

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18
F 071 518 19 20

TNO-rapport

KvL/JPB/2006.004

**Procesmonitoring Pre- en Postnatale Screeningen
2003**

Datum	Januari 2006
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg S. Anthony A. Rijpstra P.H. Verkerk

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, 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 onderzoeksovereenkomsten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2006 TNO

Auteurs:
C.P.B. van der Ploeg
S. Anthony
A. Rijpstra
P.H. Verkerk

Projectnummer
75030

ISBN-nummer
ISBN-10: 90-5986-185-X
ISBN-13: 978-90-5986-185-X

Samenvatting

De “pre- en postnatale screening” (PPS) is een preventieprogramma waarbij de zwangere in het eerste verloskundig consult bloedonderzoek aangeboden krijgt op rhesus-factor, irregulaire erythrocyten antistoffen (IEA), lues (syphilis), hepatitis B, en sinds 1 januari 2004 HIV. De screening heeft als doel het voorkomen van hemolytische ziekten van de foetus en/of de pasgeborene, en het voorkomen van congenitale lues, en van hepatitis B- en HIV-dragerschap en -verspreiding. Het CVZ coördineert dit preventieprogramma.

In deze rapportage worden de resultaten van een procesmonitoring over 2003 gepresenteerd. De monitoring gebeurt op basis van door de entadministraties geregistreerde PPS-gegevens. Deze gegevens worden door verloskundig hulpverleners (VKH) en laboratoria aan de entadministraties doorgegeven.

De screening op HIV was in 2003 nog niet ingevoerd en ontbreekt dus in de rapportage.

De dekkingsgraad van de PPS wordt op basis van geregistreerde zwangeren geschat op 97%. Omdat door problemen met de aanlevering van gegevens van de laboratoria naar de entadministraties niet alle zwangeren zijn geregistreerd zal het bereik van het PPS programma in werkelijkheid hoger zijn. De dekkingsgraad is hoger dan in voorgaande perioden (91% in 2002, 94% in 2000/2001).

In de registratie is 0,4% van de zwangeren hepatitis B-positief, 0,2% lues-positief en 1,1% IEA-positief. Omdat niet altijd bekend is of een positieve uitslag ook bevestigd is in vervolgonderzoek en omdat de gegevens van 3% van de zwangeren ontbreken, kunnen deze percentages alleen als benadering van de prevalentie bij zwangere vrouwen gezien worden.

15,3% van de zwangeren is rhesusD-negatief. Bij deze zwangeren zijn de uitslagen van het 30^e week onderzoek bij slechts 71% bekend. In de voorgaande perioden was dit aanzienlijk lager, namelijk 63% (2002), 34% (2000/2001) en 22% (1999/2000). Gegevens van Sanquin, waar 30^e week onderzoeken centraal worden uitgevoerd, geven echter aan dat het 30^e week onderzoek bij meer dan 71%, namelijk 85% van de RhD-negatieve zwangeren is uitgevoerd.

Navelstrengbloedonderzoeken zijn bij 60% geregistreerd (2002: 57%, 2000/2001: 43%, 1999/2000: 14%). De ante- en postnatale anti-D-toedieningen zijn respectievelijk bij 78% en 82% van de doelgroep geregistreerd (2002: 74% en 71%, 2000/2001: 62% en 69%, 1999/2000 47% en 34%). Er is dus sprake van een duidelijke verbetering ten opzichte van voorgaande jaren. Of bij de ontbrekende gegevens alleen de registratie of ook de uitvoering van de PPS onvolledig is, kan niet worden bepaald.

De tijdigheid van de PPS-uitvoering kan veelal wel worden vastgesteld. De PPS-onderdelen worden over het algemeen tijdig uitgevoerd. 82% van alle eerste bloedonderzoeken vond plaats vóór week 15. 95% van de 30^e week onderzoeken en 89% van de antenatale anti-D-toedieningen vonden plaats in week 28-32. 98-99% van de toegediende postnatale anti-D is binnen 48 uur na geboorte gegeven. Het eerste bloedonderzoek bij lues-positieve zwangeren wordt minder tijdig uitgevoerd: bij ruim één derde (37%) wordt het onderzoek pas na week 14 gedaan. Hierdoor kunnen meer dan 100 kinderen per jaar risico op congenitale lues-infectie lopen.

Omdat de registratie nog niet compleet is, kunnen belangrijke doelen van de procesmonitoring – bepalen van de dekkinggraad en volledigheid van de uitvoering van het PPS programma – nog niet bereikt worden. De nieuwe registratiesoftware van de entadministraties (Præventis) is een belangrijke ontwikkeling die naar verwachting zal leiden tot verdere verbetering.

Om de informatieoverdracht tussen laboratoria en entadministraties te optimaliseren heeft de LVE opdracht gegeven een elektronisch bericht te ontwikkelen waarmee de laboratoria met de entadministraties kunnen communiceren. Uitslagen van alle voorgeschreven bloedonderzoeken in het kader van de PPS kunnen hiermee op een gestandaardiseerde manier elektronisch worden aangeleverd en ingelezen in de registratiesoftware Præventis. Het is van belang dat alle laboratoria die PPS-onderzoeken uitvoeren via dit elektronisch bericht met de entadministraties gaan communiceren.

Afkortingen

anti-D of anti-RhD-Ig	afkorting voor anti-RhD-immunoglobulinen, d.w.z. immunoglobulinen gericht tegen de rhesus (D) –factor; wordt profylactisch toegediend ter voorkoming van een immuunreactie
BIBO	Bijzonder Instituut voor Bloedgroepen Onderzoek in Groningen; hier wordt o.a. het vervolgonderzoek na een positief IEA-screeningsresultaat gedaan voor zwangeren uit Groningen, Friesland en Drenthe
BPR	Basisadministratie Persoonsgegevens en Reisdocumenten, agentschap van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties
CB	consultatiebureau
CBP	College Bescherming Persoonsgegevens (voorheen de Registratiekamer)
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
Deskundigen-commissie PPS	Commissie die CVZ adviseert. Hierin zijn de VKHs, laboratoria, entadministraties en onderzoeksinstellingen vertegenwoordigd.
GBA	gemeentelijke basisadministratie
HBIG	hepatitis B-immunoglobuline: dit wordt als passieve immunisatie kort na de geboorte toegediend aan pasgeborenen van hepatitis B-positieve moeders
HBsAg	hepatitis B surface antigen: dit wordt gemeten als onderdeel van het eerste bloedonderzoek om te kijken of de zwangere draagster is van het hepatitis B-virus
IE	internationale eenheden
IEA	irregulaire erythrocytenantistoffen. Dit kunnen antistoffen tegen de rhesus(D)-factor zijn, maar er zijn ook tal van andere IEA.
ISE	software waarin o.a. de immunisatie van kinderen tegen hepatitis B wordt geregistreerd
KNOV	Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen
LVE	landelijke vereniging van entadministraties
LVR	landelijke verloskunde registratie
NAW	naam, adres, (postcode,) woonplaats
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
OKZ	Ouder- en Kindzorg
PPS	pre- en postnatale screening: de formele noemer van het programma PPS is “nationaal programma pre- en postnatale preventie bij zwangeren en pasgeborenen”
Q&A/SPEL	naam van de software waarin het merendeel van de entadministraties momenteel de PPS gegevens registreren, ontwikkeld door de Stichting Provinciale Entadministraties Limburg (SPEL) in Q&A
RhD	rhesus(D)
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVP	Rijksimmunisatieprogramma
Sanquin	Stichting Sanquin Bloedvoorziening, voorheen Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst van het Nederlandse Rode Kruis (CLB)
SPSS	software voor statistische analyses
TNO-KvL	TNO Kwaliteit van Leven, onderzoeksinstelling op het gebied van o.a. zorg, preventie en gezondheid
VKH	verloskundig hulpverlener, d.w.z. verloskundige, gynaecoloog of huisarts met verloskundige taken
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WBP	wet bescherming persoonsgegevens, voor 1 maart 2001 WPR (wet persoonsregistraties)

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	9
1.1	Projectbeschrijving.....	9
2	Methode.....	11
2.1	Gevraagde gegevens.....	11
2.2	Registratiesystemen en verwerking gegevens.....	11
2.3	Taken entadministraties.....	11
3	Procesmonitor: resultaten.....	13
3.1	Dekkingsgraad.....	13
3.2	Tijdstip eerste bloedonderzoek.....	14
3.3	Uitslagen eerste bloedonderzoek.....	15
3.3.1	Uitslagen eerste bloedonderzoek naar hepatitis B, lues, IEA en RhD.....	15
3.3.2	Vervolgonderzoeken hepatitis B en lues.....	15
3.3.3	Vervolgonderzoeken IEA.....	16
3.4	RhD-negatieve vrouwen: 30 ^e week onderzoek.....	17
3.4.1	Tijdstip 30 ^e week onderzoek.....	17
3.4.2	Uitslag 30 ^e week onderzoek naar RhD-antistoffen en andere IEA.....	17
3.4.3	Onterechte 30 ^e week onderzoeken.....	17
3.4.4	Vervolgonderzoeken IEA na 30 ^e week onderzoek.....	18
3.5	RhD-negatieve vrouwen: antenatale anti-D-immunisatie.....	18
3.5.1	Levend kind.....	18
3.5.2	Volledigheid antenatale anti-D-immunisatie.....	19
3.5.3	“Onterechte” antenatale anti-D-toediening.....	20
3.5.4	Tijdstip antenatale anti-D-toediening.....	20
3.6	RhD-negatieve vrouwen: navelstrengbloedonderzoek.....	21
3.7	RhD-negatieve vrouwen: postnatale anti-D-immunisatie.....	21
3.7.1	Volledigheid postnatale anti-D-immunisatie.....	21
3.7.2	“Onterechte” postnatale anti-D-immunisatie.....	22
3.7.3	Tijdstip postnatale anti-D-immunisatie.....	22
4	Conclusies en aanbevelingen.....	23
4.1	Conclusies.....	23
4.2	Ontwikkelingen.....	25
4.3	Aanbevelingen.....	26
5	Referenties.....	29

Bijlage(n)

A Gevraagde gegevens (bijlage bij brief aan entadministraties, 24 november 2004)

B Resultaten procesmonitoring PPS 2003 Extra informatie en resultaten per entadministratie

1 Inleiding

1.1 Projectbeschrijving

Op verzoek van het CVZ voert TNO Kwaliteit van Leven dit jaar de vierde procesmonitoring uit van het Programma Pre- en Postnatale Preventie bij Zwangeren en Pasgeborenen. Dit programma wordt meestal aangeduid met Pre-en Postnatale Screening (PPS). Het betreft de screening van alle zwangeren op lues (syphilis), hepatitis B, bloedgroep en rhesus(D)-factor, irregulaire erythrocyten antistoffen (IEA) en sinds 1 januari 2004 HIV. Het screeningsprogramma beoogt hiermee congenitale lues, hepatitis B- en HIV-dragerschap en verspreiding, en hemolytische ziekten van de foetus en/of de pasgeborene te voorkomen. Het CVZ coördineert dit preventieprogramma.

De screening vindt plaats met behulp van bloedonderzoek na het eerste consult bij de verloskundig hulpverlener (VKH). Bij een positieve uitslag voor hepatitis B, lues, HIV en/of IEA wordt nader confirmatie- en specificatie-onderzoek verricht. Na geboorte wordt het kind van een hepatitis B-positieve vrouw geïmmuniseerd. Bij RhD-negatieve zwangeren wordt in de dertigste zwangerschapsweek een extra bloedonderzoek naar RhD-antistoffen en andere IEA verricht en –als de vrouw nog geen kind heeft- anti-D toegediend (antenatale anti-D). Na de bevalling wordt bij RhD-negatieve vrouwen ook het navelstrengbloed van het kind onderzocht. Als het kind RhD-positief is, krijgt de vrouw anti-D toegediend (postnatale anti-D). VKHs en laboratoria geven de gegevens van de zwangere, de uitslagen van bloedonderzoeken en de toedieningen van anti-D door aan de entadministraties, die deze gegevens registreren.

De monitoring gebeurt op basis van door de entadministraties aangeleverde gegevens. Doel van de monitoring is inzicht te geven in de dekkingsgraad van het screeningsprogramma, in de mate waarin het screeningsprogramma wordt uitgevoerd volgens de daarvoor geldende richtlijnen, en in de prevalentie van de op te sporen afwijkingen. Dit inzicht zal –waar nodig- de basis vormen voor adviezen ter verbetering van de uitvoering van het programma. De peilperiode voor deze evaluatie is 1 januari 2003 – 1 januari 2004 (datum bloedafname eerste bloedonderzoek). In deze periode behoorde de screening op HIV nog niet tot het PPS- programma, zodat in deze rapportage gegevens over HIV ontbreken. Onderzoek naar hepatitis B-immunisaties bij kinderen van draagsters was ditmaal ook onderdeel van de monitoring: hierover wordt apart gerapporteerd.

2 Methode

2.1 Gevraagde gegevens

Alle 10 entadministraties ontvingen een brief met het verzoek om de PPS-gegevens van alle geregistreerde zwangeren uit de peilperiode aan te leveren. In bijlage A is beschreven welke gegevens zijn opgevraagd.

De gegevens zijn samengevoegd tot een landelijk bestand en vervolgens geanalyseerd. De resultaten van de analyses zijn via een conceptrapportage met bijbehorende vragenlijst over opvallende zaken en onduidelijkheden teruggekoppeld naar de entadministraties. De reacties zijn verwerkt in dit eindrapport.

2.2 Registratiesystemen en verwerking gegevens

De entadministraties gebruiken verschillende registratieprogramma's. Sinds januari 2004 gebruiken vijf entadministraties het Access-systeem van Pink (Noord-Nederland, Overijssel/Flevoland, Gelderland, Noord-Holland/Utrecht, Noord-Brabant). Zij hebben hun gegevens over 2003 in dit systeem ingelezen en aangeleverd als Excel-bestand of Access-bestand. Drie entadministraties (Zuid-Holland, Zeeland, Limburg) gebruiken het systeem van Ensemble. Zuid-Holland heeft de gegevens vanuit dit systeem aangeleverd. Zeeland en Limburg gebruikten in 2003 echter nog het systeem Q&A/SPEL, en hebben hun gegevens vanuit dit systeem aangeleverd als dBase-bestand. Rotterdam en Amsterdam hebben elk aparte systemen, waarbij de gegevens over meerdere bestanden verdeeld zijn en de uitvoering van de PPS niet op individueel niveau gevolgd kan worden.

De aangeleverde bestanden zijn omgezet naar SPSS-bestanden. Het samenvoegen van de SPSS-bestanden tot een landelijk bestand leverde over het algemeen dezelfde problemen op als voorgaande jaren: verschillende hoeveelheden en volgorde van variabelen, verschillende variabele-namen en verschillende variabele-formats. De invoer per variabele vertoonde net als voorgaande jaren veel variatie en is opgeschoond.

2.3 Taken entadministraties

De entadministratie registreert de PPS-gegevens. Zij verwerkt de uitslagen van de screening die zij ontvangt van het laboratorium, en de gegevens van de zwangere (NAW-gegevens, pariteit, verwachte bevallingsdatum en naam partner), die door de VKH worden ingevuld op het aanvraagformulier en door het laboratorium worden gegeven aan de entadministratie. De entadministratie kan haar registratietaak alleen uitvoeren voor zover de informatie wordt doorgegeven: zij zijn voor hun dataverzameling afhankelijk van de volledigheid van registreren door de VKH en van de volledigheid van doorgifte van de gegevens en uitslagen door het laboratorium. De registratietaak omvat ook de uitslagen van confirmatie-onderzoeken (na positieve lues-, hepatitis B-, HIV- of IEA-uitslag), 30^e week-onderzoeken en navelstrengbloedonderzoeken: ook deze moeten door het laboratorium aan de entadministratie worden doorgegeven. Tot slot registreert de entadministratie de ante- en postnatale anti-D-toedieningen: deze moeten rechtstreeks door de VKH aan de entadministratie worden doorgegeven.

De entadministratie verzorgt naast de registratie ook de financiering van de screening en de uitgifte van anti-D-immunoglobuline voor RhD-negatieve vrouwen. Daarnaast heeft de entadministratie een bewakingsfunctie: wanneer benodigde (vervolg-)uitslagen of anti-D-/hepatitis B-immunisaties niet doorgegeven worden aan de entadministratie controleert zij of de onderzoeken of immunisaties wel zijn uitgevoerd.

3 Procesmonitor: resultaten

In dit hoofdstuk staat een korte beschrijving van de belangrijkste bevindingen, op landelijk niveau. Een gedetailleerdere beschrijving inclusief resultaten op entadministratie-niveau en verklaringen voor gebreken in de registratie kunt u vinden in bijlage B.

De bevindingen zouden moeten worden vergeleken met kwaliteitseisen, zodat conclusies gegeven kunnen worden over de uitvoering en registratie van de PPS. Er zijn echter nog geen kwantitatieve kwaliteitseisen opgesteld, zodat vaak niet geconcludeerd worden in hoeverre de resultaten acceptabel zijn.

3.1 Dekkingsgraad

De dekkingsgraad van de PPS is geschat op basis van het aantal door de entadministratie geregistreerde zwangeren in het jaar 2003 (datum eerste bloedonderzoek) en de levendgeborenen in de bijbehorende periode, die vanwege de zwangerschapsduur 6 maanden opgeschoven is. De verhouding zwangeren/levendgeborenen is 98% (tabel 1). Dit is hoger dan in de vorige peilperioden (92% in 2002 en 94% in 2000/2001) (Van der Ploeg et al, 2003, 2005). In 9 van de 12 regio's is een bijna volledige dekking van de PPS bereikt, alleen in Zuid-Holland, Zeeland en Rotterdam blijft de registratie ernstig achter (bijlage B, tabel B1a).

Tabel 1 Schatting dekkingsgraad: aantal aangeleverde en geregistreerde zwangeren in 2002, in vergelijking met het aantal geboorten

	A	B	C (A/B)	
	Aantal geregistreerde zwangeren	Aantal levendgeborenen (juli 2003 - juli 2004) [#]	Dekkingsgraad: zwangeren/geboorten (%)	Gecorrigeerde dekkingsgraad ^{&} (%)
Totaal	192.335	195.849	98	97

[#]Bron: <http://statline.cbs.nl/>, 25 juli 2005. Vrouwen die hun eerste bloedonderzoek in 2003 krijgen, zullen grotendeels bevallen tussen 1 juli 2003 en 1 juli 2004

[&]Zie tekst en bijlage B tabel B1a.

Correctie dekkingsgraad

Het nemen van de verhouding tussen het aantal geregistreerde zwangeren en het aantal levendgeborenen als maat voor de dekkingsgraad is slechts een benadering. Ten eerste zijn er in de PPS-registratie vrouwen die twee of meer keer gedurende dezelfde zwangerschap zijn geregistreerd (teller te groot). Ten tweede is het aantal levendgeborenen genomen als maat voor het aantal zwangerschappen (noemer). Vanwege vroegtijdige zwangerschapsbeëindiging zou het aantal zwangerschappen hoger moeten liggen dan het aantal levendgeborenen, echter vanwege de nog vaker voorkomende meerlingzwangerschappen wordt dit meer dan gecompenseerd.

Een grove correctie van zowel teller als noemer geeft als schatting van de dekkingsgraad 97%.

Dubbele registratie

In de registratie van de entadministraties komen dubbele registraties voor, d.w.z. dat dezelfde zwangere twee of meer keer is geregistreerd (dezelfde meisjesnaam en geboortedatum). Binnen een entadministratie is 2,0% dubbel geregistreerd. Daarnaast is

nog eens 0,3% van de vrouwen bij 2 of meer verschillende entadministraties geregistreerd (bijlage B, tabel B1b).

Hoewel het aantal dubbelen is geschat, zijn de dubbelen NIET verwijderd uit de bestanden. Op basis van alleen meisjesnaam en geboortedatum worden naast echte dubbelen ook onterechte dubbelen gevonden, en omgekeerd worden dubbelen bij variaties in schrijfwijze of typefouten niet gevonden. Ook is het zeer arbeidsintensief en lastig om dubbelen te verwijderen, omdat gegevens soms verdeeld zijn over de dubbelen, en elkaar ook kunnen tegenspreken. Omdat bij de meeste entadministraties bovendien niet helder is of een uitslag uitslag van het eerste bloedonderzoek de voorlopige of de definitieve uitslag is, verwachten wij slechts een zeer kleine verbetering van de resultaten door correctie voor dubbelen.

3.2 Tijdstip eerste bloedonderzoek

Voor tijdige behandeling van lues is het van groot belang het eerste bloedonderzoek tijdig (zeker vóór week 15) te verrichten. Hoewel het merendeel van de zwangeren vóór of rond week 12 wordt gescreend, wordt 18% van de zwangeren pas in week 15 of later gescreend (tabel 2). In Groningen en Amsterdam is dit percentage dat te laat wordt gescreend zelfs bijna 30% (bijlage B, tabel B2b).

Van de zwangeren die bij het eerste bloedonderzoek lues-positief zijn is een nog veel groter deel, namelijk meer dan één derde (37,0%), pas na week 14 onderzocht. Als deze vrouwen werkelijk lues-positief blijken te zijn bij het confirmatie-onderzoek, lopen hun kinderen risico op congenitale lues. Dit betreft 122 kinderen per jaar ($37,0\% \times 230 / 69\%$)¹. Het is van belang aan VKHs én zwangeren duidelijk te maken dat het eerste bloedonderzoek bij voorkeur vóór of in week 12 verricht moet worden.

Tabel 2 Week bloedafname voor eerste bloedonderzoek (alle zwangeren en lues-positieve zwangeren)

	Alle zwangeren				Lues-positieve zwangeren			
	Aantal	Week 0-9	Week 10-14	Week 15 of later	Aantal	Week 0-9	Week 10-14	Week 15 of later
2003	122.279 (64%)*	12,8	69,8	17,5	230 (69%)	10,0	53,0	37,0
2002	100.998 (54%)*	13,5	68,4	18,1	196 (59%)	11,7	54,6	33,7
2000/2001	96.228	14,2	66,7	19,2	161 (69%)	21,1	49,6	29,2
1999/2000	47.767	15,1	65,5	19,5	81 (63%)	16,1	49,4	34,5

* Percentage van alle geregistreerde zwangeren. Alleen de vrouwen bij wie datum bloedafname en de verwachte bevallingsdatum bekend zijn, en bij wie ook in andere datums geen fout is opgetreden, zijn in deze analyse meegenomen

¹ Aanname: voor de lues-positieve zwangeren bij wie week van bloedafname niet bepaald kon worden geldt dezelfde verdeling. In de schatting is niet meegenomen dat 1) 3% van de zwangeren niet is geregistreerd, en dat bij deze zwangeren ook lues kan voorkomen, 2) dat een deel van de zwangeren uiteindelijk geen lues-infectie zal hebben.

3.3 Uitslagen eerste bloedonderzoek

3.3.1 Uitslagen eerste bloedonderzoek naar hepatitis B, lues, IEA en RhD

Niet altijd zijn alle vier de uitslagen van het eerste bloedonderzoek bij geregistreerde zwangeren bekend. Landelijk ontbreekt per onderdeel 0,4-0,7% van de uitslagen (tabel 3). Dit is beter dan in eerdere jaren.

Het aantal zwangeren met een positieve hepatitis B-uitslag is 728 (0,4% van alle zwangeren met een geregistreerde uitslag). Bij lues zijn 332 positieve uitslagen gevonden (0,2%) en bij IEA 2.188 (1,1%).

Na een positieve hepatitis B-, lues- of IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzakelijk om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag terecht-positief is, of dat het gaat om een fout-positieve uitslag. Helaas is het net als in voorgaande jaren bij veel entadministraties onduidelijk of de voorlopige of de geconfirmeerde uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd. Hierdoor kunnen de percentages niet worden geïnterpreteerd als zijnde de prevalentie onder de geregistreerde zwangeren.

Het aantal zwangeren met een negatieve RhD-uitslag is 29.217. Omdat hier geen confirmatie-onderzoek nodig is, is de prevalentie van een negatieve RhD-factor onder zwangeren met een geregistreerde uitslag 15,3%.

Tabel 3 Uitslagen eerste bloedonderzoek

	Aantal zwangeren	% met onbekende uitslag 2003	% met <i>onbekende</i> <i>uitslag</i> 2002	% met <i>onbekende</i> <i>uitslag</i> 2000/2001	Aantal met bekende uitslag	Uitslag positief	% positief* 2003	% <i>positief*</i> <i>2002</i>	% <i>positief*</i> 2000/2001
hepatitis B	192.335	0,6	1,4	1,7	191.165	728	0,4*	0,4	0,4
lues	192.335	0,6	1,4	1,7	191.150	332	0,2*	0,2	0,1
IEA	192.335	0,7	1,5	2,0	190.938	2.188	1,1*	1,1	1,2
						Uitslag negatief	% negatief	% <i>negatief</i> 2002	% <i>negatief</i> 2000/2001
RhD	192.335	0,4	1,1	1,8	191.540	29.217	15,3	15,7	15,8

* De percentages met positieve hepatitis B-, lues- en IEA-uitslag kunnen niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreerden, omdat bij veel entadministraties onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd. Het is een taak voor de entadministraties om hier helderheid in te krijgen (zie hoofdstuk 4)

3.3.2 Vervolgonderzoeken hepatitis B en lues

Na een positieve hepatitis B- en lues-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzaak om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag terecht-positief is, of dat het gaat om een fout-positieve uitslag. Bij een terecht-positieve uitslag worden meerdere testen gedaan, o.a. om na te gaan of het om een oude infectie kan gaan. Uit de registratie moet blijken of dit confirmatie-onderzoek en de andere vervolgonderzoeken in de praktijk worden uitgevoerd, en of de zwangere de infectie werkelijk heeft.

Slechts bij 8 van de 12 entadministratie-regio's zijn uitslagen of conclusies van vervolgonderzoeken na een positieve hepatitis B- of lues-uitslag van het eerste bloedonderzoek geregistreerd (zie bijlage, tabel B3b en B3d). Deze entadministraties

registreerden voor hepatitis B en lues bij respectievelijk ongeveer twee-derde (65,3%) en driekwart (78,0%) van de zwangeren met een positief eerste bloedonderzoek ofwel de conclusie ofwel één of meer uitslagen van het vervolgonderzoek. Voor alle entadministraties samen geldt dat bij respectievelijk slechts 46,7% en 59,6% van de positieve zwangeren een vervolgonderzoek is geregistreerd. Dit is vollediger dan vorig jaar, toen slechts bij 16,7% en 13,0% een vervolgonderzoek was geregistreerd. Bij de zwangeren bij wie vervolgonderzoek is verricht, zijn zelden de uitslagen van alle gevraagde deelonderzoeken (zie bijlage A) geregistreerd. Sommige entadministraties hebben laten weten dat niet alle gevraagde deelonderzoeken door de laboratoria worden uitgevoerd.

Omdat de informatie over vervolgonderzoeken vaak ontbreekt in de registratie, kan niet worden nagegaan of een positieve hepatitis B- of lues-uitslag van het eerste bloedonderzoek ook altijd gevolgd wordt door de benodigde vervolgonderzoeken. Het is slechts duidelijk dat in de helft van de gevallen minstens een deel van de vervolgonderzoeken is verricht. Hoewel dit geen conclusie is waarmee we tevreden kunnen zijn, is de registratie van de vervolgonderzoeken vollediger dan vorig jaar.

3.3.3 *Vervolgonderzoeken IEA*

Ook na een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzaak om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag terecht-positief is, of dat het gaat om een fout-positieve uitslag.

Uitslagen van confirmatieonderzoeken na een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek zijn geregistreerd door 6 van de 10 entadministraties (Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drenthe), Noord-Holland/Utrecht, Noord-Brabant, Limburg en Amsterdam (zie bijlage, tabel B3f). Deze entadministraties registreerden bij de helft van de zwangeren (54,9%) met een positief eerste bloedonderzoek een confirmatieonderzoek. Voor alle entadministraties samen geldt dat bij slechts 34,8% van de zwangeren het benodigde confirmatieonderzoek is geregistreerd.

Conclusie: Door onvolledige registratie is niet na te gaan of het benodigde confirmatieonderzoek bij alle vrouwen met een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek wordt uitgevoerd (Amsterdam uitgezonderd: volgens opgave van de entadministratie hebben alle zwangeren het benodigde confirmatieonderzoek ondergaan).

Bij zwangeren met een positief confirmatieonderzoek moet de typering van de IEA en de klinische relevantie worden bepaald. De resultaten van deze onderzoeken zijn alleen in Noord-Nederland en Limburg vastgelegd, maar daar dan ook vrijwel volledig (zie bijlage, tabel B3g). Vervolgens moet bij de zwangeren met een klinisch relevante IEA in het bloed van de vader worden onderzocht of deze het betreffende antigen heeft. Ook deze uitslagen zijn in Noord-Nederland vrijwel volledig vastgelegd, in Limburg onvolledig, en bij de andere entadministraties geheel niet (zie bijlage, tabel B3h).

Conclusie: In Noord-Nederland verloopt de uitvoering van de vervolgstappen na een positief confirmatie-onderzoek voor IEA goed, over de andere regio's kan vanwege ontbrekende gegevens geen uitspraak worden gedaan.

3.4 RhD-negatieve vrouwen: 30^e week onderzoek

In het 30^e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren wordt bepaald of er RhD-antistoffen of andere IEA zijn ontstaan sinds het eerste bloedonderzoek. Uit de registratie moet blijken of dit 30^e week onderzoek in de praktijk tijdig wordt uitgevoerd bij alle RhD-negatieve zwangeren.

3.4.1 *Tijdstip 30^e week onderzoek*

De meeste onderzoeken zijn, zoals voorgeschreven, in of rond week 30 uitgevoerd (zie bijlage, tabel B4a). 1,7% is gedaan vóór week 28 en 3,8% na week 32.

3.4.2 *Uitslag 30^e week onderzoek naar RhD-antistoffen en andere IEA*

Alle RhD-negatieve zwangeren horen een 30^e week onderzoek te krijgen. De uitslag is geregistreerd bij 20.257 van de 29.217 RhD-negatieve zwangeren, d.w.z. 29,1% van de uitslagen ontbreekt (tabel 4). Hoewel minder onvolledig dan de vorige peilperioden, is duidelijk dat veel uitslagen ontbreken. Net als vorige keer bleek echter uit cijfers van Sanquin² dat er veel meer onderzoeken zijn uitgevoerd dan er geregistreerd zijn, nl. 23.058 voor alle provincies behalve Noord-Nederland.

In de PPS-registratie komen 25.935 RhD-negatieve zwangeren uit het Sanquin-werkgebied. Omdat een deel van de zwangeren uit Zuid-Holland, Zeeland en Rotterdam in de registratie ontbreekt, moet voor deze ontbrekende zwangeren gecorrigeerd worden. Het werkelijke aantal RhD-negatieve zwangeren dat in aanmerking komt voor 30^e week onderzoek door Sanquin is na correctie 27.007. Het ziet er dus naar uit dat in het Sanquin-werkgebied in elk geval 85,4% (23.058/27.007) van de benodigde 30^e weeks onderzoeken wordt uitgevoerd. In 2002 was dit vergelijkbaar (86,5%). Omdat uiteraard 100% moet worden uitgevoerd, is het de vraag of en waar de overige 30^e week onderzoeken (14,6%) worden uitgevoerd. Dit is onduidelijk. Vroegtijdige zwangerschapsbeëindiging of verhuizing kan slechts een klein deel van de ontbrekende gegevens in de 30^e week verklaren.

Het aantal zwangeren met een positieve IEA-uitslag in week 30 is 73 (0,4%, tabel 4). Ook hier is weer onduidelijk of de voorlopige of de definitieve uitslag is geregistreerd door de entadministratie, zodat dit aantal niet goed geïnterpreteerd kan worden. Bovendien is er een grote variatie tussen entadministraties in het geregistreerde percentage IEA-positief bij het 30^e week onderzoek. In veel entadministraties is dit 0%, terwijl het in Gelderland 1,6% is. Sanquin liet weten dat het percentage vrouwen dat in week 30 IEA-positief is zeer laag is, zeker lager dan 1,6%. In Gelderland is er een probleem geweest met de registratie van deze uitslag (zie 3.4.2 in bijlage B).

3.4.3 *Onterechte 30^e week onderzoeken*

Bij 84 RhD-positieve zwangeren (0,06% van 148.359 RhD-positieve zwangeren³) is een uitslag van een 30^e week onderzoek geregistreerd. Deze vrouwen behoren volgens het PPS programma geen 30^e week onderzoek te krijgen.

² Telling door entadministratie Amsterdam. Sanquin verricht het 30^e week onderzoek voor heel Nederland behalve Groningen, Friesland, Drenthe en een klein deel van Overijssel (daar doet BIBO het 30^e week onderzoek) en geeft de uitslagen door aan de entadministratie Amsterdam. Deze splitst de gegevens op naar regio en stuurt ze naar de bijbehorende entadministratie.

³ Exclusief Amsterdam en Rotterdam: zij konden alleen het totale aantal 30^e week onderzoeken aanleveren, zodat niet beoordeeld kan worden of deze onderzoeken (on)terecht zijn uitgevoerd.

Tabel 4 Uitslag 30^e week onderzoek naar IEA (inclusief RhD-antistoffen) bij RhD-negatieve vrouwen

	Aantal RhD negatieve zwangeren	% met onbekende 30 ^e week uitslag 2003	% met onbekende 30 ^e week uitslag 2002	% met onbekende 30 ^e week uitslag 2000/2001	% met onbekende 30 ^e week uitslag 1999/2000	Aantal met bekende uitslag	Uitslag IEA-positief [#]	% IEA positief* week 30
Totaal	29.217	29,1	36,7	66,4	77,9	20.257	73	0,4

[#] Er zijn 2 uitslagen van het 30^e week onderzoek: de RhD-factor (herhaling van de bepaling bij het eerste bloedonderzoek, behoort negatief te zijn omdat het 30^e week onderzoek alleen bij RhD-negatieve zwangeren wordt gedaan) en IEA (antistoffen tegen de RhD-factor of tegen andere antigenen). De IEA-uitslag is de reden waarom het 30^e week onderzoek wordt verricht, daarom is deze hier gerapporteerd.

* Het percentage met positieve IEA-uitslag bij het 30^e week onderzoek kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de onderzochte zwangeren, omdat onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd.

3.4.4 Vervolgonderzoeken IEA na 30^e week onderzoek

Net als bij een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek, moet ook bij een positieve IEA-uitslag van het 30^e week onderzoek een reeks van vervolgonderzoeken worden gestart (zie 3.3.3). De eerste stap is het uitvoeren en registreren van het confirmatieonderzoek. Geen van de entadministraties heeft dit echter geregistreerd, zodat onduidelijk blijft in hoeverre de vereiste onderzoeken na een positieve IEA-uitslag van het 30^e week onderzoek worden uitgevoerd.

3.5 RhD-negatieve vrouwen: antenatale anti-D-immunisatie

Alle RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind horen tijdig een antenatale anti-D-immunisatie te krijgen.

3.5.1 Levend kind

Om te kunnen bepalen of de antenatale anti-D-immunisatie aan de juiste groep wordt gegeven, moet van RhD-negatieve zwangeren bekend zijn of ze een levend kind hebben.

Om de registratie te vergemakkelijken, is ervoor gekozen om als benadering voor levend kind de pariteit te gebruiken (geen levend kind als pariteit 0 is, anders wel een levend kind). Pariteit is bekend bij verloskundig hulpverleners en wordt op veel aanvraagformulieren standaard ingevuld. Pariteit geeft alleen onjuiste informatie over levend kind als (alle) kinderen uit eerdere bevallingen zijn overleden.⁴

⁴ Schatting van de fout door gebruik van pariteit i.p.v. "levend kind": De fout treedt alleen op als door het overlijden van een kind de vrouw geen ander levend kind meer heeft. Het gaat hierbij meestal om het overlijden van het eerste kind, alleen in zeldzame gevallen overlijden er meerdere kinderen, dit laten we hier buiten beschouwing. Zwangerschappen van 16 weken of meer tellen mee voor de pariteit. Het jaarlijks aantal late miskramen/abortussen tussen de 16^e en de 24^e zwangerschapsweek is ongeveer 1100 (Anthony et al, 2001, tabel 3, cijfers van de LVR/LNR uit 1995), ongeveer 500 hiervan zullen een eerste zwangerschap betreffen. Het aantal doodgeboren 1^e kinderen na een zwangerschapsduur van 24 weken of meer is ongeveer 650 per jaar. Het aantal levendgeboren 1^e kinderen dat vóór de leeftijd van 1 jaar overlijdt is ongeveer 500 per jaar (CBS, statline, gemiddelden 2001-2003). Sterfte bij kinderen van 1-5 jaar is laag (200 per jaar) en daarom niet meegenomen in de schatting. In totaal komt het ongeveer 500+650+500=1650 keer voor dat vrouwen met pariteit >0 toch geen levend kind hebben. Bij RhD-negatieve zwangeren (16% van alle vrouwen) dus 264 keer per jaar. Dit is 0,8% van alle RhD-negatieve zwangeren.

In eerste instantie leek de registratie van levend kind tamelijk volledig: slechts bij 4,4% van de RhD-negatieve zwangeren was er niets over geregistreerd (zie bijlage B, tabel B5a). Echter, door een fout zijn in enkele regio's onbekende pariteiten op 0 gezet. Hierdoor lijken de gegevens vollediger dan ze in werkelijkheid zijn. Wanneer we de regio's waar deze fout is gemaakt weglaten uit de analyse, blijkt dat bij 7,1% niets bekend is over levend kind (tabel 5a). Levend kind is in 2003 minder volledig geregistreerd als in 2002.

46,5% van de RhD-negatieve zwangeren (exclusief Noord-Nederland, Overijssel/Flevoland en Noord-Holland/Utrecht) had volgens de registratie geen levend kind, en komt dus in aanmerking voor de antenatale anti-D-injectie (tabel 5). Dit is vergelijkbaar met de vorige peilperioden (45,0% in 2002, 46,0% in 2000/2001).

Tabel 5a Registratie van "levend kind"

	Aantal	%	%	%	Aantal	%	%	%
	RhD-	onbekend	<i>onbekend</i>	<i>onbekend</i>	zonder	zonder	<i>zonder</i>	<i>zonder</i>
	negatieve	m.b.t.	<i>m.b.t.</i>	<i>m.b.t.</i>	levend	levend	<i>levend</i>	<i>levend</i>
	zwangeren	levend	<i>levend</i>	<i>levend</i>	kind	kind	<i>kind</i>	<i>kind</i>
		kind	<i>kind</i>	<i>kind</i>		2003	2002	2000/
		2003	2002	2000/2001				2001
Totaal excl. regio's met onjuiste omzetting van pariteit*	17.263	7,1	3,1	5,6	7.453	46,5	45,0	46,0

* Door een fout bij het omzetten van gegevensbestanden is in Noord-Nederland, Overijssel/Flevoland en Noord-Holland/Utrecht onbekende pariteit geregistreerd als pariteit nul (geen levend kind) bij de gegevens uit 2003. De gegevens uit deze regio's zijn daarom niet meegenomen. Idem in Noord-Nederland en Noord-Holland/Utrecht voor de gegevens uit 2002

3.5.2 Volledigheid antenatale anti-D-immunisatie

Bij 22% van de zwangeren die een anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel 5b). Dit is vergelijkbaar met de vorige peilperiode (2002), toen 26% ontbrak, en beter dan de perioden ervoor (38% ontbrekend in 2000/2001 en 53% in 1999/2000). Echter, omdat veel toedieningen niet geregistreerd zijn kan zonder nader onderzoek naar de toediening bij een steekproef uit deze 22% niet geconcludeerd worden hoe volledig dit onderdeel van de PPS wordt uitgevoerd.

Tabel 5b Antenatale anti-D-immunisatie bij RhD-negatieve vrouwen zonder levend kind

	Aantal RhD- negatieve zwaneren zonder levend kind	Aantal met antenatale toediening	% met antenatale toediening 2003	% met <i>antenatale toediening</i> 2002	% met <i>antenatale toediening</i> 2000/2001	% met <i>antenatale toediening</i> 1999/2000
Totaal excl. A'dam, R'dam* en excl. regio's met onjuiste omzetting van pariteit**	6.627 ^{&}	5.195	78,4	73,5**	61,8	47,3

[&] Het aantal RhD-negatieve zwaneren zonder levend kind is hier kleiner dan dat genoemd in tabel 5a (7.453), omdat de gegevens van Amsterdam en Rotterdam hier ontbreken.

* In Amsterdam en Rotterdam kon het aantal toedieningen niet gerelateerd worden aan het aantal in aanmerking komende zwaneren.

** Door een fout bij het omzetten van gegevensbestanden is in Noord-Nederland, Overijssel/Flevoland en Noord-Holland/Utrecht onbekende pariteit geregistreerd als pariteit nul (geen levend kind) bij de gegevens uit 2003. De gegevens uit deze regio's zijn daarom niet meegenomen. Idem in Noord-Nederland en Noord-Holland/Utrecht voor de gegevens uit 2002.

3.5.3 “Onterechte” antenatale anti-D-toediening

Onterechte antenatale anti-D-toedieningen bij zwaneren die volgens het eerste bloedonderzoek RhD-positief zijn, zijn ditmaal nauwelijks geregistreerd (bij 5 zwaneren ofwel 0,00% van alle RhD-positieve zwaneren).

Bij 391 RhD-negatieve zwaneren MET levend kind (2,6% van alle RhD-negatieve zwaneren met levend kind) is een antenatale anti-D-toediening geregistreerd. Dit was in 2002 3,0% en in 2000/2001 net als nu 2,6%. Deze zwaneren horen geen antenatale anti-D-toediening te krijgen. Deels kan de verklaring liggen in het gebruik van pariteit in plaats van levend kind: naar schatting hebben iets meer dan 200 van deze zwaneren eerder een bevalling meegemaakt (pariteit >0) maar door doodgeboorte of overlijden toch geen levend kind.⁵ De overige zwaneren horen volgens de richtlijnen de toediening niet te krijgen. Naast administratieve fouten kan de reden ook zijn dat het werkelijke toedieningen betreft: in sommige situaties kan de VKH het wenselijk vinden om ook aan zwaneren met een levend kind antenataal anti-D toe te dienen (zie 3.6.1. in Van der Ploeg et al, 2003 en Van der Ploeg en Herschderfer, 2000).

3.5.4 Tijdstip antenatale anti-D-toediening

De meeste antenatale anti-D-toedieningen vinden plaats in of rond week 30. Echter, 4,0% is vóór week 28 gedaan en 6,8% na week 32 (zie bijlage B, tabel B5c). De gevolgen van te vroege of te late toediening zijn niet bekend. Op ons verzoek zal de

⁵ 78,4% van de antenatale anti-D toedieningen bij zwaneren zonder levend kind is geregistreerd (tabel 5b). Het is te verwachten dat ook bij de 264 vrouwen die een eerste kind hebben verloren (zie vorige voetnoot) niet alle anti-D toedieningen zijn geregistreerd. Daarom verwachten we dat bij $78,4\% \times 264 = 207$ zwaneren een registratie van anti-D toediening bij pariteit >0.

OPZI-groep dit aspect meenemen in hun onderzoek naar de (kosten-)effectiviteit van antenatale anti-D-toediening.

In de 30^e week moet eerst bloed worden afgenomen voor het 30^e week onderzoek, en pas daarna moet het anti-D – indien nodig- worden toegediend. Net als in 2002 is in de registratie is echter bij ongeveer de helft van de betreffende zwangeren (45,3%) de datum van de antenatale toediening vóór de datum bloedafname. Uit eerder onderzoek (Van der Ploeg et al, 2003) weten we dat bij een aantal entadministraties niet de datum van bloedafname, maar de (lab)datum van het onderzoek wordt geregistreerd. Te verwachten valt dat het onderzoek meestal binnen een week na bloedafname wordt verricht. Toch ligt nog bij 6,4% de datum van antenatale toediening meer dan een week voor de datum van bloedonderzoek. Hoewel het zeker voorkomt dat het anti-D werkelijk voor de bloedafname wordt toegediend is het onwaarschijnlijk dat dit bij 6% gebeurt. Mogelijk zijn er nog onduidelijkheden bij de entadministraties over welke datum geregistreerd moet worden.

3.6 RhD-negatieve vrouwen: navelstrengbloedonderzoek

Alle pasgeborenen van RhD-negatieve zwangeren horen een navelstrengbloedonderzoek te krijgen. Slechts bij 60% is een navelstrengbloedonderzoek geregistreerd (tabel 6). In de vorige peilperioden was 57% (2002), 43% (2001/2001) en 14% (1999/2000) geregistreerd. Ondanks de verbetering ontbreekt veel informatie, zodat zonder nader onderzoek naar de uitvoering bij een steekproef uit deze 40% niet geconcludeerd kan worden hoe volledig dit onderdeel van de PPS wordt uitgevoerd.

Tabel 6 Uitslag navelstrengbloedonderzoek bij kinderen van RhD-negatieve vrouwen

	Aantal	%	%	%	Aantal met	Uitslag	%
	RhD-	onbekende	<i>onbekende</i>	<i>onbekende</i>	bekende	kind RhD	kind RhD
	negatieve	uitslag	<i>uitslag</i>	<i>uitslag</i>	uitslag	positief	positief
	zwangeren	2003	2002	2000/2001			
Totaal excl. A'dam, R'dam*	27.118	40,1	42,7	57,4	16.254	9.969	61,3

* Amsterdam heeft slechts een klein deel van de uitslagen aangeleverd en Rotterdam heeft geen navelstrengbloeduitslagen aangeleverd

3.7 RhD-negatieve vrouwen: postnatale anti-D-immunisatie

Alle RhD-negatieve zwangeren die bevallen van een RhD-positief kind moeten zo snel mogelijk, doch maximaal binnen 48 uur na de bevalling, een postnatale anti-D-immunisatie krijgen.

3.7.1 Volledigheid postnatale anti-D-immunisatie

Bij 18% van de zwangeren die een postnatale anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel 7a). Hoewel er een verbetering in de volledigheid van de registratie is, kan zonder nader onderzoek naar de toediening bij een steekproef uit deze 18% niet geconcludeerd worden hoe volledig dit onderdeel van de PPS wordt uitgevoerd.

Tabel 7a Postnatale anti-D-immunisatie bij RhD-negatieve vrouwen met positieve navelstrengbloeduitslag

	Aantal RhD-negatieve zwangeren met positief navelstrengbloed	Aantal met postnatale toediening	% met postnatale toediening 2003	% met postnatale toediening 2002	% met postnatale toediening 2000/2001	% met postnatale toediening 1999/2000
Totaal excl. A'dam, R'dam*	9.969	8.190	82,2	70,8	68,9	34

* Omdat Amsterdam en Rotterdam de navelstrengbloeduitslagen niet konden leveren, is onbekend hoeveel zwangeren in aanmerking komen voor een postnatale anti-D-immunisatie

3.7.2 “Onterechte” postnatale anti-D-immunisatie

Bij 8 zwangeren die volgens het eerste bloedonderzoek RhD-positief zijn (0,01% van alle RhD-positieve zwangeren), is (onterecht) een postnatale anti-D-toediening geregistreerd. Het is onduidelijk of dit administratieve fouten of werkelijk ontorechte toedieningen betreft.

Verder is bij 117 RhD-negatieve zwangeren met een RhD-negatieve navelstrengbloeduitslag (1,9%) een postnatale anti-D-toediening geregistreerd. Hier heeft anti-D-toediening geen nut. Naast administratieve fouten kan hier verder geen verklaring voor gevonden worden. Mogelijk komt het toch wel eens voor dat zwangeren die bevallen zijn van een RhD-negatief kind onterecht een postnatale anti-D-toediening krijgen.

3.7.3 Tijdstip postnatale anti-D-immunisatie

Het anti-D moet zo snel mogelijk, doch maximaal binnen 48 uur na de bevalling, toegediend worden aan de moeder⁶. Er worden geen tijdstippen maar alleen datums (dagen) geregistreerd. Bij 2,1% is de toediening 2 of meer dagen na de bevalling. De immunisaties op dag 2 kunnen, afhankelijk van het geboortetijdstip, nog binnen 48 uur gegeven zijn. Echter, bij minimaal 1,1% is anti-D te laat (3 of meer dagen na de bevalling) toegediend (tabel 7b).

Deze analyse kon slechts bij een deel van de moeders verricht worden, omdat de bevallingsdatum vaak ontbreekt. Als bij ontbrekende zwangeren dezelfde verdeling geldt, kunnen we concluderen dat het postnatale anti-D grotendeels volgens de richtlijnen wordt gegeven.

Tabel 7b Tijdstip postnatale anti-D-immunisatie

	Aantal	% 2003	% 2002	% 2000/2001
Dag van bevalling	4872	66,9	64,0	62,3
Dag na bevalling	2261	31,0	33,7	35,2
Tweede dag na bevalling	4872	1,0	1,3	2,5*
3 of meer dagen na bevalling	81	1,1	1,0	
Totaal	7287	100,0	100,0	100,0

* in 2000/2001 zijn de laatste twee categorieën samengenomen (2 of meer dagen na bevalling)

⁶ In de beschrijving van het PPS-programma (IGZ-bulletin, 1998) wordt gesteld dat het anti-D maximaal binnen 48 uur na de bevalling moet zijn toegediend. Als deze termijn echter niet gehaald wordt, is het toch wenselijk het anti-D zo spoedig mogelijk toe te dienen, omdat ook in de dagen daarna de werkzaamheid nog niet is verdwenen (mondelijke communicatie met dhr. L. Porselein, Sanquin).

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

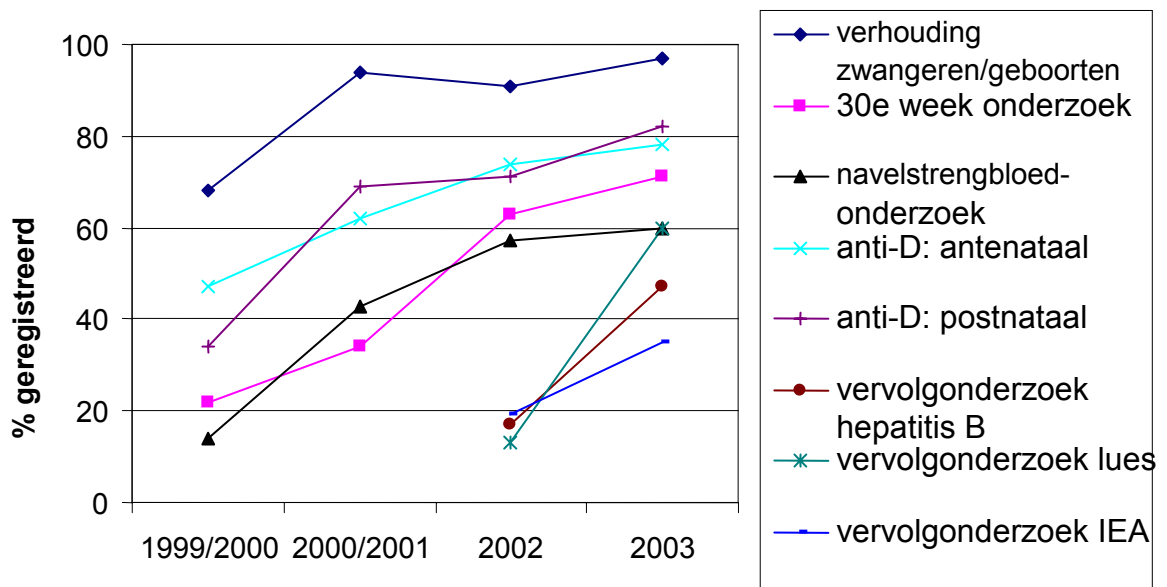
Volledigheid

Uit de verhouding van het aantal geregistreerde zwangeren en het aantal geboorten in de bijbehorende periode blijkt dat de PPS-registratie van het eerste bloedonderzoek bij het merendeel van de entadministraties in 2003 nagenoeg compleet is. De verhouding zwangeren/geboorten is echter slechts een benadering van de dekkingsgraad van de PPS, d.w.z. het antwoord op de vraag bij hoeveel procent van alle zwangeren het eerste PPS-onderzoek is verricht. Dit komt doordat niet per geboorte wordt nagegaan of de moeder onderzocht is. Tussen het eerste bloedonderzoek en de geboorte zit een periode van gemiddeld 6 maanden, met grote spreiding van 0 dagen (als het onderzoek pas bij de bevalling wordt verricht) tot 9 maanden (als het onderzoek direct na de conceptie is verricht en de vrouw 2 weken na de verwachte bevallingsdatum bevalt). Het opschuiven van het jaar waarover het aantal geboorten geteld wordt met 6 maanden ten opzichte van het jaar waarin het aantal eerste bloedonderzoeken geteld wordt is dus een benadering. Verder klopt de telling van het aantal zwangeren niet, omdat zwangeren dubbel kunnen voorkomen in de registratie, maar ook *niet* kunnen voorkomen in de registratie (als het laboratorium de gegevens niet doorgeeft). Ook het aantal levendgeborenen als maat voor het aantal zwangerschappen is grof, omdat zowel vroegtijdige zwangerschapsbeëindiging als meerlingzwangerschappen voorkomen.

De grootte van de onnauwkeurigheid in de schatting van de dekkingsgraad door deze problemen is moeilijk in te schatten, vooral omdat het aantal zwangeren dat niet in de registratie voorkomt onbekend is. Maar de cijfers per entadministratie geven duidelijk aan dat de onnauwkeurigheid groot is: de verhouding zwangeren/geboorten is bijvoorbeeld 63% in Rotterdam. Doordat een aantal laboratoria de PPS-gegevens niet doorgeven zegt dit weinig over de dekkingsgraad in Rotterdam.

Genoemde problemen voor het bepalen van de dekkingsgraad zijn niet aan de orde als per geboorte wordt nagegaan of de moeder het eerste bloedonderzoek heeft gekregen, bijvoorbeeld door een steekproef van pasgeborenen te nemen (zie aanbeveling in 4.3 – evaluatie PPS).

Ook de vervolgonderzoeken na een afwijkende lues-, hepatitis B- of IEA-uitslag bij het eerste bloedonderzoek en het vervolgtraject bij RhD-negatieve zwangeren zijn vollediger in beeld gebracht dan in voorgaande jaren (cijfers in de samenvatting en in figuur 1). Toch is de registratie van deze onderdelen nog steeds verre van compleet. Hierdoor kan één van de doelen van deze procesmonitoring – bepalen van de volledigheid van de uitvoering van het PPS programma – niet bereikt worden. Ook zijn er nog veel inconsistenties en onduidelijkheden in de wijze van registreren.



Figuur 1 Tijdstrend van de volledigheid van de registratie per onderdeel

Tijdigheid

Bij het merendeel van de zwangeren worden de PPS-onderdelen tijdig uitgevoerd. Uitzondering is het eerste bloedonderzoek bij lues-positieve zwangeren: van de zwangeren die bij het eerste bloedonderzoek lues-positief zijn is meer dan één derde (37%) pas na week 14 onderzocht. Dit is vergelijkbaar met voorgaande jaren (34% in 2002, 29% in 2000/2001, 35% in 1999/2000). Juist bij lues is het belangrijk de aandoening zo vroeg mogelijk op te sporen en te behandelen, anders is de kans groot dat het kind onherstelbare schade oploopt.

Regionale verschillen

Er zijn veel verschillen in de resultaten tussen de verschillende entadministraties onderling, zowel wat betreft volledigheid als wat betreft de uitslagen zelf (zie bijlage B). Bijvoorbeeld de gecorrigeerde verhouding geregistreerde zwangeren/geboorten is laag in Rotterdam (61%), Zeeland (85%) en Zuid-Holland (88%), terwijl het bij alle andere entadministraties 98% of meer is (tabel B1a). En het percentage IEA-positief bij het 30^e week onderzoek is in Gelderland 1,6%, terwijl het bij alle andere entadministraties 0,0% tot 0,4% is (tabel B4b).

Oorzaak deels bij laboratoria

De verschillen in volledigheid worden waarschijnlijk voornamelijk veroorzaakt door regionale verschillen in de volledigheid van de aanvoer van gegevens vanuit de laboratoria. Er zijn laboratoria die de PPS-gegevens niet doorgeven. Omdat de PPS uit veel verschillende onderdelen bestaat (eerste bloedonderzoek, vervolgonderzoek, 30^e week onderzoek, navelstrengbloedonderzoek en ante- en postnatale anti-D-toediening) die door zeer veel laboratoria en alle VKHs worden uitgevoerd, is het ingewikkeld om ervoor te zorgen dat alle PPS-gegevens aan de entadministraties worden aangeleverd. Uit gesprekken met de entadministraties blijkt dat er regionale verschillen bestaan in bereidheid van laboratoria en VKHs om mee te werken aan de gegevensaanlevering.

Oorzaak deels bij entadministraties

Daarnaast is er ook een grote variatie tussen entadministraties in de acties die zij ondernemen om ontbrekende gegevens te achterhalen en registreren. Veel entadministraties voeren niet alle rappels uit die in het LVE-draaiboek PPS zijn afgesproken, en ook de wijze waarop de entadministraties initiatieven nemen om VKHs en laboratoria te stimuleren mee te werken aan de gegevensdoorgifte varieert. Gevolg is een grote variatie tussen entadministraties in de compleetheid van de gegevens (voorbeelden in bijlage B). Ook de manier waarop met name de ingewikkelde vervolguitslagen worden geregistreerd varieert tussen entadministraties: er zijn entadministraties waar de registratie wel lukt maar ook entadministraties waar dit niet lukt.

De entadministraties hebben uiting gegeven aan een gevoel van onmacht en ongenoegen over wijze van gegevensaanlevering. Zij wensen centrale uitvoering van de PPS-onderzoeken door een beperkt aantal laboratoria, invoering van een landelijk uniform laboratoriumformulier met een uniek nummer per zwangerschap en gestandaardiseerde elektronische doorgifte van bloeuitslagen (zie 4.2).

4.2 Ontwikkelingen

Door de aard van de gegevens (een zwangerschap duurt 9 maanden) en het feit dat de procesmonitor eens per jaar wordt gedaan duurt het enige tijd voordat ingezette verbeteringen in het registratieproces duidelijk worden uit de evaluatie. Sinds de in deze monitoring gebruikte gegevens geregistreerd zijn, zijn er verbeteringen doorgevoerd, die nu nog niet naar voren konden komen. De belangrijkste verandering is de invoering van het nieuwe registratiesysteem Præventis voor de registratie van o.a. de PPS-gegevens op de entadministraties in april-juni 2005.

Echter, volgens de entadministraties zijn er ook op dit moment nog problemen met de aanlevering en registratie van de gegevens vanuit de VKHs en de laboratoria. Ook is vaak onbekend of de lues- en hepatitis B-uitslag van het eerste bloedonderzoek een geconfirmeerde (definitieve) uitslag is of een ongeconfirmeerde voorlopige uitslag, en is nog onduidelijk hoe uitslagen van vervolgonderzoeken na een afwijkende IEA bij het eerste bloedonderzoek geregistreerd moeten worden in het nieuwe systeem.

Om de informatieoverdracht tussen laboratoria en entadministraties te verbeteren heeft de LVE opdracht gegeven een elektronisch bericht te ontwikkelen waarmee de laboratoria met de entadministraties kunnen communiceren. Uitslagen van alle voorgeschreven bloedonderzoeken in het kader van de PPS kunnen hiermee op een gestandaardiseerde manier elektronisch worden aangeleverd en ingelezen in de registratiesoftware Præventis. Interpretatie van de uitslagen door administratieve medewerkers is dan niet meer nodig, er is dan helder omschreven om welk onderzoek het gaat en (type)fouten worden voorkomen.

Om de taken van de uitvoerenden van de PPS te verhelderen, heeft CVZ een draaiboek PPS ontwikkeld waarin afspraken staan over uit te voeren taken, wie deze taken uitvoeren, en de wijze van taakuitvoering. Dit draaiboek is op 27 oktober 2005 vastgesteld door het CVZ. Per 1 januari 2006 is de landelijke coördinatoraak van het preventieprogramma PPS overgedragen van CVZ naar het RIVM. Het RIVM zal de implementatie van het draaiboek gaan verzorgen.

Screening heeft alleen nut als vroegtijdig opgespoorde patiënten een goede behandeling krijgen voor hun kwaal, zodat er gezondheidswinst geboekt kan worden voor de

patiënte en/of haar kind. Om hierin inzicht te krijgen heeft CVZ onderzoek uitgezet op het gebied van lues en HIV. De resultaten worden in juni 2006 verwacht. Voor IEA is een kosten-effectiviteitsonderzoek in de afrondende fase. De tijdigheid en volledigheid van vaccinatie van pasgeborenen van hepatitis B-draagsters wordt ook onderzocht.

4.3 Aanbevelingen

Gegevensdoorgifte en registratie

- Er moet worden gezorgd voor een volledige gegevensaanvoer van VKH en laboratoria naar de entadministraties.

- We bevelen aan uitvoerenden van de PPS (VKH of laboratorium) duidelijk te maken dat doorgifte van gegevens over de zwangere, de uitslagen en de anti-D-toedieningen aan de entadministratie verplicht is.⁷
- We bevelen aan de uitvoering van het rappelbeleid van de entadministraties te inventariseren en af te stemmen. Als de zwangere via het eerste bloedonderzoek eenmaal bekend is bij de entadministratie, zal het Præventis-registratiesysteem melding maken van ontbrekende gegevens, waarna de entadministratie via rappels moet zorgen dat de gegevens compleet worden. Hierbij is het wenselijk dat alle entadministraties hetzelfde rappelbeleid voeren.
- We bevelen aan dat elke entadministratie per laboratorium inventariseert of de doorgegeven uitslagen van het eerste bloedonderzoek voorlopig of geconfirmeerd zijn. Bij het registreren in Præventis moeten de entadministraties allen op dezelfde manier gaan omgaan met al dan niet geconfirmeerde uitslagen: afstemming tussen de entadministraties is hiervoor nodig.

Uitleg: Na een positieve hepatitis B-, lues- of IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzakelijk om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag werkelijk positief is, of dat het gaat om een fout-positieve uitslag. De doorgifte van confirmatie-uitslagen is niet uniform en zeer onvolledig. De onvolledigheid komt deels doordat sommige laboratoria niet de oorspronkelijke uitslag van het eerste bloedonderzoek doorgeven aan de entadministraties, maar slechts de uiteindelijke conclusie na confirmatie. Veel entadministraties weten echter niet of de voorlopige of de geconfirmeerde uitslag is doorgegeven en geregistreerd. Hierdoor is interpretatie van de uitslagen niet goed mogelijk. Daarom bevelen we aan dat elke entadministratie per laboratorium inventariseert welke uitslagen deze doorgeeft, en met name of de doorgegeven uitslagen van het eerste bloedonderzoek voorlopig of geconfirmeerd zijn.

De doorgifte van uitslagen van confirmatie-onderzoek kan wellicht worden verbeterd en geüniformeerd door reeds aangehaalde ontwikkelingen, zoals het nieuwe draaiboek PPS en het elektronisch labbericht (zie 4.2).

- De PPS-onderzoeken zouden in enkele centrale laboratoria moeten worden uitgevoerd.

Als er minder laboratoria bij de PPS zijn betrokken is een volledige gegevensdoorgifte op een uniforme manier eenvoudiger te bereiken.⁸ Een voorbeeld hiervan is de neonatale screening: het hielprikbloed wordt in slechts 5 laboratoria onderzocht. Al in 1989 is geprobeerd de zwangerschapsscreening alleen door een beperkt aantal laboratoria uit te laten voeren. In de praktijk is dit niet gelukt (Grosheide et al, 1993). Daarom adviseren we om, voordat opnieuw wordt voorgeschreven dat alleen een beperkt aantal laboratoria de PPS mogen uitvoeren, te

⁷ De zwangere kan bezwaar maken tegen de registratie bij de entadministratie.

⁸ De 30^e week onderzoeken worden al gecentraliseerd uitgevoerd door Sanquin en BIBO.

onderzoeken op welke barrières dit zal stuiten en hoe deze opgeheven kunnen worden.

– Uitzondering: navelstrengbloedonderzoek. Voor de navelstrengbloedonderzoeken verwachten wij dat centralisatie niet haalbaar is: omdat de uitslag zo spoedig mogelijk na de bevalling bekend moet zijn bij de VKH kan het onderzoek beter door een lokaal laboratorium uitgevoerd worden. Voor de doorgifte van de navelstrengbloeduitslag aan de entadministratie kan worden gedacht aan het combineren hiervan met de doorgifte van gegevens over de postnatale anti-D toediening (ook als deze niet hoeft worden toegediend) door de VKH.

- Juiste en uniforme registratie van bloeduitslagen zou gestimuleerd moeten worden, door verplicht gebruik van een standaard elektronisch bericht om de uitslagen van laboratorium aan entadministratie door te geven.

De registratie van de binnenkomende vervolg- en 30^e week-uitslagen blijkt regelmatig lastig voor de administratieve medewerker, waardoor gegevens niet goed geregistreerd worden en verloren gaan. Uniformiteit in de registratie kan bereikt worden door deze uitslagen bij voorkeur al bij de bron (het laboratorium) te uniformeren, aansluitend bij de gevraagde gegevens.

Dit kan bereikt worden door in gebruikname van het elektronisch bericht door alle laboratoria die PPS-onderzoeken verrichten (zie 4.2). Om dit te bereiken moet gegevensdoorgifte vanuit laboratoria via het elektronisch bericht verplicht worden gesteld. Zolang dit nog niet mogelijk is, pleiten we voor een grotere betrokkenheid van de medisch adviseurs, die de medewerker bij onduidelijkheden moeten ondersteunen. Het aantal uren van de aanstelling van de medisch adviseur moet toereikend zijn voor deze taak.

Evaluatie PPS

- De volledigheid van de uitvoering van de PPS-onderdelen zou bepaald moeten worden.

Zelfs met een adequaat rappelsysteem op ontbrekende gegevens door de entadministraties zullen er gegevens blijven ontbreken. Door per type ontbrekende gegevens (bijvoorbeeld confirmatie-uitslag, anti-D-toediening) bij een beperkt aantal zwangeren met incomplete gegevens bij de VKH na te gaan waarom deze gegevens ontbreken kan met relatief geringe extra inspanning de volledigheid van de uitvoering van PPS-onderdelen bepaald worden.

- De dekkingsgraad van de PPS naar etniciteit zou vastgesteld moeten worden. Bij 3 van de 10 regio's kan geen uitspraak worden gedaan over de dekkingsgraad, omdat het aantal geregistreerde zwangeren veel lager is dan de verwachting op basis van het aantal geboorten. Het aantal geregistreerde zwangeren is bij de 7 andere entadministraties nagenoeg gelijk aan de verwachting op basis van het aantal geboorten. Er is dus geen reden tot zorg over de dekkingsgraad in deze 7 regio's voor alle zwangeren samen. De verhouding zwangeren/geboorten geeft echter geen enkel inzicht in de dekkingsgraad naar etniciteit, terwijl juist deze beleidsrelevant is omdat lues, hepatitis B en HIV bij bepaalde etnische groepen relatief vaak voorkomen en deze vrouwen dus niet gemist mogen worden in de PPS.

We bevelen aan de dekkingsgraad van de PPS nauwkeurig vast te stellen per etnische groep door een steekproef te nemen van pasgeborenen uit de Gemeentelijke BasisAdministratie (GBA). Bij het nemen van de steekproef wordt rekening gehouden met het geboorteland van de moeder, dat ook in het GBA is vastgelegd. Bij de pasgeborenen uit de steekproef moet dan in de PPS-registratie worden nagegaan

of de moeder de PPS-onderzoeken heeft gehad. Wanneer de moeder in de PPS-registratie niet teruggevonden kan worden, moet bij de VKH nagegaan worden of het PPS onderzoek is verricht.

- Er moeten kwaliteitseisen voor de PPS opgesteld worden.

In het Draaiboek prenatale screening infectieziekten en erythrocytenimmunisatie van CVZ (versie 0.8) zijn in tabel 1 doelen van het PPS-programma en bijbehorende indicatoren gedefinieerd. De bijbehorende normen ofwel na te streven percentages zijn nog niet bepaald. We bevelen aan kwantitatieve kwaliteitseisen op te stellen, die aangeven welke afwijkingen in de uitvoering van de PPS acceptabel zijn en welke niet. Aan de hand van de opgestelde criteria kan dan worden vastgesteld waar en wanneer bijsturing van de PPS noodzakelijk en gewenst is.

Verder bevelen we aan de doelen van de PPS in het Draaiboek uit te breiden met het doel “tijdige afronding van de screening met een definitieve uitslag gevolgd door tijdige behandeling” en het doel “uitvoering van 30^e week onderzoek en navelstrengbloedonderzoek bij alle RhD-negatieve zwangeren”, en ook hier kwantitatieve kwaliteitseisen aan te stellen.

5 Referenties

Anthony S, van der Pal-de Bruin KM, Graafmans WC, Dorrepaal CA, Borkent-Polet M, van Hemel OJS, Jansen FHM, den Ouden AL. The reliability of perinatal and neonatal mortality rates: differential under-reporting in linked professional registers vs. Dutch civil registers. *Paed Perinatal Epid* 2001, 15, 306-314.

Grosheide PM, Ouden den AL, Verrips GH, Conyn-van Spaendonck MAE, Loeber JG, Verloove-Vanhorick SP. Evaluatie van het hepatitis B-preventieprogramma bij pasgeborenen. I. Landelijke gegevens, 1990. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993, 137(50), 2589-2594.

Landelijke Vereniging van Entadministraties (LVE), Draaiboek Pre- en postnatale screening PPS, juni 2004.

Ploeg van der CPB, Herschderfer KC. Antenatale anti-RhD-profylaxe: voor wie en waarom? *Tijdschr Verlosk* 2000; 10: 677-680.

Ploeg van der CPB, Kateman H, Vogelaar JA, Herschderfer K, Rijpstra A, Vogels AGC, Verkerk PH. Procesevaluatie Pre- en Postnatale Screeningen, Tweede Fase. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, publ. nr. 2003.077, okt. 2003.

Ploeg van der CPB, Kateman H, Vogelaar JA, Verkerk PH. Procesmonitoring Pre- en Postnatale Screeningen 2002. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, publ.nr. KvL/JPB 2005.011, jan. 2005.

A Gevraagde gegevens

(bijlage bij brief aan entadministraties, 24 november 2004)

Peilperiode

Datum bloedafname eerste bloedonderzoek in periode 1 januari 2003 t/m 31 december 2003.

Let op: om geen zwangeren uit de peilperiode te missen, gelden bij zwangeren bij wie datum bloedafname ontbreekt als vervangende datums “datum melding” of “invoerdatum PPS”.

Gegevens

Gebaseerd op door CVZ en deskundigencommissie PPS goedgekeurde lijst.

Opmerkingen:

- In de peilperiode was er nog geen standaard screening op HIV, daarom worden geen gegevens over HIV opgevraagd.
- Op dit moment worden de gegevens over hepatitis B-immunisaties bij kinderen van hepatitis B-draagsters nog niet opgevraagd. In augustus 2005 zal u worden gevraagd om de precieze datum (niet alleen maand en jaar, maar ook de dag) van toediening van de immunisaties bij kinderen (geboren in 2003) van hepatitis B-draagsters aan te leveren.

In het document staat aangegeven wanneer de EA moet rappelleren. Het is voor de gegevens uit 2003 niet meer nodig dit te doen.

Met een “R” is aangegeven wanneer rappelling nodig is, met “GR” is aangegeven dat geen rappelling nodig is. Als van een bepaalde verloskundig hulpverlener of laboratorium echter vaak deze gegevens ontbreken, moet wel worden nagegaan door de entadministratie hoe hier verbetering mogelijk is.

Zwangere:

Meisjesnaam	R
Voorvoegsels meisjesnaam	GR
Voorletters (gescheiden door puntjes, zonder spaties)	GR
Straatnaam (zonder afkortingen, dus bijvoorbeeld Zeestraat i.p.v. Zeestr)	GR
Huisnummer	GR
Toevoeging bij het huisnummer (bijvoorbeeld a of III)	GR
Postcode	R
Woonplaats (consistent geschreven)	GR
Geboortedatum	R
Achternaam partner	R (bij lues- en hepatitis B-positieve en Rhesus-D-negatieve zwangeren)
Voorvoegsels achternaam partner	GR

NB. Zowel meisjesnaam als naam partner zijn nodig om later aangeleverde gegevens te kunnen koppelen aan de al bekende gegevens. Ook voor de koppeling van GBA-gegevens van het kind aan de PPS-gegevens van de moeder zijn deze gegevens nodig.

Extra gegevens zwangere:

Pariteit (alleen van R (bij Rhesus-D-negatieve zwangeren)
belang bij RhesusD- GR (bij Rhesus-D-positieve zwangeren)
negatieve zwangeren)

Verwachte bevallingsdatum Als datum laatste menstruatie ook onbekend is:
R bij Rhesus-D-negatieve zwangeren en hepatitis B-positieve
zwangeren, verder GR.

**LET OP: NOOIT een datum invullen die is berekend door
ervan uit te gaan dat de bloedafname in week 12 is gedaan.**

Als datum laatste menstruatie bekend is: GR

Datum eerste dag Als verwachte bevallingsdatum bekend is: GR

laatste menstruatie Als verwachte bevallingsdatum onbekend is:

(alleen invullen als R bij Rhesus-D-negatieve zwangeren en hepatitis B-
verwachte positieve zwangeren, verder GR.

bevallingsdatum **LET OP: NOOIT een datum invullen die is berekend door
onbekend is) ervan uit te gaan dat de bloedafname in week 12 is gedaan.**

Overige gegevens zwangere:

- Bij verhuizing zwangere adresgegevens wijzigen, oude adres in speciaal daarvoor afgesproken velden zetten en verhuiscode toevoegen
- Miskraam / vroegtijdig overlijden kind: code in speciaal daarvoor bestemd veld
- Weigering toestemming doorgifte gegevens aan TNO: in apart bestand alleen datum bloedafname eerste bloedonderzoek en verwachte bevallingsdatum registreren op dezelfde regel, geen NAW-gegevens of geboortedatum
- Weigering deelname alle of een deel van de onderdelen van de PPS, maar geen weigering registratie van gegevens: alle hierboven genoemde gegevens gewoon registreren, bij de verschillende PPS-onderdelen de code voor “weigering deelname aan dit onderdeel” invullen

Eerste bloedonderzoek (bij alle gegevens rappel nodig):

- Code VKH
- Code laboratorium
- Datum bloedafname
- Uitslag eerste onderzoek hepatitis B (HBsAg)
- Uitslag eerste onderzoek lues (TPHA)
- Uitslag eerste onderzoek IEA
- Uitslag eerste onderzoek Rhesus-D-factor

NB: het gaat hier om de oorspronkelijke eerste uitslag van het hepatitis B-, lues- en IEA-onderzoek, dus nog voordat vervolgonderzoek is verricht. Dit betekent dat de laboratoria deze oorspronkelijke uitslagen moeten doorgeven, ook als zij zelf het vervolgonderzoek verrichten. Daarnaast moeten zij de uitslagen van de vervolgonderzoeken die zij zelf verrichten doorgeven (zie hieronder). Het is NIET de bedoeling dat alleen de definitieve uitslag wordt doorgegeven en geregistreerd.

Vervolgonderzoek:**Na positieve lues (bij alle gegevens rappel nodig):**

- Datum uitvoering vervolgonderzoek
- Kode laboratorium dat vervolgonderzoek verricht
- Uitslag tweede TPHA of TPPA-test (p of n)
- Titer tweede TPHA of TPPA-test

- Uitslag VDRL-test
- Titer VDRL-test
- Uitslag FTA-abs(orptie)-test
- Titer FTA-abs-test
- Conclusie vervolgonderzoek

Na positieve hepatitis B (bij alle gegevens rappel nodig):

- Datum uitvoering vervolgonderzoek
- Kode laboratorium dat vervolgonderzoek verricht
- Uitslag tweede HBsAg (confirmatietest)
- Uitslag anti-HBs (-antilichaam)
- Uitslag anti-HBc totaal
- Uitslag anti-HBc IgM
- Uitslag HBeAg
- Uitslag anti-HBe (-antilichaam)
- Conclusie vervolgonderzoek (P of N)

Na positieve IEA (rappel nodig bij de gegevens 1, 2 en 3, en bij klinisch relevante IEA ook bij 6 en 7, en indien antigen bij vader aanwezig is ook bij 4):

- Datum uitvoering vervolgonderzoek (toegevoegd t.o.v. lijst CVZ)
- 1) Uitslag confirmatieonderzoek
- 2) Typering IEA
- 3) IEA potentieel klinisch relevant
- 4) ~~Uitslag ADCC Is vervallen (Besluit deskundigencie PPS, 14 okt 2004)~~
- 5) ~~Zwangere heeft ooit bloedtransfusie gehad (alleen in te vullen als dit bij de entadministratie bekend is) Is vervallen (Besluit deskundigencie PPS, 14 okt 2004)~~
- 6) Bloedonderzoek vader: antigen aanwezig
- 7) Bloedonderzoek vader: homozygoot of heterozygoot

Let op: zowel het eerste bloedonderzoek als het 30^e week onderzoek kan een positieve IEA-uitslag opleveren. In beide gevallen is (registratie van) vervolgonderzoek nodig

30^e week onderzoek (bij alle gegevens rappel nodig):

- Code laboratorium (in principe dient dit Sanquin of BIBO te zijn)
- Datum bloedafname
- Uitslag rhesusfactor (ook genoemd: “Rhesus D antigeen”, is in principe negatief omdat dit onderzoek alleen bij Rhesus-D-negatieve zwangeren hoeft te worden gedaan)
- Uitslag IEA (ook genoemd: “Rhesus antistoffen”, antistoffen tegen de rhesusfactor zijn één van de vele IEA)

Let op: Bij positieve IEA-uitslag na het 30^e week onderzoek is ook registratie van vervolgonderzoek nodig: zie hierboven.

Antenatale anti-D-toediening (bij alle gegevens rappel nodig):

- Datum toediening
- Dosis (indien dit wordt afgesproken)
- Indicatie voor toediening (indien dit wordt afgesproken)
- Weigering door zwangere, met als dit wordt afgesproken ook de reden hiervoor (via een code)

Navelstrengbloeduitslag (bij alle gegevens rappel nodig):

- Datum bloedafname
- Uitslag rhesusfactor kind (bij meerling “p” invullen indien één van de kinderen Rhesus-D-positief is, als alle kinderen Rhesus-D-negatief zijn dan “n” invullen)
- Geboortedatum kind (alleen indien deze wordt meegeleverd, rappel niet nodig)

Postnatale anti-D-toediening (bij alle gegevens rappel nodig):

- Datum toediening
- Dosis (indien dit wordt afgesproken)
- Indicatie voor toediening (indien dit wordt afgesproken)
- Weigering door zwangere, met als dit wordt afgesproken ook de reden hiervoor (via een code)

B Resultaten procesmonitoring PPS 2003

Extra informatie en resultaten per entadministratie

In deze bijlage vindt u aanvullende informatie over de gegevens die in hoofdstuk 3 gepresenteerd zijn. Naast de landelijke totaalcijfers staan hier ook de gegevens per entadministratie uitgesplitst. Ook wordt extra achtergrondinformatie gegeven, en worden ter vergelijking de resultaten uit voorgaande jaren gepresenteerd (in *schuinschrift* in de tabellen). Om de gegevens gemakkelijk te kunnen vinden is dezelfde paragraafindeling aangehouden als in hoofdstuk 3 van het rapport.

Vooraf geconstateerde problemen

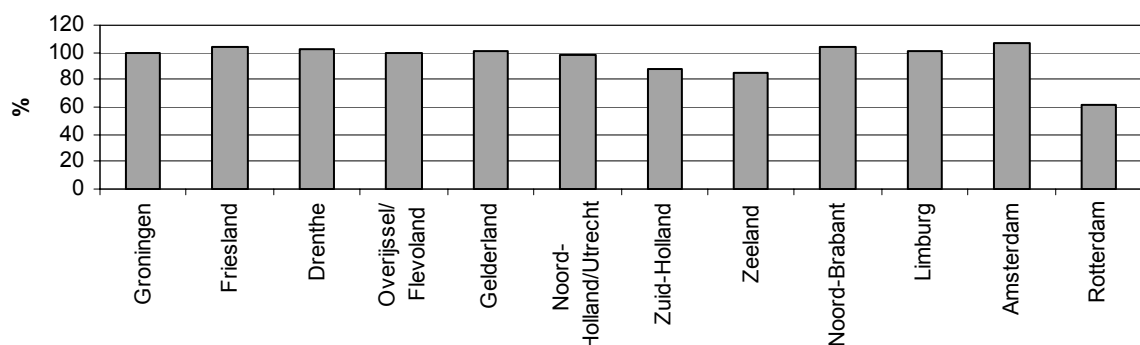
Amsterdam. De entadministratie Amsterdam kon de eerste bloedonderzoeken en vervolgonderzoeken naar aanleiding van een positieve lues- of hepatitis B-uitslag bij het eerste bloedonderzoek op individueel niveau aanleveren. Voor de overige onderzoeken (vervolgonderzoeken naar aanleiding van afwijkende IEA bij het eerste bloedonderzoek, 30^e week onderzoek, navelstrengbloedonderzoek) en de anti-D toedieningen kunnen zij (net als de vorige keren) slechts tellingen verrichten t.b.v. de procesevaluatie. Hierdoor is het niet mogelijk om de uitvoering van het PPS-programma bij individuele zwangeren te volgen.

Rotterdam. Rotterdam heeft bij de aanlevering van de gegevens van 2002 al verduidelijkt dat het aantal geregistreerde zwangeren door fusies en ook weer afscheidingen van ziekenhuizen en (deel)-laboratoria sterk is gedaald. Van alle zwangeren (ongeveer 8000 gezien het aantal geboorten) zijn er in 2003 slechts net iets meer dan 4700 in het bestand gekomen. In 2004 zijn acties verricht om de gegevensaanvoer te verbeteren. De entadministratie meldt dat dit zichtbare verbeteringen heeft opgeleverd. Er dient echter nog verder geoptimaliseerd te worden. Daarom is in 2005 gestart met een verdere inventarisatie op verbeterpunten. Optimalisering van gegevensaanvoer blijft punt van aandacht, met name bij de aanlevering door de ziekenhuizen. Hiertoe zijn verdere acties gepland. Met de komst van het landelijk systeem Præventis hoopt de Entadministratie Rotterdam ook een efficiëntieslag te maken met betrekking tot geautomatiseerde gegevensaanvoer van de overige laboratoria.

3.1 Dekkingsgraad

In 9 van de 12 regio's is een bijna volledige dekking van de zwangeren bereikt (tabel B1a (kolom H) en grafiek B1), alleen in Zuid-Holland, Zeeland en Rotterdam blijft de registratie achter. Bij deze entadministraties is het aantal geregistreerde zwangeren een stuk lager dan het aantal bij het CBS geregistreerde levendgeborenen. Bij Zeeland valt op dat de registratie ten opzichte van vorig jaar minder compleet is geworden. De entadministratie heeft hier geen verklaring voor.

Grafiek B1 Gecorrigeerde schatting van de dekkingsgraad per entadministratie (2003)



Tabel B1a. Schatting dekkinggraad: aantal aangeleverde en geregistreerde zwangeren in 2003, in vergelijking met het aantal geboorten; en dekkinggraad 2002 en 2000/2001

Entadministratie	A		B		C (A/B)		D		E		F		G		H (F/G)	
	Aantal geregistreerde zwangeren 2003	Aantal levendgeborenen (juli 2003 – juli 2004) [#]	Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%) 2003	Aantal levendgeborenen	Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%) 2003	Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%) 2002	Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%) 2000/2001	Aantal geregistreerde zwangeren na correctie voor dubbel [§]	Aantal geboorten (correctie kolom B) [§]	Aantal zwangerschappen in 2003	Aantal zwangerschappen in 2003	Aantal geregisteerde zwangeren	Aantal zwangerschappen in 2003	Aantal zwangerschappen in 2003	Aantal zwangerschappen in 2003	Aantal zwangerschappen in 2003
Groningen	6.487	6.285	103		103	107	114	6.258	6.237	6.237	6.237	6.237	6.237	6.237	6.237	100
Friesland	8.254	7.671	108		108	103	100	7.890	7.613	7.613	7.613	7.613	7.613	7.613	7.613	104
Drenthe	5.623	5.311	106		106	102	114	5.369	5.271	5.271	5.271	5.271	5.271	5.271	5.271	102
Overijssel/ Flevoland	19.759	19.735	100		100	65	91	19.378	19.586	19.586	19.586	19.586	19.586	19.586	19.586	99
Gelderland	23.996	23.611	102		102	102	104	23.741	23.432	23.432	23.432	23.432	23.432	23.432	23.432	101
Noord- Holland/Utrecht*	37.506	37.831	99		99	105	95	36.877	37.545	37.545	37.545	37.545	37.545	37.545	37.545	98
Zuid-Holland*~	30.489	34.663	88~		88~	73	74	30.280	34.401	34.401	34.401	34.401	34.401	34.401	34.401	88
Zeeland	3.401	3.948	86		86	106	84	3.313	3.918	3.918	3.918	3.918	3.918	3.918	3.918	85
Noord-Brabant	29.462	27.957	105		105	105	105	28.974	27.746	27.746	27.746	27.746	27.746	27.746	27.746	104
Limburg	11.113	10.684	104		104	103	87	10.695	10.603	10.603	10.603	10.603	10.603	10.603	10.603	101
Amsterdam [^]	11.490	10.612	108		108	101 [^]	112	11.270	10.532	10.532	10.532	10.532	10.532	10.532	10.532	107
Rotterdam	4.755	7.541	63		63	42	81	4.588	7.484	7.484	7.484	7.484	7.484	7.484	7.484	61
Totaal	192.335	195.849	98		98	92	94	188.633	194.368	194.368	194.368	194.368	194.368	194.368	194.368	97

* Noord-Holland/Utrecht is exclusief Amsterdam, Zuid-Holland is exclusief Rotterdam.

~ In Zuid-Holland zijn 19.427 zwangeren geregistreerd. Van 1.062 zwangeren zijn de uitslagen van het eerste bloedonderzoek door de entadministratie ontvangen maar niet geregistreerd. Deze zwangeren waren negatief voor lues, hepatitis B en IEA, en RhD-positief. Deze uitslagen zijn als telling aan ons doorgegeven, en in de analyses meegenomen. In totaal zijn dus 30.489 zwangeren met bekende bloedsuikerslagen verwerkt. De entadministratie Zuid-Holland meldde verder dat de uitslagen van ongeveer 3000 onderzoeken door het MCH-laboratorium niet zijn doorgegeven. Het percentage zwangeren/geboorten voor Zuid-Holland (kolom C) wordt 97% als deze onderzoeken meegesteld worden voor de dekkinggraad.

^ Amsterdam: uitslagen van streeklaboratorium en ATAL laboratorium. Voorgaande jaren zijn alleen de uitslagen van het streeklaboratorium aan TNO doorgegeven. Ter vergelijking van kolom C en D: de dekkinggraad voor Amsterdam in 2002 (kolom D) zou 109% zijn geweest als de 946 door ATAL verrichte onderzoeken meegemeld hadden kunnen worden.

§ Als meisjesnaam en/of geboortedatum ontbreekt, kon niet worden onderzocht of het om een dubbele registratie ging. Aangenomen is dan dat het geen dubbele betrof. De cijfers zijn daarom een optelling van kolom B en kolom D uit tabel B1b.

Bron: <http://statline.cbs.nl/>, 25 juli 2005. Vrouwen die hun eerste bloedonderzoek in 2003 krijgen, zullen grotendeels bevallen tussen 1 juli 2003 en 1 juli 2004

& Op basis van het aantal levendgeborenen is het aantal zwangerschappen in de peilperiode berekend door te corrigeren voor meerlingzwangerschappen (-1,88%), doodgeboorte (vanaf de 24^e week van de zwangerschap, +0,54%, CBS) en late miskraam/abortus (tussen de 16^e en 24^e zwangerschapsweek, +0,58%, cijfers uit de LVR/LNR (Anthony et al, 2001, tabel 3) en van het CBS (190.513 levendgeborenen in 1995). Correctie voor zwangerschapsbeëindigingen tussen het eerste bloedonderzoek en de 16^e zwangerschapsweek is niet gemaakt omdat dit aantal onbekend is. Aangenomen is dat de landelijke cijfers ook per provincie/stad gelden.

Correctie dekkingsgraad

Om een betere schatting te krijgen van de dekkingsgraad is een correctie aangebracht in zowel de teller als de noemer van de verhouding. Het aantal geregistreerde zwangeren (de teller) is op een grove manier gecorrigeerd voor dubbelen (zie hieronder) en weergegeven in kolom F. Het aantal levendgeborenen is gecorrigeerd voor meerlingzwangerschappen en vroegtijdige zwangerschapsbeëindiging en weergegeven in kolom G. De verhouding van de gecorrigeerde cijfers staat in kolom H.

Opvallend is dat verhoudingen groter dan 100% voorkomen bij de helft van de regio's. Bij een foutloze correctie van teller (geregistreerde zwangeren) en noemer (aantal zwangerschappen) kan de verhouding maximaal 100% zijn (alle zwangeren geregistreerd). De verhouding is soms toch groter vanwege imprecisies in de correcties en aannamen (dubbelen, niet meenemen van zwangerschapsbeëindigingen tussen het eerste bloedonderzoek en de 16^e zwangerschapsweek, extrapolatie van landelijke cijfers naar regio's, gebruik van miskraamcijfers uit eerdere jaren, aanname dat vrouwen met een eerste bloedonderzoek in 2003 bevallen tussen 1 juli 2003 en 1 juli 2004).

De schatting van de dekkingsgraad verandert door de correctie met name voor Noord-Nederland (Groningen, Friesland en Drenthe) en Limburg. Dit komt omdat bij deze entadministraties het aantal dubbelen relatief hoog was. Voor alle entadministraties samen is de gecorrigeerde dekkingsgraad 97%.

Dubbele registratie

In tabel B1b staan de resultaten van de analyse met betrekking tot dubbele registraties. Dit is gedaan door vrouwen met dezelfde meisjesnaam en geboortedatum als dubbele te nemen. Dit levert een onderschatting van het aantal dubbele registraties op:

- Achternamen zijn niet consistent gespeld, waardoor dubbelen gemist worden.
- Soms is de vrouw alleen onder de naam van haar partner geregistreerd, en soms zijn meisjesnaam en achternaam partner verwisseld.

Aan de andere kant is ook een overschatting mogelijk, omdat verschillende vrouwen dezelfde meisjesnaam en geboortedatum kunnen hebben. Deze worden dan onterecht als dubbele gekenmerkt. Ook is een deel van de zwangeren die dubbel geregistreerd staan voor de 2^e keer zwanger en daarom geen dubbele. In een periode van 1 jaar zal dit bijna alleen voorkomen als de eerste zwangerschap vroegtijdig is geëindigd in een miskraam.

Kolom A "Aantal records" bevat het totaal aantal records in de aan TNO geleverde bestanden van de entadministraties over de peilperiode. Een deel van de records kon niet worden meegenomen in de analyse m.b.t. dubbele registraties, omdat meisjesnaam of geboortedatum ontbraken (kolom B). Bijvoorbeeld in de registratie van Zeeland konden 93 records niet worden meegenomen in de analyse.

In de kolommen "1 keer" t/m "4 keer" staat het aantal vrouwen dat 1, 2, 3, of 4 keer voorkomt. Kolom D "Aantal vrouwen" geeft de som van de voorgaande 4 kolommen en dus het aantal unieke vrouwen dat in de registraties voorkomt. Tenslotte is in kolom E te zien hoeveel procent van de geregistreerde vrouwen (met bekende meisjesnaam en geboortedatum) meer dan één maal voorkomt in de bestanden.

Tabel B1b. Dubbele registratie in 2003

	A Aantal records	B Records met ontbrekende meisjesnaam of geboortedatum	C Aantal vrouwen dat 1, 2, 3 of 4 keer voorkomt				D Aantal vrouwen	E % vrouwen dat meer dan 1 keer is geregistreerd 2003	% vrouwen dat meer dan 1 keer is geregistreerd 2002
			1 keer	2 keer	3 keer	4 keer			
Groningen	6.487	1	6.032	221	4	0	6.257	3,6	5,7
Friesland	8.254	29	7.516	327	17	1	7.861	4,4	6,0
Drenthe	5.623	2	5.124	233	9	1	5.367	4,5	4,5
Overijssel/Flevoland	19.759	28	18.982	355	13	0	19.350	1,9	
Gelderland	23.996	2	23.486	251	2	0	23.739	1,1	1,0
Noord-Holl./Utrecht	37.506	7	36.250	611	9	0	36.870	1,7	1,3
Zuid-Holland*	19.427	1	19.019	189	7	2	19.217	1,0	1,4
Zeeland	3.401	93	3.138	76	6	0	3.220	2,5	2,7
Noord-Brabant	29.462	7	28.489	468	10	0	28.967	1,7	2,2
Limburg	11.113	0	10.282	408	5	0	10.695	3,9	0,9
Amsterdam	11.490	892	10.169	199	9	1	10.378	2,0	1,8
Rotterdam	4.755	9	4.415	161	3	0	4.579	3,6	0,0
Totaal binnen entadministraties	181.273	1.071	172.902	3.499	94	5	176.500	2,0	1,9
Totaal over alle entadministraties	181.273	1.071	171.834	3.988	124	5	175.951	2,3	3,2

*In Zuid-Holland is het aantal dubbelregistraties in werkelijkheid waarschijnlijk hoger omdat van 11.062 vrouwen de NAW-gegevens niet zijn geregistreerd.

Het percentage meervoudig geregistreerde vrouwen binnen entadministraties is 2,0%. Dit percentage is laag in Gelderland (1,1%, tabel B1b). Het percentage dubbele registraties in Groningen, Friesland, Drenthe, Limburg en Rotterdam is hoog (3-4%). In Friesland komt dit doordat een deel van de uitslagen van het eerste bloedonderzoek van twee verschillende laboratoria komen. Friesland heeft ervoor gekozen dit probleem zichtbaar te maken door deze uitslagen in aparte records te registreren. Hierdoor is zowel het percentage dubbelregistraties hoog, als ook het percentage ontbrekende lues-, hepatitis B-, IEA en RhD-uitslagen (zie tabel B3a, B3c, B3e en B3i).

De dubbelregistraties in Groningen kunnen verklaard worden door het feit dat alle onderzoeken in deze provincie gedaan worden door het streeklaboratorium. Dit laboratorium levert de gegevens aan op diskette. Op deze diskette stonden alle aangevraagde onderzoeken. Als een aangevraagd onderzoek niet was uitgevoerd, bijvoorbeeld omdat het aangeleverde bloed gestold was, dan werden de NAW gegevens plus de zwangerschapsgegevens toch geleverd. Dit probleem dat veel dubbelregistraties veroorzaakt is in de loop van 2003 aangepakt.

Naast dubbelregistraties binnen een entadministratie, is ook gekeken naar het voorkomen van dubbele registraties in het gecombineerde bestand van alle deelnemende entadministraties. Naast de 2,0% van de vrouwen die binnen één entadministratie dubbel zijn geregistreerd, is nog eens 0,3% van de vrouwen bij 2 of meer verschillende entadministraties geregistreerd (zie onderste rijen: 2,3% min 2,0%). De vrouwen die binnen één entadministratie dubbel zijn geregistreerd kunnen bovendien ook nog eens geregistreerd zijn bij een andere entadministratie.

Hoewel het aantal dubbelen is geschat, zijn de dubbelen NIET verwijderd uit de bestanden. Op basis van alleen meisjesnaam en geboortedatum worden naast echte dubbelen ook onterechte dubbelen gevonden, en omgekeerd worden dubbelen bij variaties in schrijfwijze of typefouten niet gevonden. Ook is het zeer arbeidsintensief en lastig om dubbelen te verwijderen, omdat gegevens soms verdeeld zijn over de dubbelen, en elkaar ook kunnen tegenspreken. Omdat bij de meeste entadministraties bovendien niet helder is of een uitslag van het eerste bloedonderzoek de voorlopige of de definitieve uitslag is, verwachten wij niet dat de resultaten veel zouden verbeteren door de correctie voor dubbelen.

3.2 Tijdstip eerste bloedonderzoek

Het eerste bloedonderzoek hoort vóór of rond week 12 te worden verricht. Om te onderzoeken of dit in de praktijk gehaald wordt, zijn twee datums nodig. Dit zijn de datum van bloedafname voor het eerste bloedonderzoek en de verwachte bevallingsdatum (of eerste dag laatste menstruatie).

- Bij 9.612 (5,3%) was geen bloedafnamedatum geregistreerd.
- Bij 55.594 zwangeren (30,7%) was geen verwachte bevallingsdatum (of eerste dag laatste menstruatie) geregistreerd (tabel B2a).

Deze zwangeren zijn niet meegenomen in de analyse voor tijdstip eerste bloedonderzoek.

Verder waren er soms inconsistente datums (bijv. verwachte bevalling voor 1^e bloedonderzoek). Zwangeren met dergelijke fouten zijn ook niet meegenomen in de analyse voor afnamedatum eerste bloedonderzoek.

Verwachte bevallingsdatum per entadministratie

De registratie van de verwachte bevallingsdatum is vooral van belang bij RhD-negatieve zwangeren, omdat zij extra onderzoek en mogelijk anti-D moeten krijgen in week 30 en vlak na de bevalling. De entadministraties hebben hierbij een bewakende taak. Als bij deze zwangeren de verwachte bevallingsdatum ontbreekt, wordt deze meestal door de entadministratie opgevraagd bij de VKH. De verwachte bevallingsdatum is bij 92% van de RhD-negatieve zwangeren bekend. Bij de gehele groep van alle zwangeren wordt de registratie steeds completer (nu 69%, in 2002 60%) (tabel B2a).

De verwachte bevallingsdatum (alle zwangeren) is in Friesland, Gelderland, Noord-Holland/Utrecht, Noord-Brabant en Amsterdam vaak onbekend (tabel B2a).

In Noord-Holland/Utrecht en Amsterdam is deze datum ook bij RhD-negatieve zwangeren, waar deze datum nog meer van belang is in verband met de levering van het anti-D en de timing van het 30^e week onderzoek, vaak onbekend.

Tabel B2a. Verwachte bevallingsdatum

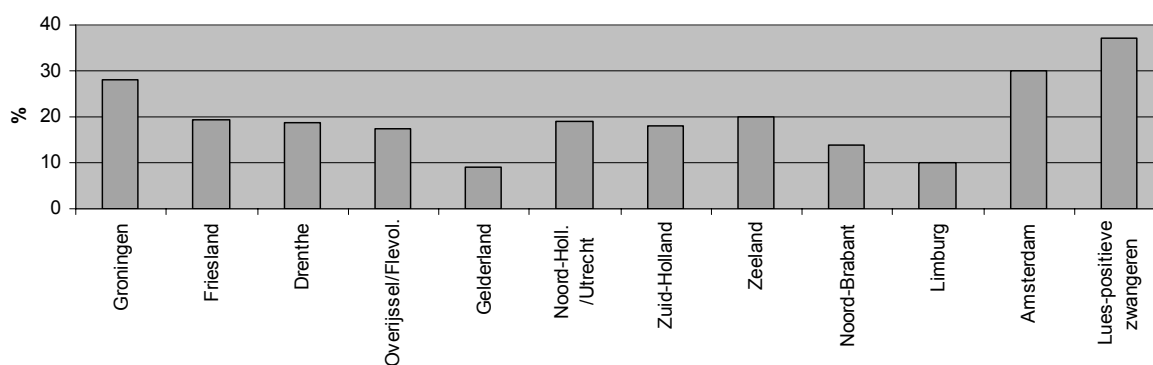
Entadministratie	alle zwangeren				RhD-negatieve zwangeren			
	Aantal zwangeren	Aantal met verwachte bevallingsdatum	% met verwachte bevallingsdatum 2003	% met verwachte bevallingsdatum 2002	Aantal RhD-negatieve zwangeren	Aantal met verwachte bevallingsdatum	% met verwachte bevallingsdatum 2003	% met verwachte bevallingsdatum 2002
Groningen	6.487	5.700	87,9	84,4	1.013	992	97,9	87,1
Friesland	8.254	6.658	80,7	94,2	1.371	1.307	95,3	95,5
Drenthe	5.623	5.327	94,7	94,0	898	885	98,6	97,0
Overijssel/Flevoland	19.759	19.121	96,8	97,8	2.990	2.960	99,0	99,7
Gelderland	23.996	5.700	33,3	29,8	3.954	3.885	98,3	98,5
Noord-Holl./Utrecht	37.506	17.862	47,6	12,9	5.682	4.643	81,7	81,3
Zuid-Holland	19.427	17.702	91,1	90,7	4.400	4.343	98,7	99,3
Zeeland	3.401	3.334	98,0	98,2	519	507	97,7	96,3
Noord-Brabant	29.462	21.730	73,8	64,6	4.372	4.305	98,5	99,3
Limburg	11.113	11.083	99,7	99,5	1.919	1.915	99,8	99,0
Amsterdam	11.490	9.178	79,9	81,3	1.440	1.174	81,5	85,3
Rotterdam*	4.755	-*	-*	-*	659	-*	-*	-*
Totaal	181.273	125.679	69,3	60,5	29.217	26.916	92,1	92,9

* De verwachte bevallingsdatum in het bestand van Rotterdam is alleen met veel moeite te verwerken, omdat het tekst is en er veel vreemde tekens (sterretjes) tussen staan. Omdat Rotterdam slechts van weinig zwangeren de gegevens kon aanleveren, hebben we ervoor gekozen deze variabele niet op te schonen.

Tijdstip eerste bloedonderzoek per entadministratie

Alleen in Gelderland en Limburg is het percentage van alle zwangeren dat het eerste bloedonderzoek pas na week 14 krijgt minder dan 10%. In alle overige regio's is dit percentage groter, in Groningen en Amsterdam zelfs bijna 30% (tabel B2b en grafiek B2).

Grafiek B2 Percentage zwangeren met eerste bloedonderzoek na week 14 per entadministratie (2003)



Tabel B2b. Week bloedafname voor eerste bloedonderzoek (alle zwangeren en lues-positieve zwangeren)

Alle zwangeren										
	Aantal	% Week 0-5	% Week 6-9	% Week 10-11	% Week 12	% Week 13-14	% Week 15-19	% Week 20+	Gemid- delde in weken	% Week 15+
Groningen	5.681	1,2	10,3	20,2	16,3	23,9	22,4	5,7	13,3	28,1
Friesland	4.760	0,7	8,6	18,2	30,3	22,8	15,0	4,3	12,9	19,3
Drenthe	5.294	0,8	11,8	20,6	22,4	25,6	14,4	4,3	12,7	18,7
Overijssel/Flevoland	18.700	0,6	8,8	20,3	30,8	22,1	14,0	3,5	12,7	17,5
Gelderland	7.917	1,0	11,0	20,4	45,4	13,2	6,9	2,1	12,0	9,0
Noord-Holl./Utrecht	17.669	0,5	9,8	19,3	25,7	25,7	14,8	4,2	12,8	19,0
Zuid-Holland ^{&}	17.642	0,9	11,8	22,3	25,2	21,8	13,5	4,4	12,6	17,9
Zeeland	3.219	2,9	14,4	20,1	22,4	20,4	14,2	5,7	12,5	19,9
Noord-Brabant	21.642	2,3	17,9	26,2	21,6	18,1	9,9	3,9	11,3	13,9
Limburg	10.755	1,5	11,4	18,3	45,7	13,2	7,6	2,3	12,0	9,9
Amsterdam	9.000	0,4	8,2	16,4	19,7	25,2	20,2	9,9	14,0	30,0
Rotterdam*	-*									
2003	122.279 (64%)**	1,1	11,7	21,0	27,8	21,0	13,2	4,3	12,6	17,5
2002	100.998 (54%)**	1,5	12,0	19,8	29,4	19,2	12,6	5,5	12,7	18,1
2000/2001	96.228	1,6	12,6	21,0	24,6	21,1	13,9	5,3	12,7	19,2
1999/2000	47.767	1,9	13,2	25,0	19,1	21,4	14,5	5,0		19,5
Lues-positieve zwangeren										
2003	230 (69%)	2,2	7,8	16,1	19,1	17,8	20,9	16,1	15,1	37,0
2002	196 (59%)	0,5	11,2	12,8	24,5	17,3	18,4	15,3	14,6	33,7
2000/2001	161 (69%)	2,5	18,6	15,5	24,8	9,3	14,3	14,9	13,9	29,2
1999/2000	81 (63%)	2,5	13,6	17,3	13,6	18,5	16,0	18,5		34,5

* De verwachte bevallingsdatum in het bestand van Rotterdam is alleen met veel moeite te verwerken, omdat het tekst is en er veel vreemde tekens (sterretjes) tussen staan. Omdat Rotterdam slechts van weinig zwangeren de gegevens kon aanleveren, hebben we ervoor gekozen deze variabele niet op te schonen.

** Percentage van alle geregistreerde zwangeren. Alleen de vrouwen bij wie datum bloedafname en de verwachte bevallingsdatum bekend zijn, en bij wie ook in andere datums geen fout is opgetreden, zijn in deze analyse meegenomen.

[&] De entadministratie Zuid-Holland heeft bij onbekende verwachte bevallingsdatum soms een datum ingevuld op basis van de aanname dat het eerste bloedonderzoek in week 12 is uitgevoerd. Hierdoor is het aandeel zwangeren dat het bloedonderzoek in week 12 heeft ondergaan overschat.

3.3 Uitslagen eerste bloedonderzoek en vervolgonderzoeken

Per onderdeel van het eerste bloedonderzoek (hepatitis B, lues, IEA en RhD-factor) is er een subparagraaf.

3.3.1 Hepatitis B

3.3.1.1 Eerste bloedonderzoek

Bij de door registratie bekende zwangeren is 0,6% van de hepatitis B-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3a). Dit is een verbetering ten opzichte van vorig jaar.

Het aantal zwangeren met een positieve hepatitis B-uitslag is 728 (0,4% van alle zwangeren met een geregistreerde uitslag). Dit percentage kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreerden, omdat bij veel entadministraties onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd (zie hoofdstuk 4 voor aanbeveling).

Per entadministratie

Het percentage met onbekende hepatitis B-uitslag (tabel B3a, 2^e kolom) is te groot bij Limburg, en in vergelijking met de andere entadministraties ook bij Friesland en Gelderland.

In Amsterdam en Rotterdam zijn er veel minder onbekende hepatitis B-uitslagen dan vorig jaar.

Tabel B3a Uitslag eerste bloedonderzoek naar hepatitis B

	Aantal zwangeren	% met onbekende uitslag 2003	% met <i>onbekende</i> <i>uitslag</i> <i>2002</i>	% met <i>onbekende</i> <i>uitslag</i> <i>2000/2001</i>	Aantal met bekende uitslag	Uitslag hep B- positief	% hep B- positief* 2003	% hep B- positief* 2002	% hep B- positief* 2000/2001
Groningen	6.487	0,2	0,6	0,8	6.476	22	0,3	0,4	0,4
Friesland	8.254	1,7 [§]	3,6 [§]	0,7	8.113	10	0,1	0,2	0,2
Drenthe	5.623	0,6	0,3	0,2	5.591	15	0,3	0,2	0,2
Overijssel/Flevoland	19.759	0,4	1,0	0,9	19.684	61	0,3	0,3	0,2
Gelderland	23.996	1,4	1,3	1,2	23.656	66	0,3	0,3	0,2
Noord-Holland/Utrecht	37.506	0,2	0,5	0,5	37.441	110	0,3	0,3	0,3
Zuid-Holland	30.489	0,2	0,2	0,4	30.436	137	0,5	0,5	0,4
Zeeland	3.401	0,9	0,9	0,3	3.372	9	0,3	0,2	0,2
Noord-Brabant	29.462	0,1	0,1	0,6	29.440	101	0,3	0,4	0,4
Limburg	11.113	2,9	3,0	1,7	10.788	44	0,4	0,3	0,4
Amsterdam	11.490	0,5	3,9	15,7	11.431	114	1,0	1,0	1,0
Rotterdam	4.755	0,4	23,9	0,5	4.737	39	0,8	1,1	1,0
Totaal	192.335	0,6	1,4	1,7	191.165	728	0,4	0,4	0,4

* Het percentage met positieve hepatitis B-uitslag kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreerden, omdat bij veel entadministraties onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd (Amsterdam en Noord-Brabant uitgezonderd: daar wordt de definitieve uitslag geregistreerd). Het is een taak voor de entadministraties om hier helderheid in te krijgen (zie hoofdstuk 4).

[§] Hoog percentage ontbrekende uitslagen in Friesland doordat sommige laboratoria de uitslagen gescheiden aanleveren en één zwangere dan dubbel in het bestand is gekomen. De onderzoeken zijn dus wel verricht bij deze zwangeren.

3.3.1.2 Vervolgonderzoeken hepatitis B

Na een positieve hepatitis B-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzaak om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag terecht-positief is, of dat het gaat om

een fout-positieve uitslag. Bij een terecht-positieve uitslag worden andere testen gedaan, o.a. om na te gaan of het om een oude infectie kan gaan. Uit de registratie moet blijken of dit confirmatie-onderzoek en de andere vervolgonderzoeken in de praktijk worden uitgevoerd.

- Uitslagen van vervolgonderzoeken na een positieve hepatitis B-uitslag van het eerste bloedonderzoek zijn alleen geregistreerd door Zuid-Holland, Limburg en Amsterdam. Daarnaast hebben 5 andere entadministraties een conclusie van het vervolgonderzoek geregistreerd. In totaal is bij 450 zwangeren een uitslag of conclusie van een vervolgonderzoek geregistreerd.
- 340 van deze zwangeren hadden een positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek, echter zeer veel zwangeren (75, waarvan 60 uit Limburg en 12 uit Amsterdam) bleken een negatieve uitslag van het eerste bloedonderzoek te hebben (zouden dus geen vervolgonderzoek hoeven te ondergaan) en bij 35 zwangeren was de geregistreerde uitslag van het eerste bloedonderzoek onbekend of niet te interpreteren (vermoedelijk was deze dus positief). Bij navraag in Limburg bleek er geen verklaring te zijn voor de bevinding dat er bij 60 zwangeren een uitslag van één van de vervolgonderzoeken is ingevuld (anti-HBe) terwijl deze zwangeren volgens het eerste bloedonderzoek een negatieve uitslag hebben. Vermoedelijk is dit een fout in de registratie van anti-HBe.
- Voor de entadministraties die de vervolgonderzoeken registreerden, geldt dat bij ongeveer twee-derde (65,3%) van de zwangeren bij wie het eerste bloedonderzoek positief was minstens één vervolgonderzoek of conclusie is geregistreerd (tabel B3b). Voor alle entadministraties samen is dit bij 46,7% gedaan. Omdat bij alle zwangeren met een hepatitis B-positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek uitslagen of een conclusie van het vervolgonderzoek hadden moeten worden geregistreerd, is dit onvoldoende. Echter, ten opzichte van 2002 is er wel een verbetering van de volledigheid. Toen waren de percentages namelijk 64,4% voor de registrerende entadministraties en slechts 16,7% voor alle entadministraties samen.
- Bij de zwangeren bij wie vervolgonderzoek is verricht, zijn zelden de uitslagen van alle deelonderzoeken geregistreerd. Er is echter nog niet formeel vastgesteld welke deelonderzoeken minimaal verricht moeten worden (zie aanbevelingen).

Omdat de informatie over vervolgonderzoeken vaak ontbreekt in de registratie, kan niet worden nagegaan of een positieve hepatitis B-uitslag van het eerste bloedonderzoek ook altijd gevolgd wordt door de voorgeschreven vervolgonderzoeken. Het enige dat we kunnen concluderen is dat bij minstens de helft van de zwangeren met een hepatitis B-positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek één of meer vervolgonderzoeken zijn verricht.

Tabel B3b Vervolgonderzoek naar hepatitis B in 2003

	Hepatitis-B positieve		1 of meer	
	zwangeren		vervolgonderzoeken	
	aantal	aantal	%	
Groningen	22	0	0	
Friesland	10	1	10,0	
Drenthe	15	1	6,7	
Overijssel/Flevoland	61	17	27,9	
Gelderland	66	0	0	
Noord-Holland/Utrecht	110	0	0	
Zuid-Holland	137	117	85,4	
Zeeland	9	0	0	
Noord-Brabant	101	34	33,7	
Limburg	44	41	93,2	
Amsterdam	114	105	92,1	
Rotterdam	39	24	61,5	
Totaal registrerende EA's*	521	340	65,3	
Totaal alle entadministraties	728	340	46,7	

* exclusief Groningen, Gelderland, Noord-Holland/Utrecht en Zeeland

3.3.2 Lues

3.3.2.1 Eerste bloedonderzoek naar lues

Bij de door registratie bekende zwangeren is 0,6% van de lues-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3c). Dit is een verbetering ten opzichte van vorig jaar.

Het aantal zwangeren met een positieve lues-uitslag is 332 (0,2% van alle zwangeren met een geregistreeerde uitslag). Dit percentage kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreeerden, omdat bij veel entadministraties onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd.

Per entadministratie

Het percentage met onbekende lues-uitslag (tabel B3c, 2^e kolom) is te groot bij Limburg, en in vergelijking met de andere entadministraties ook bij Friesland en Gelderland.

In Amsterdam en Rotterdam zijn er minder onbekende lues-uitslagen dan vorig jaar.

Tabel B3c Uitslag eerste bloedonderzoek naar lues

	Aantal zwangeren	% met onbekende uitslag 2003	% met <i>onbekende</i> <i>uitslag</i> <i>2002</i>	% met <i>onbekende</i> <i>uitslag</i> <i>2000/2001</i>	Aantal met bekende uitslag	Uitslag lues positief	% lues positief* 2003	% lues- positief* 2002	% lues- positief* 2000/2001
Groningen	6.487	0,2	0,4	0,7	6.474	13	0,2	0,2	0,2
Friesland	8.254	1,8	3,6 ^s	0,7	8.108	3	0,0	0,0	0,0
Drenthe	5.623	0,6	0,4	0,2	5.591	6	0,1	0,2	0,0
Overijssel/Flevoland	19.759	0,4	0,9	0,9	19.678	27	0,1	0,0	0,1
Gelderland	23.996	1,4	1,3	1,3	23.658	17	0,1	0,1	0,1
Noord-Holl./Utrecht	37.506	0,2	0,4	0,3	37.445	37	0,1	0,1	0,1
Zuid-Holland	30.489	0,2	0,2	0,5	30.434	52	0,2	0,3	0,2
Zeeland	3.401	0,9	0,9	0,3	3.369	2	0,1	0,0	0,0
Noord-Brabant	29.462	0,1	0,2	0,6	29.428	56	0,2	0,2	0,2
Limburg	11.113	3,0	3,0	1,7	10.781	10	0,1	0,1	0,1
Amsterdam	11.490	0,4	3,7	16,0	11.440	74	0,6	0,7	0,1
Rotterdam	4.755	0,2	23,7	0,3	4.744	35	0,7	0,5	0,6
Totaal	192.335	0,6	1,4	1,7	191.150	332	0,2	0,2	0,1

* Het percentage met positieve lues-uitslag kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreeerden, omdat bij veel entadministraties onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd (Amsterdam, Gelderland en Noord-Brabant uitgezonderd: daar wordt de definitieve uitslag geregistreerd). Het is een taak voor de entadministraties om hier helderheid in te krijgen (zie hoofdstuk 4).

^s Hoog percentage ontbrekende uitslagen in Friesland doordat sommige laboratoria de uitslagen gescheiden aanleveren en één zwangere dan dubbel in het bestand is gekomen. De onderzoeken zijn dus wel verricht bij deze zwangeren.

3.3.2.2 Vervolgonderzoeken lues

Ook na een positieve lues-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzaak om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag terecht-positief is, of dat het gaat om een fout-positieve uitslag. Bij een terecht-positieve uitslag worden andere testen gedaan, o.a. om na te gaan of het om een oude infectie kan gaan. Uit de registratie moet blijken of dit confirmatie-onderzoek en de andere vervolgonderzoeken in de praktijk worden uitgevoerd.

- Uitslagen van vervolgonderzoeken na een positieve lues-uitslag van het eerste bloedonderzoek zijn geregistreerd door 7 entadministraties (Friesland, Overijssel/Flevoland, Zuid-Holland, Noord-Brabant, Limburg, Amsterdam en Rotterdam). In totaal is bij 216 zwangeren een uitslag van een vervolgonderzoek geregistreerd.
- 198 van deze zwangeren hadden een positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek, echter 3 zwangeren hadden een negatieve uitslag van het eerste bloedonderzoek (zouden dus geen vervolgonderzoek hoeven te ondergaan), en bij 15 zwangeren was de uitslag van het eerste bloedonderzoek onbekend of niet te interpreteren (vermoedelijk was deze dus positief).
- Voor de entadministraties die de vervolgonderzoeken registreerden, geldt dat bij 78,0% van de zwangeren bij wie het eerste bloedonderzoek positief was minstens één vervolgonderzoek of conclusie is geregistreerd (tabel B3d). Voor alle entadministraties samen is dit bij 59,6% gedaan. Omdat bij alle zwangeren met een lues-positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek uitslagen of een conclusie van het vervolgonderzoek hadden moeten worden geregistreerd, is dit onvoldoende. Echter, ten opzichte van 2002 is er wel een verbetering van de volledigheid. Toen waren de percentages namelijk 48,3% voor de registrerende entadministraties en slechts 13,0% voor alle entadministraties samen.
- Bij de zwangeren bij wie vervolgonderzoek is verricht, zijn zelden de uitslagen van alledrie de deelonderzoeken geregistreerd (TPHA/TPPA, VDRL, FTA-absorptietest). Alleen bij 15 zwangeren in Zuid-Holland zijn wel alle vervolguitslagen geregistreerd.

Omdat de informatie over vervolgonderzoeken vaak ontbreekt in de registratie, kan niet worden nagegaan of een positieve lues-uitslag van het eerste bloedonderzoek ook altijd gevolgd wordt door het voorgeschreven vervolgonderzoek. Het enige dat we kunnen concluderen is dat bij minstens 60% van de zwangeren met een lues-positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek één of meer vervolgonderzoeken zijn verricht.

Tabel B3d Vervolgonderzoek naar lues in 2003

	Lues-positieve zwangeren		1 of meer vervolgonderzoeken	
	aantal		aantal	%
Groningen	13		0	0
Friesland	3		0	0
Drenthe	6		0	0
Overijssel/Flevoland	27		3	11,1
Gelderland	17		0	0
Noord-Holland/Utrecht	37		0	0
Zuid-Holland	52		37	71,2
Zeeland	2		0	0
Noord-Brabant	56		45	80,4
Limburg	10		7	70,0
Amsterdam	74		74	100,0
Rotterdam	35		32	91,4
Totaal registrerende EA's*	254		198	78,0
Totaal alle entadministraties	332		198	59,6

* exclusief Groningen, Friesland, Drenthe, Gelderland, Noord-Holland/Utrecht en Zeeland

3.3.3 IEA

3.3.3.1 Eerste bloedonderzoek naar IEA

Bij de door registratie bekende zwangeren is 0,7% van de IEA-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3e). Dit is een verbetering ten opzichte van vorig jaar.

Het aantal zwangeren met een positieve IEA-uitslag is 2.188 (1,1% van alle zwangeren met een geregistreerde uitslag). Dit percentage kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreerden, omdat onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is geregistreerd door de entadministratie.

Per entadministratie

Het percentage met onbekende IEA-uitslag is te groot bij Friesland, en in vergelijking met de andere entadministraties ook bij Gelderland, Limburg, en Rotterdam (tabel B3e). In Amsterdam en Rotterdam zijn er minder onbekende IEA-uitslagen dan vorig jaar. Het percentage IEA-positieve zwangeren per entadministratie is over het algemeen hoger dan vorig jaar, alleen bij Amsterdam en Rotterdam is het lager.

Tabel B3e Uitslag eerste bloedonderzoek naar IEA

	Aantal zwangeren	% met onbekende IEA 2003	% met onbekende IEA 2002	% met onbekende IEA 2000/2001	Aantal met bekende IEA	Uitslag IEA positief	% IEA positief* 2003	% IEA positief* 2002	% IEA positief* 2000/2001
Groningen	6.487	0,0	0,1	0,3	6.486	81	1,2	0,8	2,1
Friesland	8.254	3,5	4,0 [§]	3,8	7.968	140	1,8	1,6	1,5
Drenthe	5.623	0,1	0,2	0,3	5.618	89	1,6	1,1	1,3
Overijssel/Flevol.	19.759	0,2	1,5	0,5	19.716	145	0,7	0,7	1,1
Gelderland	23.996	1,4	1,3	1,1	23.670	345	1,5	1,4	0,9
Noord-Holl./Utrecht	37.506	0,2	0,6	2,1	37.444	510	1,4	1,2	1,0
Zuid-Holland	30.489	0,8	1,0	0,9	30.235	154	0,5	0,4	1,0
Zeeland	3.401	0,9	1,0	0,3	3.372	70	2,1	2,0	1,1
Noord-Brabant	29.462	0,1	0,1	0,4	29.434	314	1,1	1,0	1,1
Limburg	11.113	2,0	1,8	0,3	10.896	107	1,0	0,9	0,8
Amsterdam	11.490	0,5	3,8	15,7	11.429	148	1,3	1,7	1,8
Rotterdam	4.755	1,8	24,6	0,4	4.670	85	1,8	0,9	2,1
Totaal	192.335	0,7	1,5	2,0	190.938	2.188	1,1	1,1	1,2

* Het percentage met positieve IEA-uitslag kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de geregistreerden, omdat onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is geregistreerd door de entadministratie.

[§] Hoog percentage ontbrekende uitslagen in Friesland doordat sommige laboratoria de uitslagen gescheiden aanleveren en één zwangere dan dubbel in het bestand is gekomen. De onderzoeken zijn dus wel verricht bij deze zwangeren.

3.3.3.2 Vervolgonderzoeken IEA

Na een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek is het noodzaak om in confirmatie-onderzoek na te gaan of de uitslag terecht-positief is, of dat het gaat om een fout-positieve uitslag. Uit de registratie moet blijken of dit confirmatieonderzoek in de praktijk wordt uitgevoerd.

- Uitslagen van confirmatieonderzoeken na een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek zijn slechts in de helft van de regio's geregistreerd: Groningen, Friesland, Drenthe, Noord-Holland/Utrecht, Noord-Brabant en Limburg hebben gezamenlijk 596 uitslagen of conclusies geregistreerd. Verder heeft de

entadministratie Amsterdam doorgegeven dat bij hen 148 zwangeren een IEA-confirmatieonderzoek hebben gekregen. In totaal is bij 744 zwangeren een uitslag van een confirmatieonderzoek geregistreerd.

- Van de 596 zwangeren (excl. Amsterdam) bij wie een IEA-vervolgonderzoek was geregistreerd hadden 576 een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek, echter 12 zwangeren hadden een negatieve uitslag van het eerste bloedonderzoek (zouden dus geen confirmatieonderzoek hoeven te ondergaan) en bij 8 zwangeren was de geregistreerde uitslag van het eerste bloedonderzoek onbekend of niet te interpreteren (vermoedelijk was deze dus positief).
- Voor de entadministraties die het confirmatieonderzoek registreerden, geldt dat bij de helft van de zwangeren (54,9%) bij wie het eerste bloedonderzoek IEA-positief was een confirmatieonderzoek is geregistreerd. Voor alle entadministraties samen geldt dat slechts 34,8% van de benodigde confirmatieonderzoeken is geregistreerd (tabel B3f). Omdat bij alle zwangeren met een IEA-positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek een confirmatieonderzoek had moeten worden geregistreerd, is dit onvoldoende. Ten opzichte van 2002 is er wel een verbetering van de volledigheid. Toen waren de percentages namelijk 53,8% voor de registrerende entadministraties en slechts 19,2% voor alle entadministraties samen.

Omdat de informatie over vervolgonderzoeken vaak ontbreekt in de registratie, kan niet worden nagegaan of een positieve IEA-uitslag van het eerste bloedonderzoek ook altijd gevolgd wordt door het voorgeschreven confirmatie-onderzoek. Uitzondering is Amsterdam: daar is volgens opgave van de entadministratie bij 100% het confirmatie-onderzoek uitgevoerd.

Tabel B3f Confirmatieonderzoek naar IEA in 2003

	IEA-positieve	Confirmatie-	Uitslag confirmatie-onderzoek				
	zwangeren	onderzoek	(iets ingevuld)				
	aantal	aantal	%	neg	onduidelijk	pos	% pos
Groningen	81	65	80,2	18	5	42	64,6
Friesland	140	134	95,7	39	6	89	66,4
Drenthe	89	77	86,5	24	5	48	62,3
Overijssel/Flevoland	145	0	0,0				
Gelderland	345	0	0,0				
Noord-Holland/Utrecht	510	10	2,0	7	0	3	30,0
Zuid-Holland	154	0	0,0				
Zeeland	70	0	0,0				
Noord-Brabant	314	269	85,7	106	0	163	60,6
Limburg [#]	107	59	55,1	3	0	56	94,9
Amsterdam [§]	148	148	100,0	41	0	107	72,3
Rotterdam	85	0	0,0				
Totaal registrerende EA's*	1.389	762	54,9	238	16	508	66,7
Totaal alle entadministraties	2.188	762	34,8				

* exclusief Overijssel/Flevoland, Gelderland, Zuid-Holland, Zeeland en Rotterdam: deze hebben geen IEA-confirmatieonderzoek geregistreerd

[#] Uitslag van het confirmatie-onderzoek van Limburg is gehercodeerd op basis van geregistreerde IEA-typing

[§] Telling van de confirmatie-onderzoeken door entadministratie Amsterdam

Bij de zwangeren met een positief confirmatieonderzoek (voorlaatste kolom tabel B3f) moet de typering van de IEA en de klinische relevantie worden bepaald. Alleen in Noord-Nederland en Limburg is dit - vrijwel volledig - vastgelegd (tabel B3g).

Tabel B3g Vervolgonderzoek IEA in 2003: typering en klinische relevantie

	Positief confirmatie- onderzoek		Typering ingevuld		Klinisch relevant ingevuld		Uitkomst klinische relevantie		
	aantal	aantal	%	aantal	%	niet klin.rel	wel klin.rel	% klin. rel.	
Groningen	42	42	100,0	42	100,0	19	23	54,8	
Friesland	89	89	100,0	89	100,0	44	45	50,6	
Drenthe	48	45	93,8	45	93,8	18	27	60,0	
Limburg#	56	55	98,2	54	96,4	16	38	70,4	
Totaal registrerende entadministraties *	235	231	98,3	230	97,9	97	133	57,8	

* De niet genoemde entadministraties hebben deze gegevens niet geregistreerd.

Uitslag van het confirmatie-onderzoek en klinische relevantie van Limburg is gehercodeerd op basis van geregistreerde IEA-typering (mits deze interpreteerbaar is).

Bij de zwangeren met een klinisch relevante IEA (voorlaatste kolom tabel B3g) moet in het bloed van de vader worden onderzocht of deze het betreffende antigen heeft. Dit is in Noord-Nederland vrijwel volledig vastgelegd (tabel B3h). In Limburg is alleen geregistreerd of de vader homo- of heterozygoot is voor het antigen waar de moeder IEA tegen maakt: dit houdt in dat alleen vaders die het betreffende antigen hebben (i.e. positief zijn) geregistreerd worden.

Tabel B3h Vervolgonderzoek IEA in 2003: bloedonderzoek vader

	Klinisch relevante IEA	Bloedonderzoek vader ingevuld		Uitslag vader (aanwezigheid antigen)		
		aantal	%	neg	onduidelijk	pos [#]
Groningen	23	22	95,7	5	1	16 (10 he / 6 ho)
Friesland	45	43	95,6	19	2	22 (18 he / 4 ho)
Drenthe	27	23	85,2	9	0	14 (8 he / 6 ho)
Limburg	38	11	28,9	0	1	10 (6 he / 4 ho)
Totaal registrerende entadministraties *	133	99	74,4	33	4	62 (42 he / 20 ho)

* De niet genoemde entadministraties hebben deze gegevens niet geregistreerd.

he=heterozygoot, ho=homozygoot voor het antigen waar de moeder IEA tegen maakt

Bij vaders die het antigen hebben (laatste kolom tabel B3h) moet worden onderzocht of deze homozygoot (ho) of heterozygoot (he) is voor het antigen. Als de vader homozygoot is, heeft het kind het antigen met zekerheid ook, en loopt daardoor dus risico op hemolytische ziekte. Als de vader heterozygoot is, heeft het kind 50% kans om het antigen te hebben.

In de laatste kolom van tabel B3h is te zien dat volgens de registratie ongeveer één derde van de vaders homozygoot is en twee derde heterozygoot.

3.3.4 Rhesusfactor (RhD)

3.3.4.1 Eerste bloedonderzoek naar rhesusfactor

Bij de door registratie bekende zwangeren is 0,4% van RhD-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3i). Het aantal geregistreerde RhD-negatieve zwangeren is 29.217 (15,3% van alle zwangeren met een geregistreerde uitslag).

Per entadministratie

Het percentage met onbekende RhD-uitslag is te groot bij Friesland en Rotterdam. In de grote steden (Amsterdam en Rotterdam) wordt een lager percentage RhD-negatieve zwangeren gevonden. Het percentage RhD-negatieve zwangeren in Zuid-Holland is lager dan voorgaande jaren (nu 14,5%, eerder 16,7% of hoger) en in Rotterdam vinden we het omgekeerde (nu 14,2%, eerder hooguit 12,9%).

Tabel B3i Uitslag eerste bloedonderzoek naar rhesusfactor (RhD)

	Aantal zwangeren	% met onbekende RhD 2003	% met <i>onbekende</i> <i>RhD</i> <i>2002</i>	% met <i>onbekende</i> <i>RhD</i> <i>2000/2001</i>	Aantal met bekende RhD	Uitslag RhD negatief	% RhD negatief 2003	% <i>RhD</i> <i>negatief</i> <i>2002</i>	% <i>RhD</i> <i>negatief</i> <i>2000/2001</i>
Groningen	6.487	0,2	0,2	0,8	6.473	1.013	15,6	15,3	15,5
Friesland	8.254	3,3 ^s	3,8 ^s	3,5	7.980	1.371	17,2	16,1	16,5
Drenthe	5.623	0,2	0,2	0,3	5.614	898	16,0	15,9	16,4
Overijss/Flevol	19.759	0,1	0,5	0,3	19.738	2.990	15,1	16,3	16,8
Gelderland	23.996	0,1	0,2	0,3	23.972	3.954	16,5	16,3	16,2
Noord-Holl./Utr	37.506	0,0	0,2	2,4	37.492	5.682	15,2	15,6	16,2
Zuid-Holland	30.489	0,7	0,4	0,4	30.271	4.400	14,5	17,0	16,7
Zeeland	3.401	0,3	0,4	0,2	3.391	519	15,3	16,1	17,6
Noord-Brabant	29.462	0,1	0,2	0,4	29.433	4.372	14,9	15,0	15,4
Limburg	11.113	0,0	0,0	0,0	11.113	1.919	17,3	17,1	16,2
Amsterdam	11.490	0,7	4,3	15,9	11.407	1.440	12,6	12,2	12,2
Rotterdam	4.755	2,1	24,4	0,4	4.656	659	14,2	11,8	12,1
Totaal	192.335	0,4	1,1	1,8	191.540	29.217	15,3	15,7	15,8

^s Hoog percentage ontbrekende uitslagen in Friesland doordat sommige laboratoria de uitslagen gescheiden aanleveren en één zwangere dan dubbel in het bestand is gekomen. De onderzoeken zijn dus wel verricht bij deze zwangeren.

3.4 RhD-negatieve vrouwen: 30^e week onderzoek

In het 30^e week onderzoek bij RhD-negatieve zwangeren wordt bepaald of er RhD-antistoffen of andere IEA zijn ontstaan sinds het eerste bloedonderzoek. Uit de registratie moet blijken of dit 30^e week onderzoek in de praktijk tijdig wordt uitgevoerd bij alle RhD-negatieve zwangeren.

3.4.1 Tijdstip 30^e week onderzoek

De meeste onderzoeken zijn, zoals voorgeschreven, in of rond week 30 uitgevoerd (tabel B4a).

1,7% is gedaan vóór week 28 en 3,8% na week 32. Dit is zeer vergelijkbaar met vorig jaar.

Tabel B4a Week bloedafname voor het 30^e week onderzoek

Zwangerschapsweek	Aantal	% 2003	% 2002	% 2000/2001
0-9	4	0,0	0,0	0,0
10-15	31	0,2	0,2	0,1
16-21	28	0,1	0,2	0,2
22-27	280	1,4	1,5	1,1
28-29	2059	10,4	10,4	8,7
30	14657	73,9	73,6	75,6
31-32	2022	10,2	10,4	10,2
33-34	457	2,3	2,2	2,2
35-41	260	1,3	1,3	1,5
42+	40	0,2	0,2	0,4
Totaal	19.838	100,0	100,0	100,0

3.4.2 Uitslag 30^e week onderzoek naar RhD-antistoffen en andere IEA

Per entadministratie

Het percentage met onbekende 30^e week-uitslag is groot voor alle entadministraties (tabel B4b).

In Noord-Nederland komt dit doordat in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) drie verschillende formulieren werden gebruikt om het 30^e week onderzoek aan te vragen. Het BIBO stuurde alleen de uitslagen van één bepaald formulier door naar de entadministratie. Dit zou een voorbeeld kunnen zijn waarom de 30^e week onderzoeken in sommige gevallen wel worden uitgevoerd, maar niet worden geregistreerd. In 2004 heeft het UMCG de procedure aangepast. Overigens volgt het UMCG een afwijkende procedure: niet alleen de RhD-negatieve zwangeren maar alle zwangeren krijgen een 30^e week onderzoek.

In de rest van Nederland worden de 30^e week onderzoeken door Sanquin verricht. In 2003 stuurde deze maandelijks een bestand met uitslagen naar de entadministratie Amsterdam, waar de gegevens worden opgesplitst per regio en naar de verschillende entadministraties worden doorgestuurd. Door deze procedure kwamen uitslagen 1 tot 9 weken na de uitvoering van het onderzoek aan bij de entadministratie. Inmiddels is de vertraging verminderd tot 3 á 4 weken. Verder is de opbouw van het bestand zodanig dat de uitslagen moeilijk leesbaar zijn. Hoewel in mei 2002 een handleiding is verspreid (Witteveen et al, Handboek Q&A), blijken entadministraties nog steeds moeite te hebben met de verwerking van de uitslagen. Dit alles verklaart het hoge percentage onbekende 30^e week-uitslagen.

Opvallend is verder de grote variatie tussen entadministraties in het geregistreerde percentage IEA-positief bij het 30^e week onderzoek. In alle entadministraties is dit 0-0,4%, alleen in Gelderland wordt een heel ander percentage gevonden (1,6%). Sanquin liet weten dat het percentage vrouwen dat in week 30 IEA-positief is zeer laag is, zeker lager dan 1,6%. De medisch adviseur van de entadministratie Gelderland geeft aan dat er een registratieprobleem van de 30^e week uitslagen is geweest.

Tabel B4b Uitslag 30^e week onderzoek naar IEA[#] (inclusief RhD-antistoffen) bij RhD-negatieve vrouwen

	Aantal RhD-negatieve zwangeren	% met onbekende 30 ^e week uitslag 2003	% met onbekende 30 ^e week uitslag 2002	% met onbekende 30 ^e week uitslag 2000/2001	% met onbekende 30 ^e week uitslag 1999/2000	Aantal met bekende uitslag	Uitslag IEA-positief	% IEA positief* week 30
Groningen	1.013	13,9	20,4	17,8	34,6	872	0	0,0
Friesland	1.371	15,5	19,9	28,4	46,9	1158	2	0,2
Drenthe	898	14,0	15,4	11,3	26,9	772	1	0,1
Overijssel/Flevoland	2.990	53,8	42,3	100,0	100,0	1382	0	0,0
Gelderland	3.954	18,8	18,4	48,3	100,0	3211	51	1,6
Noord-Holland/Utrecht	5.682	52,4	31,5	66,6	50,8**	2705	2	0,1
Zuid-Holland	4.400	16,5	99,2	73,1	100,0	3675	2	0,1
Zeeland	519	70,9	82,9	72,4	81,2	151	0	0,0
Noord-Brabant	4.372	16,7	17,0	82,7	99,6	3642	13	0,4
Limburg	1.919	22,1	22,8	25,1	22,0	1495	2	0,1
Amsterdam ^{&}	1.440	17,1	1,3 ^{&}	onbekend	onbekend	1.194 ^{&}	0	0,0
Rotterdam [^]	659	^	78,4	35,4	100,0	^	^	^
	29.217							
Totaal	(28.558 excl Rdam)	29,1	36,7	66,4	77,9	20.257	73	0,4

[#] Er zijn 2 uitslagen van het 30^e week onderzoek: de RhD-factor (herhaling van de bepaling bij het eerste bloedonderzoek, behoort negatief te zijn omdat het 30^e week onderzoek alleen bij RhD-negatieve zwangeren wordt gedaan) en IEA (antistoffen tegen de RhD-factor of tegen andere antigenen). De IEA-uitslag is de reden waarom het 30^e week onderzoek wordt verricht, daarom is deze hier gerapporteerd.

* Het percentage met positieve IEA-uitslag bij het 30^e week onderzoek kan niet worden geïnterpreteerd als de prevalentie onder de onderzochte zwangeren, omdat onduidelijk is of de voorlopige of de definitieve uitslag is doorgegeven door het laboratorium en geregistreerd. Het is een taak voor de entadministraties om hier helderheid in te krijgen (zie hoofdstuk 4).

** betreft alleen Noord-Holland

[&] Amsterdam heeft alleen een grove telling van het aantal 30^e week onderzoeken aangeleverd: dit zijn er 1.194.

[^] In 2003 zijn in Rotterdam 771 30^e weeks onderzoeken gedaan. Dit is meer dan het aantal geregistreerde RhD-negatieve zwangeren. Bovendien betreffen de gegevens niet geheel de juiste periode, omdat het 30^e week onderzoek in het algemeen ongeveer 4 maanden na het eerste bloedonderzoek wordt verricht, zodat de periode mei 2003 tot mei 2004 in beschouwing had moeten worden genomen. Vanwege de gebreken in de registratie kan het percentage onbekende 30^e weeksuitslagen niet berekend worden, en is niet verder onderzocht wat de uitslagen van dit onderzoek waren in Rotterdam. Een schatting van de volledigheid van het 30^e weeksonderzoek in Rotterdam is $771/1.063=73\%$ (7.484 zwangerschappen in 2003 (tabel B1a, kolom G), 14,2% RhD-negatief (tabel B3i), dus 1.063 30^e week onderzoeken verwacht).

3.4.3 Onterechte 30^e week onderzoeken

Bij 84 RhD-positieve zwangeren (0,06% van 148.359 RhD-positieve zwangeren⁹) is een uitslag van een 30^e week onderzoek geregistreerd. Deze vrouwen behoren volgens het PPS programma geen 30^e week onderzoek te krijgen.

⁹ Exclusief Amsterdam en Rotterdam: zij konden alleen het totale aantal 30^e week onderzoeken aanleveren, zodat niet beoordeeld kan worden of deze onderzoeken (on)terecht zijn uitgevoerd.

Bij sommige entadministraties heerst de gedachte dat naast alle RhD-negatieve zwangeren ook alle zwangeren die bij het eerste bloedonderzoek IEA-positief bleken te zijn een 30^e week onderzoek moeten krijgen. *Dit is onjuist*: het komt weliswaar voor dat IEA-positieve zwangeren onder andere in de 30^e week een extra IEA-onderzoek krijgt, maar dit valt niet onder het PPS-programma. Daarom hoeven de 30^e week onderzoeken bij deze zwangeren niet geregistreerd te worden. Om te zien of dit misverstand de reden kan zijn van registratie van 30^e week onderzoeken bij RhD-positieve zwangeren is gekeken hoeveel van de 84 zwangeren een positieve IEA-uitslag bij het eerste bloedonderzoek hadden. Dit waren er 23 (27% van 84), en vormt dus hooguit een klein deel van de verklaring. In Gelderland kan het echter bijna de helft van de verklaring vormen (17/39=44%), omdat 17 van de 23 zwangeren in Gelderland zijn geregistreerd.

Per entadministratie

Met name in Gelderland, Zeeland en Limburg zijn veel onterechte 30^e week onderzoeken geregistreerd bij RhD-positieve zwangeren (zie tabel B4c hieronder).

Tabel B4c 30^e week onderzoek verricht (iets ingevuld) bij RhD-positieve vrouwen, dus bij zwangeren die dit onderzoek NIET horen te krijgen, 2003

	Onterecht 30 ^e week onderzoek verricht	% van alle RhD- positieve vrouwen
Groningen	2	0,04
Friesland	2	0,03
Drenthe	1	0,02
Overijssel/Flevoland	7	0,04
Gelderland	39	0,19
Noord-Holland/Utrecht	1	0,00
Zuid-Holland	1	0,00
Zeeland	4	0,14
Noord-Brabant	12	0,05
Limburg	15	0,16
Amsterdam	onbekend	-
Rotterdam	onbekend	-
Totaal	84	0,04

3.4.4 Vervolgonderzoeken IEA na 30^e week onderzoek

Beschreven in hoofdrapport, geen aanvullende informatie.

3.5 RhD-negatieve vrouwen: antenatale anti-D-immunisatie

Alle RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind horen tijdig een antenatale anti-D-immunisatie te krijgen.

3.5.1 Levend kind

In eerste instantie leek de registratie van levend kind (benaderd via pariteit) tamelijk volledig: slechts bij 4,4% van de RhD-negatieve zwangeren was er niets over geregistreerd (tabel B5a). Echter, er bleek een fout te zijn opgetreden bij het omzetten van PPS-bestanden vanuit de Q&A/SPEL-software naar het Access-systeem: hierbij zijn alle onbekende pariteiten op 0 gezet. Hierdoor lijken de gegevens van Noord-Nederland, Overijssel/Flevoland en Noord-Holland/Utrecht vollediger dan ze in werkelijkheid zijn, en is het aandeel zwangeren zonder levend kind te hoog. Door deze

fout zal bij een aantal vrouwen in deze regio's ten onrechte worden gedacht dat bij hen een antenatale anti-D-injectie had moeten worden gegeven. Daarom moeten deze entadministraties worden weggelaten uit de analyses.

Zonder deze regio's blijkt dat bij 7,1% van de zwangeren niets bekend is over levend kind (tabel B5a). Levend kind is in 2003 minder volledig geregistreerd als in 2002.

46,5% van de zwangeren heeft nog geen levend kind. Dit is vergelijkbaar met voorgaande jaren.

Per entadministratie

Het percentage met onbekend "levend kind" is te groot bij Amsterdam en Rotterdam. Bij Groningen en Noord-Holland/Utrecht is onduidelijk of het inmiddels is verbeterd (zie hierboven).

Tabel B5a Registratie van "levend kind"

	Aantal RhD- negatieve zwangeren	% onbekend m.b.t. levend kind 2003	% onbekend <i>m.b.t.</i> <i>levend kind</i> 2002	% onbekend <i>m.b.t.</i> <i>levend kind</i> 2000/2001	Aantal zonder levend kind	% zonder levend kind 2003	% zonder levend kind 2002
Groningen*	1.013	3,9	0,1*	13,2	463	47,6*	54,8*
Friesland*	1.371	0,7	0,0*	9,8	616	45,3*	49,3*
Drenthe*	898	1,2	0,0*	3,3	384	43,3*	44,6*
Overijssel/Flevoland*	2.990	0,1	5,4	0,1	1.313	44,0*	47,3
Gelderland	3.954	6,7	0,0	0,0	1.711	46,4	45,4
Noord-Holl/Utr*	5.682	0,0	0,0*	14,2	2.613	46,0*	49,1*
Zuid-Holland	4.400	9,6	3,3	3,6	1.838	46,2	44,3
Zeeland	519	3,3	5,2	2,5	216	43,0	39,7
Noord-Brabant	4.372	0,3	0,0	0,0	1.968	45,2	48,0
Limburg	1.919	0,6	0,7	1,4	894	46,9	47,6
Amsterdam	1.440	21,1	18,4	69,0	576	50,7	51,6
Rotterdam	659	30,3	21,3	28,0	250	54,5	54,5
Totaal	29.217	4,4	2,1*	5,6	12.842	46,0	47,5*
Totaal excl. Noord-Nederland, Overijssel/Flevoland en Noord- Holland/Utrecht*	17.263	7,1	3,1	5,6	7.453	46,5	45,0

*Bij deze entadministraties is door een fout bij het omzetten van gegevensbestanden onbekende pariteit geregistreerd als pariteit nul (geen levend kind). Omdat hierdoor bij een deel van de zwangeren onterecht zal worden gedacht dat zij een antenatale anti-D-toediening horen te krijgen, moeten de gegevens van deze entadministraties uit de analyses worden weggelaten. Hiervoor is in de onderste regel een correctie gemaakt.

3.5.2 Volledigheid antenatale anti-D-immunisatie

Bij 30% van de zwangeren die een anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel B5b). Er is aanzienlijke variatie in de volledigheid van de registratie tussen de entadministraties (15%-42% ontbrekende toedieningen), echter overall ontbreken veel toedieningen.

Tabel B5b Antenatale anti-D-immunisatie bij RhD-negatieve vrouwen zonder levend kind

	Aantal RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind	Aantal met antenatale toediening	% met antenatale toediening 2003	% met <i>antenatale toediening</i> 2002	% met <i>antenatale toediening</i> 2000/2001
Groningen	463 ⁺	344	74,3 ⁺	62,0	71,2
Friesland	616 ⁺	451	73,2 ⁺	57,8	53,5
Drenthe	384 ⁺	298	77,6 ⁺	74,9	72,6
Overijssel/Flevoland	1.313 ⁺	761	58,0 ⁺	85,2	88,7
Gelderland	1.711	1.402	81,9	76,0	67,8
Noord-Holland/Utrecht	2.613 ⁺	1.300	49,8 ⁺	63,6	75,1
Zuid-Holland	1.838	1.223	66,5	62,0	66,3
Zeeland	216	171	79,2	82,8	77,9
Noord-Brabant	1.968	1.643	83,5	74,1	16,2
Limburg	894	756	84,6	75,7	79,6
Totaal (excl. A'dam, R'dam) ^{&}	12.016 ^{&}	8.349	69,5	69,9	61,8
Totaal (excl. Noord-NL, Ov/Flevol., Noord-Holl./Utr., A'dam, R'dam)	6.627^{&}	5.195	78,4	73,5	61,8
Amsterdam	576	893*	*	*	
Rotterdam	250	365**	**	**	

⁺ Bij deze entadministraties is door een fout bij het omzetten van gegevensbestanden onbekende pariteit geregistreerd als pariteit nul (geen levend kind). Het werkelijke aantal zwangere vrouwen zonder levend kind is daarom kleiner dan hier genoemd, zodat het % met antenatale toediening in werkelijkheid groter is dan hier genoemd. Om het totaalcijfer te bepalen zijn de gegevens van deze entadministraties uit de analyses weggelaten.

[&] Het aantal RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind is hier kleiner dan dat genoemd in tabel B5a (7.453), omdat de gegevens van Amsterdam en Rotterdam hier apart genoemd worden.

* Losse telling verricht door entadministratie Amsterdam. Niet vergelijkbaar met aantal RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind omdat: 1) levend kind bij 21% niet is geregistreerd, 2) telling over verkeerde periode (2003 i.p.v. mei 2003-mei 2004, 3) incl. anti-D voor deel van de zwangeren uit Overijssel/Flevoland en Noord-Holland/Utrecht, 4) incl. onbekend aantal postnatale anti-D-toedieningen checken.

Omdat 50,7% van de RhD-negatieve zwangeren geen levend kind heeft, en er in Amsterdam 1.440 RhD-negatieve zwangeren waren, zouden er naar verwachting 730 antenatale anti-D toedieningen gegeven moeten worden. De telling komt hoger uit. Bij de postnatale anti-D toedieningen kwam de telling juist lager uit dan verwacht. Mogelijk worden postnatale toedieningen onterecht als antenataal geteld.

** Bij Rotterdam staan de gegevens m.b.t. anti-D-toedieningen in een apart bestand dat niet gekoppeld is met de gegevens van het eerste bloedonderzoek. Vaak (108x) is onduidelijk aangegeven of bij een zwangere een antenatale of een postnatale toediening is gegeven, of beide. Hiervan is de helft als antenataal geteld en de andere helft als postnataal. We telden in totaal 365 antenatale toedieningen, 329 postnatale toedieningen, 2 toedieningen van 1000 IE wegens bijzondere omstandigheden (abortuscuretage) en 10 doses van 375 IE. Het aantal antenatale toedieningen is hoger dan het aantal geregistreerde RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind, omdat in de registratie in Rotterdam veel zwangeren ontbreken.

Het verwachte aantal antenatale toedieningen is 579 (7.484 zwangeren (tabel B1a, kolom G), 14,2% RhD-negatief, 54,5% zonder levend kind), zodat geconcludeerd kan worden dat niet alleen de bloedsuitslagen maar ook de anti-D-toedieningen onvolledig worden geregistreerd in Rotterdam.

3.5.3 “Onterechte” antenatale anti-D-toediening

Beschreven in hoofdrapport, geen aanvullende informatie.

3.5.4 Tijdstip antenatale anti-D-toediening

De meeste antenatale anti-D-toedieningen vinden plaats in of rond week 30. Echter, 4,0% is vóór week 28 gedaan en 6,8% na week 32 (tabel B5c). De gevolgen van te vroege of te late toediening zijn niet bekend. Op ons verzoek zal de OPZI-groep dit aspect meenemen in hun onderzoek naar de (kosten-) effectiviteit van antenatale anti-D-toediening.

Tabel B5c Week van antenatale anti-D-immunisatie

	Aantal	% 2003	% 2002	% 2000/2001	% 1999/2000
Week 0-9	0	0,0	0,0	0,0	0,0
Week 10-15	21	0,3	0,3	0,3	0,4
Week 16-21	35	0,4	0,5	0,3	0,2
Week 22-27	268	3,3	3,2	3,7	3,0
Week 28-29	2168	26,4	26,0	26,6	32,2
Week 30	3567	43,5	42,3	38,4	36,3
Week 31-32	1592	19,4	19,6	22,5	20,0
Week 33-34	392	4,8	5,2	5,1	4,4
Week 35-41	160	2,0	2,8	2,9	3,0
Week 42+	0	0,0	0,0	0,0	0,3
Totaal	8203	100,0	100,0	100,0	100,0

3.6 RhD-negatieve vrouwen: navelstrengbloedonderzoek

Alle pasgeborenen van RhD-negatieve zwangeren horen een navelstrengbloedonderzoek te krijgen. Slechts bij 60% is een navelstrengbloedonderzoek geregistreerd (tabel B6). Er is grote variatie in de volledigheid van de registratie tussen de entadministraties (0%-91% geregistreerd), echter overal ontbreken veel navelstrengbloeduitslagen.

Tabel B6 Uitslag navelstrengbloedonderzoek bij kinderen van RhD-negatieve vrouwen

	Aantal RhD- negatieve zwangeren	% onbekende uitslag 2003	% onbekende uitslag 2002	% onbekende uitslag 2000/2001	Aantal met bekende uitslag	Uitslag kind RhD positief	% kind RhD positief 2003	% kind RhD positief 2002
Groningen	1.013	27,4	58,2	66,7	735	442	60,1	58,0
Friesland	1.371	19,3	30,8	32,4	1.106	646	58,4	61,4
Drenthe	898	23,9	32,1	43,0	683	432	63,3	65,3
Overijssel/Flevoland	2.990	56,8	37,0	28,4	1.293	831	64,3	69,0
Gelderland	3.954	27,9	27,5	45,3	2.850	1.753	61,5	60,7
Noord-Holland/Utrecht	5.682	75,1	61,1	58,7	1.412	847	60,0	60,6
Zuid-Holland	4.400	34,9	51,0	59,1	2.865	1.756	61,3	61,4
Zeeland	519	33,5	34,6	44,3	345	196	56,8	56,7
Noord-Brabant	4.372	26,3	40,2	93,5	3.224	1.992	61,8	59,5
Limburg	1.919	9,3	17,0	28,7	1.742	1.074	61,7	60,6
Totaal (excl. A'dam, R'dam)	27.118	40,1	42,7	57,4	16.254	9.969	61,3	61,3
Amsterdam	1.440	87,4*	74,6*	67,6	181	113	62,4	61,5
Rotterdam	659	100**	100**	100,0**	0			

* Amsterdam: telling van alleen de uitslagen van weekendbepalingen in het streeklaboratorium, andere uitslagen konden niet worden aangeleverd

** Rotterdam heeft geen navelstrengbloeduitslagen aangeleverd

3.7 RhD-negatieve vrouwen: postnatale anti-D-immunisatie

Alle RhD-negatieve zwangeren die bevallen van een RhD-positief kind moeten zo snel mogelijk, doch volgens het PPS-programma maximaal binnen 48 uur na de bevalling, een postnatale anti-D-immunisatie krijgen (IGZ-bulletin, 1998).

3.7.1 Volledigheid postnatale anti-D-immunisatie

Bij 18% van de zwangeren die een postnatale anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel B7a). Hoewel er een duidelijke verbetering in de volledigheid van de registratie is, kan zonder nader onderzoek naar de toediening bij een steekproef uit deze 18% niet geconcludeerd worden hoe volledig dit onderdeel van de PPS wordt uitgevoerd. Er is aanzienlijke variatie in de volledigheid van de registratie tussen de entadministraties (64%-98% geregistreerd).

Tabel B7a Postnatale anti-D-immunisatie bij RhD-negatieve vrouwen met positieve navelstrengbloeduitslag

	Aantal RhD-negatieve zwangeren met positief navelstrengbloed	Aantal met postnatale toediening	% met postnatale toediening 2003	% met postnatale toediening 2002	% met postnatale toediening 2000/2001
Groningen	442	348	78,7	50,8	75,6
Friesland	646	411	63,6	28,4	30,9
Drenthe	432	321	74,3	30,4	65,4
Overijssel/Flevoland	831	589	70,9	62,5	66,0
Gelderland	1.753	1.670	95,3	94,5	91,5
Noord-Holland/Utrecht	847	734	86,7	82,9	74,7
Zuid-Holland	1.756	1.285	73,2	43,2	43,7
Zeeland	196	175	89,3	81,0	78,3
Noord-Brabant	1.992	1.601	80,4	70,3	99,6
Limburg	1.074	1.056	98,3	97,2	98,4
Totaal (excl. A'dam, R'dam)	9.969	8.190	82,2	70,8	68,9
Amsterdam	onbekend	365*			
Rotterdam**	onbekend	329**			

* Telling verricht door EA Amsterdam. Omdat 62,4% van de RhD-negatieve zwangeren bevalt van een RhD-positief kind, en er in Amsterdam 1.440 RhD-negatieve zwangeren waren, zouden er naar verwachting 899 postnatale anti-D toedieningen gegeven moeten worden. De telling komt veel lager uit. Bij de antenatale anti-D toedieningen kwam de telling juist hoger uit dan verwacht. Mogelijk worden postnatale toedieningen onterecht als antenataal geteld.

** Bij Rotterdam staan de gegevens m.b.t. anti-D-toedieningen in een apart bestand dat niet gekoppeld is met de gegevens van het eerste bloedonderzoek. Vaak (108x) is onduidelijk aangegeven of bij een zwangere een antenatale of een postnatale toediening is gegeven, of beide. Hiervan is de helft als antenataal geteld en de andere helft als postnataal. We telden in totaal 365 antenatale toedieningen, 329 postnatale toedieningen, 2 toedieningen van 1000 IE wegens bijzondere omstandigheden (abortuscurettage) en 10 doses van 375 IE. Het verwachte aantal postnatale toedieningen is 637 (7.484 zwangeren (tabel B1a, kolom G), 14,2% RhD-negatief, 60% van RhD-positief navelstrengbloed), zodat geconcludeerd kan worden dat niet alleen de bloedsuitslagen maar ook de anti-D-toedieningen onvolledig worden geregistreerd in Rotterdam.

3.7.2 "Onterechte" postnatale anti-D-immunisatie

Beschreven in hoofdrapport, geen aanvullende informatie.

3.7.3 Tijdstip postnatale anti-D-immunisatie

Beschreven in hoofdrapport, geen aanvullende informatie.