



Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18
F 071 518 19 15
info-Jeugd@pg.tno.nl

TNO-rapport

KvL/JPB 2005.011

**Procesmonitoring Pre- en Postnatale Screeningen
2002**

Datum	Januari 2005
Auteur(s)	C.P.B. van der Ploeg H. Kateman J.A. Vogelaar 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.

© 2005 TNO

Auteurs:
C.P.B. van der Ploeg
H. Kateman
J.A. Vogelaar
P.H. Verkerk

Projectnummer
75037

ISBN-nummer
90-5986-125-6

Deze uitgave is te bestellen door het overmaken van EUR 16,00 (incl. BTW) op postbankrekeningnummer 99.889 ten name van TNO KvL te Leiden onder vermelding van bestelnummer KvL/JPB 2005.011.

Samenvatting

De “pre- en postnatale screening” (PPS) is een preventieprogramma waarbij de zwangere in het eerste consult (vóór of in de 12^e week van de zwangerschap) bloedonderzoek aangeboden krijgt op rhesus-factor, irregulaire erythrocyten antistoffen (IEA), hepatitis B, lues (syphilis) 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.

In deze rapportage worden de resultaten van een procesmonitoring over 2002 gepresenteerd. De PPS-gegevens worden door verloskundig hulpverleners (VKH) en laboratoria aan de entadministraties doorgegeven. De monitoring gebeurt op basis van door de entadministraties geregistreerde gegevens.

De dekkingsgraad van de PPS is geschat op 91%. 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 vergelijkbaar met de voorgaande periode (94%). In de registratie was 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 het vervolgonderzoek en omdat de gegevens van 9% van de zwangeren ontbreken, kunnen deze percentages slechts als een benadering van de prevalentie bij zwangere vrouwen gezien worden.

15,7% van de zwangeren was rhesusD-negatief. Bij deze zwangeren zijn de uitslagen van het 30^e week onderzoek bij slechts 63% bekend. In de voorgaande periode (2000/2001) was dit nog 34% en in 1999/2000 was dit 22%. Gegevens van Sanquin, waar alle 30^e week onderzoeken behalve die van Noord-Nederland centraal worden uitgevoerd, geven echter aan dat het 30^e week onderzoek bij 87% van de RhD-negatieve zwangeren is uitgevoerd. Navelstrengbloedonderzoeken zijn bij slechts 57% geregistreerd (2000/2001: 43%, 1999/2000: 14%). De ante- en postnatale anti-D-toedieningen zijn respectievelijk bij 74% en 71% van de doelgroep geregistreerd (2000/2001: 62% en 69%, 1999/2000 47% en 34%). Er is dus sprake van een duidelijke verbetering ten opzichte van voorgaande jaren, maar nog steeds ontbreken er veel gegevens. Op basis van de registratie kan daarom niet worden bepaald hoe volledig de PPS wordt uitgevoerd.

De tijdigheid van de PPS-uitvoering kan veelal wel worden bepaald. De PPS-onderdelen worden over het algemeen tijdig uitgevoerd. Dit geldt echter niet voor het eerste bloedonderzoek bij lues-positieve zwangeren. Dit wordt bij één derde van hen pas na week 14 gedaan. Hierdoor kunnen meer dan 100 kinderen per jaar risico op congenitale lues-infectie lopen.

De registratie is nog verre van compleet. Hierdoor kunnen belangrijke doelen van de procesmonitoring – bepalen van de dekkingsgraad en volledigheid van de uitvoering van het PPS programma – nog niet bereikt worden. Er zijn ook nog veel inconsistenties en onduidelijkheden in de wijze van registreren van de uitslagen. Het is nodig om op korte termijn een verbetertraject in te zetten, dat zich richt op een volledige gegevensaanlevering vanuit de VKHs en laboratoria, en een heldere en uniforme wijze van registreren bij de entadministraties. Aanbevelingen hiervoor zijn opgenomen in

hoofdstuk 5. De invoering van nieuwe registratiesoftware bij de entadministraties in 2005 is een goede aanleiding tot invoering van deze verbeteringen.

Een oplossing om bij een incomplete registratie toch te kunnen bepalen hoe volledig de PPS wordt uitgevoerd is het - bij een beperkt aantal zwangeren met incomplete gegevens - nagaan of de in de registratie ontbrekende onderdelen toch zijn uitgevoerd. Op deze manier kan bovendien een beeld worden verkregen waar de knelpunten voornamelijk liggen: bij de uitvoering van de PPS (uitvoeren van bloedonderzoeken en anti-D-toedieningen) of bij de gegevensdoorgifte en -registratie. Zonder deze aanvulling zal het bij incomplete gegevens altijd de vraag zijn of het PPS-onderdeel alleen niet is geregistreerd of ook werkelijk niet is uitgevoerd. Onze aanbeveling is daarom om een dergelijk onderzoek als aanvulling bij elke procesmonitoring te laten uitvoeren.

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 onderzoeksinstituten 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)
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
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	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
1.1	Projectbeschrijving.....	9
2	Methode.....	11
2.1	Gevraagde gegevens.....	11
2.2	Registratiesystemen en verwerking gegevens.....	11
2.3	Taken entadministraties	12
3	Procesmonitor: resultaten	13
3.1	Dekkingsgraad	13
3.2	Tijdstip eerste bloedonderzoek.....	14
3.3	Uitslagen eerste bloedonderzoek.....	14
3.3.1	Uitslagen eerste bloedonderzoek naar hepatitis B, lues, IEA en RhD	14
3.3.2	Vervolgonderzoeken hepatitis B en lues	15
3.3.3	Vervolgonderzoeken IEA.....	16
3.4	RhD-negatieve vrouwen: 30 ^e week onderzoek	16
3.4.1	Tijdstip 30 ^e week onderzoek	16
3.4.2	Uitslag 30 ^e week onderzoek naar RhD-antistoffen en andere IEA	16
3.4.3	Onterechte 30 ^e week onderzoeken	17
3.4.4	Vervolgonderzoeken IEA na 30 ^e week onderzoek.....	17
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	Resultaten aanvullende informatie	23
5	Conclusies en aanbevelingen	25
6	Referenties	31

Bijlage

A Resultaten procesmonitoring PPS 2002 Extra informatie en resultaten per entadministratie

1 Inleiding

1.1 Projectbeschrijving

Op verzoek van het CVZ voert TNO Kwaliteit van Leven dit jaar de derde 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 2002 – 1 januari 2003 (datum bloedafname eerste bloedonderzoek). In deze periode behoorde de screening op HIV nog niet tot het PPS- programma. Onderzoek naar hepatitis B-immunisaties bij kinderen van draagsters was ditmaal geen onderdeel van de monitoring.

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 B in Van der Ploeg et al, 2003 is beschreven welke gegevens zijn opgevraagd.

De gegevens zijn samengevoegd tot een landelijk bestand en vervolgens geanalyseerd. De resultaten van de analyses zijn teruggekoppeld naar de entadministraties. Zij kregen hiermee de mogelijkheid de resultaten te controleren en opvallende zaken en onduidelijkheden toe te lichten.

Ook is aanvullende informatie gevraagd aan de entadministraties:

- 1) welke registratiesoftware werd gebruikt in de periode 2002- febr. 2004,
- 2) wat is bij de entadministratie bekend over gebreken in de aanlevering van gegevens door specifieke laboratoria en verloskundig hulpverleners, en
- 3) gegevens over de registratie van confirmatie-onderzoeken en hepatitis B-immunisaties, koppeling van nieuw aangeleverde gegevens aan al bekende gegevens, bezwaar door zwangeren.

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 2002 in dit systeem ingelezen en aangeleverd als Excel-bestand of Access-bestand. Drie entadministraties (Zuid-Holland, Zeeland, Limburg) gebruiken het systeem van Ensemble. Zij gebruikten in 2002 echter nog het systeem Q&A/SPEL, en hebben hun gegevens vanuit dit systeem aangeleverd als dBase-bestand. Rotterdam en Amsterdam hebben elk een apart systeem.

Overijssel/Flevoland heeft naast het Access-bestand ook twee bestanden uit Q&A/SPEL aangeleverd. Er bleken erg veel dubbelingen te zitten binnen en tussen deze bestanden. Uit onze analyse bleek bovendien dat de gegevens van één zwangere deels in het ene en deels in één of meer andere records zaten: we konden er dus niet van uitgaan dat in elk geval één record alle benodigde gegevens bevatte. In opdracht van de entadministratie heeft TNO-Kwaliteit van Leven het bestand zoveel mogelijk opgeschoond, zodat de gegevens geschikt werden voor de procesevaluatie.

De gegevens van Rotterdam waren verdeeld over 2 tabbladen in een excel-bestand. Deze zijn samengevoegd.

De aangeleverde bestanden zijn omgezet naar SPSS. Het samenvoegen van de SPSS-bestanden tot een landelijk bestand leverde over het algemeen dezelfde problemen op als vorig jaar: verschillende hoeveelheden en volgorde van variabelen, verschillende variabele-namen en verschillende variabele-formats. De invoer per variabele vertoonde net als vorig jaar 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 doorgegeven aan de entadministratie. De entadministratie kan haar registratietaak alleen uitvoeren voor zover de informatie wordt doorgegeven: zij is voor haar 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 aanvullende beschrijving inclusief resultaten op entadministratie-niveau en verklaringen voor gebreken in de registratie kunt u vinden in de bijlage.

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 kwaliteitseisen opgesteld. Daarom kan vaak niet geconcludeerd worden in hoeverre de resultaten acceptabel zijn (zie laatste aanbeveling in hoofdstuk 5).

3.1 Dekkingsgraad

De dekkingsgraad van de PPS is geschat op basis van het aantal door de entadministratie geregistreerde zwangeren in het jaar 2002 (datum eerste bloedonderzoek) en de levendgeborenen in de bijbehorende periode, die vanwege de zwangerschapsduur 6 maanden opgeschoven is. De verhouding zwangeren/levendgeborenen is 92% (tabel 1). Dit is vergelijkbaar met de vorige peilperiode (94%). In 9 van de 12 regio's is een bijna volledige dekking van de PPS bereikt, alleen in Overijssel/Flevoland, Zuid-Holland en Rotterdam blijft de registratie ernstig achter (bijlage tabel B1a).

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

	A Aantal geregistreerde zwangeren	B Aantal levendgeborenen (juli 2002 - juli 2003) [#]	C (A/B) Dekkingsgraad: zwangeren/ geboorten (%)	Gecorrigeerde dekkingsgraad ^{&} (%)
Totaal	187.900	203.725	92	91

[#]Bron: <http://statline.cbs.nl/>, 26 aug 2004. Vrouwen die hun eerste bloedonderzoek in 2002 krijgen, zullen grotendeels bevallen tussen 1 juli 2002 en 1 juli 2003.

[&] Zie tekst en bijlage 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 91%.

Dubbele registratie

In de registratie van de entadministraties komen dubbele registraties voor, d.w.z. dat dezelfde zwangere twee of meer keer is geregistreerd. Binnen een entadministratie is 1,9% dubbel geregistreerd. Daarnaast is nog eens 1,3% van de vrouwen bij 2 of meer verschillende entadministraties geregistreerd (bijlage tabel B1b).

Hoewel het aantal dubbelen is geschat, zijn de dubbelen NIET verwijderd uit de bestanden. Het is zeer arbeidsintensief en lastig om dubbelen te verwijderen, omdat gegevens soms verdeeld zijn over de dubbelen, en elkaar ook kunnen tegenspreken. Omdat de registratie bovendien onvolledig 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 meer dan 30%.

Van de zwangeren die bij het eerste bloedonderzoek lues-positief zijn is een nog veel groter deel, namelijk één derde (33,7%), 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 112 kinderen per jaar ($33,7\% \times 196 / 59\%$)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)

Jaar	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
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.

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 1,1-1,5% van de uitslagen (tabel 3). Dit is minder dan in eerdere jaren.

¹ Aanname: voor de lues-positieve zwangeren bij wie de verricht het week van bloedafname niet bepaald kon worden geldt dezelfde verdeling. In de schatting is niet meegenomen dat 1) 9% 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.

Het aantal zwangeren met een positieve hepatitis B-uitslag is 725 (0,4% van alle zwangeren met een geregistreerde uitslag). Bij lues zijn 332 positieve uitslagen gevonden (0,2%) en bij IEA 2.013 (1,2%).

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 is 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 29.245. Omdat hier geen confirmatie-onderzoek nodig is, is de prevalentie van een negatieve RhD-factor onder de zwangeren met een geregistreerde uitslag 15,7%.

Tabel 3 Uitslagen eerste bloedonderzoek

	Aantal zwangeren	% met onbekende uitslag	% met onbekende uitslag 2000/2001	% met onbekende uitslag 1999/2000	Aantal met bekende uitslag	Uitslag positief	% positief*	% positief* 2000/2001	% positief* 1999/2000
hepatitis B	187.900	1,4	1,7	1,7	184.196	725	0,4*	0,4	0,4
lues	187.900	1,4	1,7	1,5	185.270	332	0,2*	0,1	0,2
IEA	187.900	1,5	2,0	2,7	184.990	2.013	1,1*	1,2	1,1
						Uitslag negatief	% negatief	% negatief 2000/2001	
RhD	187.900	1,1	1,8	1,4	185.903	29.245	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.

Slechts bij drie entadministraties (Zuid-Holland, Limburg en Rotterdam) zijn uitslagen 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 (64,4%) en de helft (48,3%) van de zwangeren met een positief eerste bloedonderzoek een vervolgonderzoek. Voor alle entadministraties samen geldt dat bij respectievelijk slechts 16,7% en 13,0% van de zwangeren een vervolgonderzoek is geregistreerd. Bij de zwangeren bij wie vervolgonderzoek is verricht, zijn zelden de uitslagen van alle deelonderzoeken geregistreerd.

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 voorgeschreven vervolgonderzoeken.

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 5 entadministraties (Noord-Nederland (Groningen, Friesland, Drenthe), Zuid-Holland, Zeeland, Limburg en Amsterdam (zie bijlage, tabel B3f). Deze entadministraties registreerden bij de helft van de zwangeren (53,8%) met een positief eerste bloedonderzoek een confirmatieonderzoek. Voor alle entadministraties samen geldt dat bij slechts 19,2% van de zwangeren het benodigde confirmatieonderzoek is geregistreerd.

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

Volledigheid IEA-confirmatieonderzoek

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.

Er zijn twee uitzonderingen:

- 1) in Noord-Nederland is bij 93% het confirmatie-onderzoek geregistreerd.
- 2) de entadministratie Amsterdam en Sanquin hebben onderzocht hoe vaak er geen bloed werd ingezonden van Amsterdamse zwangeren die in 2003 een IEA-vervolgonderzoek moesten ondergaan. Bij 10 van de 234 zwangeren (4,3%) bleek dit het geval te zijn. Bij meer dan 95% is dus IEA-vervolgonderzoek verricht.

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, tijdig in of rond week 30 uitgevoerd (zie bijlage, tabel B4a). 1,9% is gedaan vóór week 28 en 3,7% 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 18.517 RhD-negatieve zwangeren, d.w.z. 36,7% 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. 25.218 voor alle provincies behalve Noord-Nederland.

In de PPS-registratie komen 25.937 RhD-negatieve zwangeren uit het Sanquin-werkgebied. Omdat een deel van de zwangeren uit Overijssel/Flevoland, Zuid-Holland en Rotterdam in de registratie ontbreekt, is het werkelijke aantal RhD-negatieve zwangeren dat in aanmerking komt voor 30^e week onderzoek door Sanquin groter, namelijk 29.162. Het ziet er dus naar uit dat in het Sanquin-werkgebied in elk geval 86,5% (25.218/29.162) van de benodigde 30^e weeks onderzoeken wordt uitgevoerd. Omdat uiteraard 100% moet worden uitgevoerd, is het de vraag of en waar de overige 30^e week onderzoeken (13,5%) 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 46 (0,3%, 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.

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	% met <i>onbekende</i> <i>30^e week</i> <i>uitslag</i> <i>2000/2001</i>	% met <i>onbekende</i> <i>30^e week</i> <i>uitslag</i> <i>1999/2000</i>	Aantal met bekende uitslag	Uitslag IEA- positief [#]	% IEA positief* week 30
Totaal	29.245	36,7	66,4	77,9	18.517	46	0,3

[#] 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.

3.4.3 Onterechte 30^e week onderzoeken

Bij 102 RhD-positieve zwangeren (0,07% van alle 156.658 RhD-positieve zwangeren) is een uitslag van een 30^e week onderzoek geregistreerd. Deze vrouwen behoren volgens het programma PPS geen 30^e week onderzoek te krijgen (ook niet als zij IEA-positief zijn).

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

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.

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 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.³

Op het eerste oog leek de registratie van levend kind tamelijk volledig: slechts bij 2,1% van de RhD-negatieve zwangeren was er niets over geregistreerd (zie bijlage, 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 3,1% niets bekend is over levend kind (tabel 5a).

45,0% van de RhD-negatieve zwangeren (exclusief Noord-Nederland en Noord-Holland/Utrecht) had volgens de registratie geen levend kind, en komt dus in aanmerking voor de antenatale anti-D-injectie (tabel 5a). In de vorige peilperiode was dit vergelijkbaar (46,2% exclusief Amsterdam).

³ 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.

Tabel 5a Registratie van “levend kind”

	Aantal RhD- negatieve zwangeren	% onbekend m.b.t. levend kind	% <i>onbekend</i> <i>m.b.t.</i> <i>levend</i> <i>kind</i> <i>2000/2001</i>	Aantal zonder levend kind	% zonder levend kind	% <i>zonder</i> <i>levend</i> <i>kind</i> <i>2000/2001</i>
Totaal excl.						
Noord- Nederland en Noord- Holland/Utrecht*	19.594	3,1	5,6	8.824	45,0	46,2

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

3.5.2 Volledigheid antenatale anti-D-immunisatie

Bij 26% van de zwangeren die een anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel 5b). Dit is een verbetering ten opzichte van de vorige peilperioden, toen 38% (2000/2001) en 53% (1999/2000) ontbrak. Echter, omdat veel informatie ontbreekt kan 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 zwangeren zonder levend kind	Aantal met antenatale toediening	% met antenatale toediening	% <i>met</i> <i>antenatale</i> <i>toediening</i> <i>2000/2001</i>	% <i>met</i> <i>antenatale</i> <i>toediening</i> <i>1999/2000</i>
Totaal excl.					
Noord- Nederland, Noord- Holland/Utrecht, A'dam, R'dam*	8.162 ^{&}	6.003	73,5	61,8	47,3

[&] Het aantal RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind is hier kleiner dan dat genoemd in tabel 5a (8.824), omdat de gegevens van Amsterdam en Rotterdam hier ontbreken.

* Door een fout bij het omzetten van gegevensbestanden is in Noord-Nederland en Noord-Holland/Utrecht onbekende pariteit geregistreerd als pariteit nul (geen levend kind). Hierdoor is onbekend hoeveel vrouwen in aanmerking kwamen voor antenatale anti-D. De gegevens uit deze regio's zijn daarom niet meegenomen. In Amsterdam en Rotterdam kon het aantal toedieningen niet gerelateerd worden aan het aantal in aanmerking komende zwangeren.

3.5.3 “Onterechte” antenatale anti-D-toediening

Bij 23 zwangeren die volgens het eerste bloedonderzoek RhD-positief zijn (0,01% van alle RhD-positieve zwangeren), is onterecht een antenatale anti-D-toediening geregistreerd. Het is onduidelijk of het administratieve fouten of werkelijk onterechte toedieningen betreft.

Verder is bij 457 RhD-negatieve zwangeren MET levend kind (3,0% van alle RhD-negatieve zwangeren met levend kind) een antenatale anti-D-toediening geregistreerd. Dit was in de vorige peilperiode 2,6%. Deels kan de verklaring liggen in het gebruik van pariteit in plaats van levend kind: naar schatting hebben iets minder dan 200 van deze zwangeren eerder een bevalling meegemaakt (pariteit >0) maar door doodgeboorte of overlijden toch geen levend kind.⁴ De overige zwangeren 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 zwangeren 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 7,0% na week 32 (zie bijlage, tabel B5c).

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. In de registratie is echter bij ongeveer de helft van de betreffende zwangeren (45,9%) de datum van de antenatale toediening vóór de datum bloedafname. Uit ons vorige 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 7,0% de datum van antenatale toediening meer dan een week voor de datum van bloedonderzoek. Hoewel het zeker voorkomt dat het anti-D per vergissing werkelijk voor de bloedafname wordt toegediend is het onwaarschijnlijk dat dit bij 7% gebeurt. Mogelijk zijn er nog onduidelijkheden bij de entadministraties over welke datum geregistreerd moet worden.

⁴ 73,5% van de antenatale anti-D toedieningen bij zwangeren zonder levend kind is geregistreerd (tabel 5b). Het is te verwachten dat ook bij de 264 vrouwen die een eerste kind hebben verloren niet alle anti-D toedieningen zijn geregistreerd. Daarom verwachten we dat bij $73,5\% \times 264 = 194$ zwangeren een registratie van anti-D toediening bij pariteit >0.

3.6 RhD-negatieve vrouwen: navelstrengbloedonderzoek

Alle pasgeborenen van RhD-negatieve zwangeren horen een navelstrengbloedonderzoek te krijgen. Slechts bij ruim de helft (53%) is een navelstrengbloedonderzoek geregistreerd (tabel 6). In de vorige peilperioden was 43% (2001/2001) en 14% (1999/2000) geregistreerd. Ondanks de verbetering ontbreekt veel informatie, zodat niet geconcludeerd kan worden hoe volledig dit onderdeel van de PPS wordt uitgevoerd.

Tabel 6 Uitslag navelstrengbloedonderzoek bij kinderen van RhD-negatieve vrouwen

	Aantal RhD- negatieve zwangeren	% onbekende uitslag	% <i>onbekende uitslag 2000/2001</i>	Aantal met bekende uitslag	Uitslag kind RhD- positief	% kind RhD- positief
Totaal excl. A'dam, R'dam*	27.679	42,7	57,4	15.852	9.719	61,3

* Amsterdam: 323 navelstrengbloedbepalingen uitgevoerd, maar de uitslag kon van slechts 218 daarvan worden doorgegeven. 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 29% van de zwangeren die een postnatale anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel 7a). Door de ontbrekende informatie kan 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	% met <i>postnatale toediening 2000/2001</i>	% met <i>postnatale toediening 1999/2000</i>
Totaal excl. A'dam, R'dam*	9.719	6.879	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 slechts 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. Uit de bestanden is onduidelijk of dit administratieve fouten of werkelijk onterechte toedieningen betreft.

Verder is bij 64 RhD-negatieve zwangeren met een RhD-negatieve navelstrengbloeduitslag (1,0%) 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 moeder⁵. Er worden geen tijdstippen maar alleen datums (dagen) geregistreerd. Bij 2,3% 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 1,0% 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 datums 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	%	% 2000/2001
Dag van bevalling	3.147	64,0	62,3
Dag na bevalling	1.659	33,7	35,2
Tweede dag na bevalling	65	1,3	2,5*
3 of meer dagen na bevalling	50	1,0	
Totaal	4.921	100,0	100,0

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

⁵ 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 (mondelinge communicatie met dhr. L. Porselein, Sanquin).

4 Resultaten aanvullende informatie

Van alle entadministraties behalve Amsterdam hebben we antwoorden op de in 2.1 genoemde vragen ontvangen. Dit leverde de volgende resultaten:

- 1) Het is ons nu bekend welke registratiesoftware werd gebruikt op elke entadministratie in de periode 2002- febr. 2004.
- 2) Er is een grote variatie tussen entadministraties in de manier waarop de vragen m.b.t. “Wat is bij de entadministratie bekend over gebreken in de aanlevering van gegevens door specifieke verloskundig hulpverleners en laboratoria?” is beantwoord.
 - Wij stelden deze vragen met de bedoeling om per VKH en laboratorium (anoniem op basis van de code) te kunnen evalueren in hoeverre zij in gebreke blijven bij de gegevensaanlevering. Dit blijkt met de huidige registratie onhaalbaar, omdat er geen unieke code per VKH of laboratorium is: elke entadministratie heeft zijn eigen codes. Het is zelfs voor sommige entadministraties al ondoenlijk om aan te geven welke codes voor dezelfde VKH gebruikt worden. We concluderen dat analyses per VKH of laboratorium pas mogelijk zullen zijn na ingebruikname van het nieuwe registratiesysteem, mits deze voorziet in unieke codes per VKH en laboratorium.
 - Wij vroegen de entadministraties ook om een schatting te geven van de aantallen ontbrekende gegevens (onderzoek wel verricht, maar niet in bestand), zodat wij de resultaten konden corrigeren voor registratieproblemen. Een enkele entadministratie kon deze schattingen geven, de meesten echter niet. Correctie is hierdoor niet goed mogelijk.
 - De meeste entadministraties konden niet helder aangeven in welk veld van het bestand de definitieve uitslag van het hepatitis B- en lues-onderzoek werd geregistreerd. Dit varieert per laboratorium, en is bij de entadministratie niet altijd bekend (Amsterdam, Noord-Brabant en voor lues ook Gelderland uitgezonderd). Hierdoor is het niet goed mogelijk de prevalentie van lues en hepatitis B onder de geregistreerden te bepalen. Dit probleem kan verholpen worden wanneer de entadministratie systematisch bij elk laboratorium nagaat en registreert of de eerste uitslag die wordt doorgegeven al een definitieve uitslag is.
- 3) De overige vragen gaven een beeld van enkele problemen bij de registratie.
 - De registratie van de binnenkomende uitslagen van vervolgonderzoeken na een positieve hepatitis B- of lues-uitslag bij het eerste bloedonderzoek blijkt lastig. Als de medewerker er niet uitkomt, wordt vaak – maar niet altijd - navraag gedaan bij collega's, laboratorium of medisch adviseur. Als men er dan nog niet uitkomt, wordt de uitslag meestal in een aparte ordner bewaard, maar niet op de benodigde plek in het elektronisch bestand genoteerd. Hierdoor is de registratie onvolledig.
 - Koppeling van nieuw aangeleverde gegevens van een al bekende zwangere aan de andere gegevens levert soms problemen op. Schattingen hoe vaak dit voorkomt zijn alleen gegeven door Gelderland (30x per jaar, waarvan 25x bij navelstrengbloed en anti-D-toediening) en Noord-Brabant (5% voor alleen de navelstrengbloeduitslag en de anti-D-toedieningen; vervolgonderzoek en 30^e week onderzoek gaat goed). Blijkbaar hangt het erg af van de gebruikte formulieren/bestanden waarmee de gegevens worden doorgegeven: bij de formulieren voor navelstrengbloeduitslagen en anti-D-toedieningen is verbetering nodig.

- Sinds opname van de hepatitis B-immunisaties bij kinderen van draagsters in het RVP worden de immunisatiedatums geregistreerd in het ISE-systeem. Hierbij wordt alleen de maand en het jaartal geregistreerd, en niet de dag van toediening. Voor de volgende procesmonitoring zullen ook de immunisaties bij de kinderen van draagsters geboren in 2003 geanalyseerd worden. Vermoedelijk zal het veel moeite gaan kosten om voor deze kinderen de precieze immunisatiedatum te achterhalen.
- Voor het jaar 2002 heeft slechts één entadministratie (Rotterdam) een melding ontvangen van een zwangere die bezwaar maakte tegen doorgifte van haar PPS-gegevens voor de procesmonitoring. Bij de overige entadministraties is het niet voorgekomen. Dit kan betekenen dat bijna geen enkele zwangere bezwaar heeft gehad tegen doorgifte van haar gegevens, het kan echter ook dat zwangeren niet weten dat zij bezwaar kunnen maken hiertegen of dat bezwaren niet worden doorgegeven of geregistreerd.

5 Conclusies en aanbevelingen

De PPS-registratie van het eerste bloedonderzoek is bij het merendeel van de entadministraties nagenoeg compleet, en het vervolgetraject bij RhD-negatieve zwangeren is vollediger in beeld gebracht dan in voorgaande jaren. Toch is de registratie nog steeds verre van compleet. Hierdoor kan het doel van deze procesmonitoring – bepalen van de dekkinggraad en volledigheid van de uitvoering van het PPS programma – opnieuw niet bereikt worden. Ook zijn er nog veel inconsistenties en onduidelijkheden in de wijze van registreren. Het is nodig om op korte termijn een verbetertraject in te zetten dat zich richt op een heldere en uniforme wijze van registreren bij de entadministraties en een volledige gegevensaanlevering vanuit de VKHs en laboratoria. De invoering van de nieuwe registratiesoftware in 2005 is een goede aanleiding tot invoering van deze verbeteringen.

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 zijn gekomen. Echter, volgens de entadministraties zijn er ook op dit moment nog problemen met de aanlevering 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. De noodzaak tot verbetering geldt dus onverkort.

Er zijn laboratoria die de PPS-gegevens niet doorgeven. Volgens de entadministraties is één van de oorzaken dat sommige (ziekenhuis)laboratoria de investering om gegevens naar de entadministratie te sturen groter achten dan het niet ontvangen van vergoedingen. 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 bijzonder ingewikkeld om ervoor te zorgen dat alle PPS-gegevens aan de entadministraties worden aangeleverd. Uit gesprekken met de entadministraties krijgen wij de indruk dat er regionale verschillen bestaan in bereidheid van laboratoria en VKHs om mee te werken aan de gegevensaanlevering.

Daarnaast is er ook een grote variatie tussen entadministraties in de moeite die zij doen om ontbrekende gegevens te achterhalen en registreren. Veel entadministraties voeren niet alle rappels uit die in het LVE-draaiboek PPS zijn afgesproken, en vermoedelijk varieert ook de wijze waarop de entadministraties initiatieven nemen om VKHs en laboratoria te stimuleren mee te werken aan de gegevensdoorgifte. Gevolg is een grote variatie tussen entadministraties in de compleetheid van de gegevens (voorbeelden in de bijlage).

De entadministraties hebben tijdens een presentatie over het concept van dit rapport uiting gegeven aan een gevoel van onmacht en ongenoegen over wijze van gegevensaanlevering.⁶

⁶ In een brief van de LVE aan CVZ dd. 16 december 2004 dragen de entadministraties als oplossingsrichting aan het invoeren van een landelijk uniform laboratoriumformulier met unieke nummering. Bovendien wensen zij centralisatie van de PPS-onderzoeken, door bijvoorbeeld 5 tot 10 gekwalificeerde laboratoria waarvan één referentielaboratorium aan te wijzen die de PPS mogen uitvoeren.

Aanbevelingen voor CVZ

Zie ook de samenvatting van het TNO-rapport “Procesevaluatie PPS, 2^e fase” (Van der Ploeg et al., 2003)

Aanbevelingen voor de verbetering en uitvoering van de PPS zijn bestemd voor het CVZ, die als coördinator van het preventieprogramma PPS de mogelijkheid heeft om bevoegdheden en verantwoordelijkheden aan de uitvoerenden toe te delen en daardoor de aanbevelingen kan verwezenlijken.

Uitvoering PPS

- Zo spoedig mogelijk opstellen en invoeren van een protocol/draaiboek PPS, waarin afspraken staan over uit te voeren taken, wie deze taken uitvoeren, en de wijze van taakuitvoering. Hierin adviseren we ook op te nemen:
 - welke vervolgonderzoeken standaard moeten worden verricht na een positieve lues-, hepatitis B-, IEA- of HIV-uitslag
 - dat de VKH informatie moet ontvangen over de vervolgstappen wanneer een zwangere een positieve lues-, hepatitis B-, IEA- of HIV-uitslag heeft. De VKH kan dan beter bewaken dat de benodigde onderzoeken worden uitgevoerd
 - welke gegevens door wie moeten worden doorgegeven aan de entadministraties voor registratie

Op dit moment wordt een draaiboek opgesteld. Deze zal in 2005 worden geïmplementeerd.

- Instellen van een centrale helpdesk, waar alle PPS-medewerkers met hun vragen over de uitvoering en registratie van de PPS terecht kunnen. Deze helpdesk zou ook moeten dienen als centraal meldpunt waar entadministraties problemen in de gegevensdoorgifte melden. Vanuit het meldpunt kan dan ondersteuning worden geboden aan de entadministraties om het probleem te verhelpen. Op deze wijze wordt gestimuleerd dat overal dezelfde moeite wordt gedaan om de gegevens aangeleverd te krijgen.
- Duidelijk maken aan VKHs én zwangeren dat het voor de preventie van congenitale lues belangrijk is om het eerste bloedonderzoek vóór of in week 12 te verrichten.

Gegevensdoorgifte en registratie

- In samenwerking met de entadministraties zorgdragen voor een volledige gegevensaanvoer van VKH en laboratoria naar de entadministraties. Het is aan te bevelen dit vóór de ingebruikname-datum van de nieuwe PPS-registratiesoftware geregeld te hebben.
Benodigde stappen:
 - 1) CVZ en de entadministraties moeten afspreken wie welke taken gaat uitvoeren om dit te bereiken.
 - 2) Brief en vragenlijst vanuit CVZ aan elk laboratorium en elke VKH. In de brief kan uitgelegd te worden welke PPS-gegevens nodig zijn voor de evaluatie en – per gegeven - waarom dat nodig is, ter vergroting van de bereidheid en motivatie. Met de vragenlijst kan geïnventariseerd worden welke gegevens zij al aanleveren, en wat de redenen zijn van niet aanleveren.
 - 3) Overleg met de laboratoria en VKHs over de gegevens die niet worden aangeleverd en de redenen daarvan, om hiervoor oplossingen te vinden.
 - 4) Aanpassen van de laboratoriumformulieren als de gevraagde gegevens er niet op kunnen worden aangegeven.

- Stimuleren van de juiste en uniforme registratie door de entadministraties.
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. Voorkomen moet worden dat de entadministratie-medewerker de uitslagen zelf moet interpreteren en vertalen bij het invoeren in het bestand. Zolang dit nog niet gebeurd is, pleiten we voor een grotere betrokkenheid van de medisch adviseurs. Als een laboratorium de uitslagen niet op een helderder manier kan doorgeven, kunnen de medisch adviseurs een handleiding maken voor de administratieve medewerker, waarin staat hoe de gegevens van het betreffende laboratorium geregistreerd moeten worden. Bovendien zouden zij bijvoorbeeld maandelijks samen met de medewerker de niet te verwerken uitslagen moeten doorlopen en alsnog registreren. Het aantal uren van de aanstelling van de medisch adviseur moet toereikend zijn voor ook deze taak: als dit niet zo is moet de aanstelling uitgebreid worden.
- Vereenvoudigen van de gegevensdoorgifte.
Een volledige gegevensdoorgifte en meer uniforme wijze waarop gegevens worden doorgegeven is eenvoudiger te bereiken als er minder laboratoria bij de PPS zijn betrokken. Een voor de hand liggend advies is dan om de eerste bloedonderzoeken en de vervolgonderzoeken te laten uitvoeren door slechts een beperkt aantal laboratoria.⁷ Echter al in 1989 is dit geprobeerd: de richtlijn was toen dat de zwangerschapsscreening alleen door streeklaboratoria uitgevoerd mocht worden. Dit stuitte op veel barrières, en in de praktijk werd meer dan 10% van de onderzoeken in andere laboratoria gedaan (Grosheide et al, 1993). Daarom adviseren we om, voordat opnieuw wordt voorgeschreven dat alleen een beperkt aantal laboratoria de PPS mogen uitvoeren, te onderzoeken op welke barrières dit zal stuiten en hoe deze opgeheven kunnen worden.
 - 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 postnatale anti-D gegevens (ook als deze niet wordt toegediend) door de VKH.
- Toezien op een zorgvuldige ontwikkeling en implementatie van de nieuwe PPS-registratiesoftware.
 - Eisen voor de software zijn beschreven in paragraaf 6.5 van het TNO-rapport “Procesevaluatie PPS, 2^e fase”. Verder moet het systeem voorzien in unieke codes per VKH en laboratorium, om analyses per VKH of laboratorium mogelijk te maken.
 - De medewerkers van de entadministratie moeten worden getraind in goed gebruik van de software.
 - Automatisch inlezen van elektronische uitslagen moet ondersteund worden, niet alleen voor het eerste bloedonderzoek maar ook voor het centraal door Sanquin en BIBO uitgevoerde 30^e week onderzoek.

⁷ De 30^e week onderzoeken worden al gecentraliseerd uitgevoerd door Sanquin en BIBO.

- De software zal melding geven van uitblijvende/ontbrekende gegevens, waarvoor de entadministratie-medewerker moet gaan rappeleren bij VKH of laboratorium.

Evaluatie PPS

- Procesmonitoring aanvullen met “Schatting volledigheid van de uitvoering van de PPS”.

Omdat de registratie onvolledig is, kan niet worden bepaald in hoeverre bepaalde onderdelen van de PPS worden uitgevoerd. Om hier toch inzicht in te krijgen, adviseren we om bij een beperkt aantal zwangeren met incomplete gegevens bij de entadministraties en VKHs na te gaan waarom deze gegevens ontbreken. Op deze manier kan een beeld worden verkregen waar de knelpunten voornamelijk liggen: bij de uitvoering van de PPS (uitvoeren van onderzoeken en anti-D-toedieningen) of bij de gegevensdoorgifte en –registratie.

Opzet: Per onderdeel (vervolgonderzoek lues, hepatitis B en IEA, 30^e week onderzoek, ante- en postnatale anti-D, navelstrengbloed, let op: niet het eerste bloedonderzoek) is bekend hoeveel procent al geregistreerd is (zie hoofdstuk 3). Uit de ontbrekende in het bestand wordt een random steekproef van een nog nader te bepalen aantal zwangeren per onderdeel getrokken, en aan de entadministraties in hun papieren dossiers en/of bij de VKH na of het onderzoek/de toediening is verricht. Medewerking van entadministraties en VKHs is nodig voor dit onderzoek.

Als het PPS-onderzoek wel is verricht, maar nog niet is geregistreerd, moet worden nagegaan waarom de gegevens niet in de registratie terecht zijn gekomen, en hoe dit verbeterd kan worden.

Dit onderzoek zou onmiddellijk kunnen worden verricht, op basis van de gegevens over 2002.

- Vaststellen van de dekkingsgraad van de PPS. Het aantal geregistreerde zwangeren is bij 7 van de 10 entadministraties nagenoeg gelijk aan de verwachting op basis van het aantal geboorten. Om de dekkingsgraad van de PPS nauwkeurig vast te stellen, adviseren we het nemen van een steekproef van pasgeborenen uit de Gemeentelijke BasisAdministratie (GBA). Bij deze pasgeborenen moet dan worden nagegaan of de moeder de PPS-onderzoeken heeft gehad via koppeling met de PPS-registratie. De dekkingsgraad naar etniciteit is dan ook vast te stellen, omdat in het GBA ook het geboorteland van de ouders is vastgelegd.
- Onderzoek naar tijdigheid en juistheid van de behandeling van via de screening ontdekte patiënten. Screening is alleen nuttig als deze wordt gevolgd door tijdige behandeling en/of begeleiding van de patiënt. Om na te gaan of de PPS goed wordt uitgevoerd, is onderzoek naar tijdigheid en juistheid van de behandeling van lues-, hepatitis B-, IEA⁸- en (vanaf 2004) HIV-positieve zwangeren nodig. Hiervoor zijn aanvullende onderzoeken onder VKHs en evt. kinderartsen noodzakelijk.
- Opstellen van kwaliteitseisen voor de PPS. Het CVZ moet bepalen welke afwijkingen in de uitvoering van de PPS acceptabel zijn en welke niet. Het CVZ kan zich hierbij laten adviseren door de deskundigencommissie PPS. De op te stellen

⁸ Voor IEA is al een kosten-effectiviteitsonderzoek gaande.

kwaliteitseisen betreffen de dekkingsgraad per onderdeel (eerste bloedonderzoek, maar ook vervolgonderzoeken, 30^e week onderzoek, navelstrengbloedonderzoek en anti-D toedieningen) en ook de tijdigheid ervan. Aan de hand opgestelde criteria kan dan worden vastgesteld waar en wanneer bijsturing van de PPS noodzakelijk en gewenst is.

6 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.

IGZ-bulletin Bloedonderzoek in de zwangerschap, juni 1998.

Landelijke Vereniging van Entadministraties (LVE), Draaiboek Pre- en postnatale screening PPS, juli 2002.

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 Kwaliteit van Leven, publ. nr. 2003.077, okt. 2003.

Ploeg van der CPB, Kateman H, Vermeer-de Bondt PE, Verkerk PH. Verhoogd risico op hepatitis B door onvolledige of ontijdige immunisatie bij een kwart van de zuigelingen van hepatitis B-virusdraagsters. *Ned Tijdschr Geneesk* 2004, 148(37), 1820-1824.

Timen A, Steenbergen JE, Daemers DOA, Flikweert S, Vermeer GJ. Een helder draaiboek: HBsAg-positieve zwangeren multidisciplinair behandelen. *Medisch Contact* 2003; 58(38):1441-1443.

Witteveen MM, in samenwerking met Groenenberg G, Rooden H, van der Ploeg CPB. Handboek Q&A 5.0. Amstelveen: CVZ, 1 mei 2002.

A Resultaten procesmonitoring PPS 2002

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. Om de gegevens gemakkelijk te kunnen vinden is dezelfde paragraafindeling aangehouden als in hoofdstuk 3 van het rapport.

Vooraf geconstateerde problemen

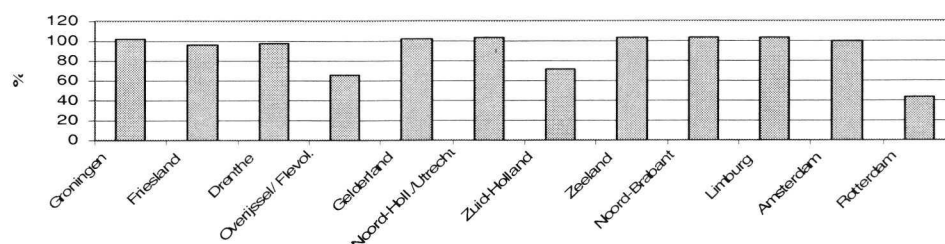
Amsterdam. De entadministratie Amsterdam kon deze keer, in tegenstelling tot voorgaande jaren, de 12^e weeks onderzoeken op individueel niveau aanleveren. Voor de overige onderzoeken en de anti-D toedieningen kunnen zij (net als de vorige keren) slechts tellingen verrichten t.b.v. de procesevaluatie. 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 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 nu slechts net iets meer dan 3300 in het bestand gekomen. Zij weten van welke ziekenhuizen en laboratoria de gegevens ontbreken⁹. Zij zijn met een plan van aanpak bezig om de gegevensaanvoer weer ten goede te keren, maar dat vergt veel tijd en inzet. Oorzaak van het probleem is dat sommige ziekenhuizen aldaar het geen probleem vinden om delen van laboratoriumkosten niet vergoed te krijgen. Zij achten de investering om data naar de entadministratie te sturen duurder dan het niet ontvangen van vergoedingen.

3.1 Dekkingsgraad

In 9 van de 12 regio's is een bijna volledige dekking van de zwangeren bereikt (tabel B1a en grafiek B1), alleen in Overijssel/Flevoland, Zuid-Holland 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.

Grafiek B1 Gecorrigeerde schatting van de dekkingsgraad per entadministratie (2002)



⁹ Rotterdam mist nu de data van de ziekenhuizen MCRZ en Ikazia (afgesplitst van STAR, ongeveer 3500 uitslagen) en het Erasmus MC (laboratoria en klinici werken niet samen, geen gezamenlijk bestand mogelijk, ongeveer 1000 uitslagen). Zij ontvangen wel alle data van SFG en van STAR (waaronder 50% data van vrouwen die niet in Rotterdam wonen), hoewel op 17 sept 2004 bleek dat STAR 1000 uitslagen in 2002 nooit ingevoerd heeft. Deze gegevens, die deels de Rotterdamse zwangeren betreffen, ontbreken dus in het bestand.

Bijlage A

Tabel B Ia Schatting dekkinggraad: aantal aangeleverde en geregistreerde zwangeren in 2002, in vergelijking met het aantal geboorten

Entadministratie	A Aantal geregistreerde zwangeren	B Aantal levendgeboren en (juli 2002 – juli 2003) [#]	C (A/B) Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%)	D Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%) 2000/2001	E Dekkinggraad: zwangeren/ geboorten (%) 1999/2000	F Aantal geregistreerde zwangeren na correctie voor dubbelen ^{\$}	G Aantal zwangerschappen in 2002 (correctie kolom B) ^{&}	H (F/G) Gecorrigeerde dekkinggraad (%)
Groningen	7.062	6.586	107	114	97	6.672	6.538	102
Friesland	8.461	8.234	103	100	101	7.930	8.173	97
Drenthe	5.807	5.696	102	114	100	5.553	5.654	98
Overijssel/ Flevoland	13.442	20.591	65	91	38	13.442	20.440	66
Gelderland	25.324	24.769	102	104	93	25.079	24.587	102
Noord- Holland/Utrecht*	40.704	38.822	105	95	102 (NH)/95(Utr)	40.173	38.537	104
Zuid-Holland*	25.934	35.549	73	74	22	25.574	35.288	72
Zeeland	4.339	4.085	106	84	94	4.225	4.055	104
Noord-Brabant	30.884	29.367	105	105	46	30.218	29.151	104
Limburg	11.725	11.336	103	87	31	11.623	11.253	103
Amsterdam [^]	10.895	10.827	101	112	111	10.699	10.747	100
Rotterdam [~]	3.323	7.863	42	81	107	3.322	7.805	43
Totaal	187.900	203.725	92	94	68	184.510	202.228	91

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

[^] Exclusief 946 onderzoeken verricht door het ATAL laboratorium. Het percentage zwangeren/geboorten voor Amsterdam (kolom C) wordt 109% als deze onderzoeken erbij betrokken worden.

[~] Exclusief 1000 niet ingevoerde onderzoeken door het STAR-laboratorium, die deels de Rotterdamse zwangeren betreffen. Het percentage zwangeren/geboorten voor Rotterdam (kolom C) ligt tussen 42% en 55% als deze onderzoeken erbij betrokken 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 B Ib.

[#] Bron: <http://statline.cbs.nl/>, 26 aug 2004. Vrouwen die hun eerste bloedonderzoek in 2002 krijgen, zullen grotendeels bevallen tussen 1 juli 2002 en 1 juli 2003. [&] Op basis van het aantal levendgeborenen is het aantal zwangerschappen in de peilperiode berekend door te corrigeren voor meerlingzwangerschappen (-1,9%), doodgeboorte (vanaf de 24^e week van de zwangerschap, +0,57%, CBS) en late miskraam/abortus (tussen de 16^e en 24^e zwangerschapsweek, +0,58%, cijfers uit 1995 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 ditmaal ook 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 dubbelingen (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 (dubbelingen, 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 uit de peilperiode bevallen tussen 1 juli 2002 en 1 juli 2003).

De schatting van de dekkingsgraad verandert door de correctie met name voor Noord-Nederland (Groningen, Friesland en Drenthe). Dit komt omdat bij deze entadministraties het aantal dubbelingen relatief hoog was. Voor alle entadministraties samen is de gecorrigeerde dekkingsgraad 91%.

Dubbele registratie

In tabel B1b staan de resultaten van de analyse m.b.t. 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 dubbelingen 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. En een deel van de zwangeren die dubbel geregistreerd staan is 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 165 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. Omdat we de gegevens van Overijssel/Flevoland handmatig hebben gecorrigeerd voor dubbelingen, zijn deze gegevens niet meegenomen bij de berekening van het percentage meervoudig geregistreerde vrouwen.

Tabel B1b Dubbele registratie

	A	B	C				D	E	% vrouwen
	Aantal records	Records met ontbrekende meisjesnaam	Aantal vrouwen dat 1, 2, 3 of 4 keer voorkomt				Aantal vrouwen	% vrouwen dat meer dan 1 keer is geregistreerd	% vrouwen dat meer dan 1 keer is geregistreerd
		of geboortedatum	1 keer	2 keer	3 keer	4 keer			2000/2001
Groningen	7.062	3	6.291	367	10	1	6.669	5,7	6,3
Friesland	8.461	13	7.439	433	37	8	7.917	6,0	3,0
Drenthe	5.807	9	5.297	241	5	1	5.544	4,5	3,0
Overijssel/Flevoland*	13.442*						13.442		2,0
Gelderland	25.324	3	24.832	243	1	0	25.076	1,0	2,4
Noord-Holl./Utrecht	40.704	15	39.635	515	8	0	40.158	1,3	1,1
Zuid-Holland	25.934	42	25.178	349	4	1	25.532	1,4	1,7
Zeeland	4.339	165	3.951	105	3	1	4.060	2,7	1,7
Noord-Brabant	30.884	11	29.551	646	10	0	30.207	2,2	2,6
Limburg	11.725	1	11.521	100	1	0	11.622	0,9	1,0
Amsterdam	10.895	212	10.295	188	4	0	10.487	1,8	
Rotterdam*	3.323	9	3.312	1	0	0	3.313	0,0*	2,6
Totaal binnen entadministraties	174.458	483	167.302	3.188	83	12	170.585	1,9	2,2
	(187.900 incl. Ov/FI)						(184.027 incl. Ov/FI)		
Totaal over alle entadministraties	174.458	483	163.029	5.165	164	31	168.389	3,2	4,4

* handmatig dubbelen verwijderd uit de registratie (80 voor Rotterdam en 18.070 voor Overijssel/Flevoland). Omdat het bestand van Overijssel/Flevoland apart is behandeld wat betreft de correctie op dubbelen, is deze niet meegenomen in de Totalen (onderste 2 regels).

Het percentage meervoudig geregistreerde vrouwen binnen entadministraties is 1,9%. Dit percentage is laag in Gelderland en Limburg (resp. 1,0% en 0,9%, tabel B1b). Het percentage dubbele registraties in Groningen, Friesland en Drenthe is hoog (5-6%). 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 dubbelen hoog, als ook het percentage ontbrekende lues-, hepatitis B-, IEA en RhD-uitslagen (zie tabel B3a, B3c, B3e en B3i).

De dubbelen 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 dubbelen veroorzaakt wordt inmiddels aangepakt.

Naast dubbelregistraties binnen een entadministratie, is ook gekeken naar het vóórkomen van dubbele registraties in het gecombineerde bestand van alle deelnemende entadministraties. Naast de 1,9% van de vrouwen die binnen één entadministratie dubbel zijn geregistreerd, is nog eens 1,3% van de vrouwen bij 2 of meer verschillende entadministraties geregistreerd (zie onderste rijen: 3,2% min 1,9%). De vrouwen die binnen één entadministratie dubbel zijn geregistreerd kunnen bovendien ook nog eens geregistreerd zijn bij een andere entadministratie.

Hoewel het aantal dubbelingen is geschat, zijn de dubbelingen NIET verwijderd uit de bestanden. Het is zeer arbeidsintensief en lastig om dubbelingen te verwijderen, omdat gegevens soms verdeeld zijn over de dubbelingen, en elkaar ook kunnen tegenspreken. Omdat de registratie bovendien onvolledig is, verwachten wij niet dat de resultaten veel zouden verbeteren door de correctie voor dubbelingen.

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 12.280 zwangeren (6,5%) was geen bloedafnamedatum geregistreerd.
- Bij 74.312 zwangeren (39,5%) 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 registratie is completer geworden ten opzichte van de vorige peilperiode (juli 2000 t/m juni 2001), met name bij RhD-negatieve zwangeren (tabel B2a).

De verwachte bevallingsdatum (alle zwangeren) is in Gelderland, Noord-Holland/Utrecht, Noord-Brabant en Amsterdam te 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.

Bij veel entadministraties is de registratie van verwachte bevallingsdatum completer geworden ten opzichte van de vorige peilperiode (juli 2000 t/m juni 2001), met name bij RhD-negatieve zwangeren.

Tabel B2a Verwachte bevallingsdatum

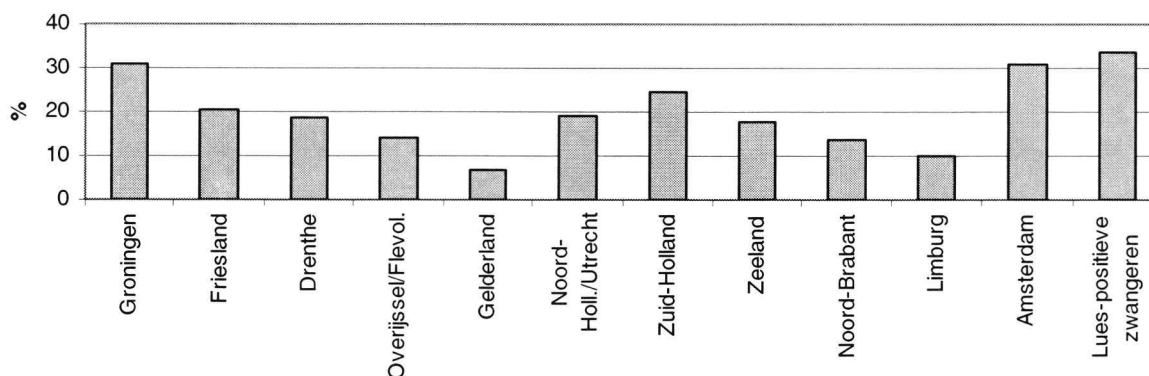
Entadministratie	alle zwangeren				RhD-negatieve zwangeren			
	Aantal zwangeren	Aantal met verwachte bevallingsdatum	% met verwachte bevallingsdatum	% met verwachte bevallingsdatum 2000/2001	Aantal RhD- negatieve zwangeren	Aantal met verwachte bevallingsdatum	% met verwachte bevallings- datum	% met verwachte bevallings- datum 2000/2001
Groningen	7.062	5.961	84,4	77,8	1.081	942	87,1	82,6
Friesland	8.461	7.969	94,2	84,4	1.307	1.248	95,5	86,3
Drenthe	5.807	5.460	94,0	94,2	920	892	97,0	95,7
Overijssel/Flevoland	13.442	13.140	97,8	90,3	2.182	2.175	99,7	99,7
Gelderland	25.324	7.546	29,8	18,3	4.114	4.054	98,5	98,3
Noord-Holl./Utrecht	40.704	5.264	12,9	15,2	6.343	5.154	81,3	78,5
Zuid-Holland	25.934	23.527	90,7	93,2	4.393	4.364	99,3	97,7
Zeeland	4.339	4.263	98,2	99,1	696	670	96,3	99,7
Noord-Brabant	30.884	19.939	64,6	67,5	4.636	4.602	99,3	98,0
Limburg	11.725	11.666	99,5	24,3	2.007	1.986	99,0	98,7
Amsterdam	10.895	8.853	81,3	68,8	1.270	1.083	85,3	68,8
Rotterdam*	3.323	-*	-	80,1	296	-	-	78,0
Totaal	187.900	113.588	60,5	58,8	29.245	27.170	92,9	68,8

* 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 meer dan 30% (tabel B2b en grafiek B2).

Grafiek B1 Percentage zwangeren met eerste bloedonderzoek na week 14 per entadministratie (2002)



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	Week 15+
Groningen	5.927	1,5	9,5	18,1	15,7	24,4	23,8	7,1	13,6	30,9
Friesland	7.701	0,5	6,7	14,4	35,6	22,4	15,8	4,5	13,1	20,3
Drenthe	5.329	0,8	13,1	22,0	20,3	25,3	14,1	4,4	12,6	18,5
Overijssel/Flevoland	11.167	0,6	6,4	16,6	41,0	21,3	11,3	2,9	12,6	14,2
Gelderland	7.515	1,1	11,4	17,3	52,8	10,5	5,0	1,9	11,9	6,9
Noord-Holl./Utrecht	5.144	0,7	8,4	18,7	26,0	27,1	15,4	3,8	12,9	19,2
Zuid-Holland [§]	14.306	2,7	10,6	18,5	24,0 [§]	19,6	13,3	11,3	13,7	24,6
Zeeland	4.212	2,6	14,2	18,7	26,7	20,0	13,4	4,3	12,4	17,7
Noord-Brabant	19.872	2,5	19,9	26,2	21,0	16,7	9,4	4,4	11,9	13,8
Limburg	10.994	1,6	13,5	21,0	42,3	11,8	7,2	2,6	11,8	9,8
Amsterdam	8.831	0,4	8,7	18,1	18,8	23,3	20,5	10,2	14,0	30,7
Rotterdam*										
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										
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 1,4% van de hepatitis B-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3a). Het aantal zwangeren met een positieve hepatitis B-uitslag is 725 (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 groot bij Friesland, Limburg, Amsterdam en Rotterdam.

In Friesland, Zeeland, Limburg en Rotterdam zijn de gegevens onvollediger geworden.

Tabel B3a Uitslag eerste bloedonderzoek naar hepatitis B

	Aantal zwangeren	% met onbekende uitslag	% met onbekende uitslag 2000/2001	% met onbekende uitslag 1999/2000	Aantal met bekende uitslag	Uitslag hep B- positief	% hep B- positief*	% hep B- positief* 2000/2001	% hep B- positief* 1999/2000
Groningen	7.062	0,6	0,8	0,5	7.022	25	0,4	0,4	0,4
Friesland	8.461	3,6 [§]	0,7	0,5	8.159	18	0,2	0,2	0,2
Drenthe	5.807	0,3	0,2	0,2	5.792	12	0,2	0,2	0,3
Overijssel/Flevoland	13.442	1,0	0,9	13,6	13.305	40	0,3	0,2	0,2
Gelderland	25.324	1,3	1,2	0,0	24.989	75	0,3	0,2	0,2
Noord-Holland/Utrecht	40.704	0,5	0,5	0,5**	40.505	123	0,3	0,3	0,3**
Zuid-Holland	25.934	0,2	0,4	0,2	25.882	128	0,5	0,4	0,3
Zeeland	4.339	0,9	0,3	0,0	4.298	9	0,2	0,2	0,2
Noord-Brabant	30.884	0,1	0,6	3,7	30.864	126	0,4	0,4	0,4
Limburg	11.725	3,0	1,7	6,9	11.379	31	0,3	0,4	0,3
Amsterdam	10.895	3,9	15,7	0,2	10.471	109	1,0	1,0	1,2
Rotterdam	3.323	23,9	0,5	0,5	2.530	29	1,1	1,0	1,2
Totaal	187.900	1,4	1,7	1,7	184.196	725	0,4	0,4	0,4

* Het percentage met positieve hepatitis B-uitslag (7^e kolom) 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).

** betreft alleen Noord-Holland

[§] 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 Rotterdam (tabel B3b). In totaal is bij 142 zwangeren een uitslag van een vervolgonderzoek geregistreerd.
- 121 van deze zwangeren hadden een positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek, echter 5 zwangeren (allen uit Zuid-Holland) bleken een negatieve uitslag van het eerste bloedonderzoek te hebben (zouden dus geen vervolgonderzoek hoeven te ondergaan) en bij 16 zwangeren was de geregistreerde uitslag van het eerste bloedonderzoek niet te interpreteren (vermoedelijk was deze dus positief). Bij de zwangeren uit Zuid-Holland is vermoedelijk de oorspronkelijke hepatitis B-uitslag overschreven bij de registratie van het vervolgonderzoek.
- Voor de entadministraties die de vervolgonderzoeken registreerden, geldt dat bij ongeveer twee-derde (64,4%) van de zwangeren bij wie het eerste bloedonderzoek positief was een vervolgonderzoek is geregistreerd. Voor alle entadministraties samen geldt dat slechts 16,7% van de benodigde vervolgonderzoeken is geregistreerd.
- Bij de zwangeren bij wie vervolgonderzoek is verricht, zijn zelden de uitslagen van alle deelonderzoeken geregistreerd.

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.

Tabel B3b Vervolgonderzoek naar hepatitis B

	Hepatitis-B positieve zwangeren	1 of meer vervolgonderzoeken		alle 5 vervolgonderzoeken	
	aantal	aantal	%	aantal	%
Zuid-Holland	128	100	78,1	3	2,3
Limburg	31	15	48,4	1	3,2
Rotterdam	29	6	20,7	0	0,0
Totaal	188	121	64,4	4	2,1
Totaal alle entadministraties*	725	121	16,7	4	0,6

* De niet genoemde entadministraties hebben geen enkel vervolgonderzoek geregistreerd.

3.3.2 Lues

3.3.2.1 Eerste bloedonderzoek naar lues

Bij de door registratie bekende zwangeren is 1,4% van de lues-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3c). Het aantal zwangeren met een positieve lues-uitslag is 332 (0,2% 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.

Per entadministratie

Het percentage met onbekende lues-uitslag (tabel B3c, 2^e kolom) is te groot bij Friesland, Limburg, Amsterdam en Rotterdam.

In Friesland, Zeeland, Limburg en Rotterdam zijn de gegevens onvollediger geworden.

Tabel B3c Uitslag eerste bloedonderzoek naar lues

	Aantal zwangeren	% met onbekende uitslag	% met onbekende uitslag 2000/2001	% met onbekende uitslag 1999/2000	Aantal met bekende uitslag	Uitslag lues positief	% lues positief*	% lues- positief* 2000/2001	% lues- positief* 1999/2000
Groningen	7.062	0,4	0,7	0,5	7.031	14	0,2	0,2	0,2
Friesland	8.461	3,6 [§]	0,7	0,5	8.156	3	0,0	0,0	0,1
Drenthe	5.807	0,4	0,2	0,1	5.784	13	0,2	0,0	0,1
Overijssel/Flevoland	13.442	0,9	0,9	13,6	13.321	6	0,0	0,1	0,1
Gelderland	25.324	1,3	1,3	0,0	24.997	22	0,1	0,1	0,0
Noord-Holl./Utrecht	40.704	0,4	0,3	0,4**	40.560	50	0,1	0,1	0,1**
Zuid-Holland	25.934	0,2	0,5	0,1	25.880	65	0,3	0,2	0,2
Zeeland	4.339	0,9	0,3	0,0	4.299	1	0,0	0,0	0,0
Noord-Brabant	30.884	0,2	0,6	3,7	30.837	64	0,2	0,2	0,2
Limburg	11.725	3,0	1,7	1,5	11.373	11	0,1	0,1	0,0
Amsterdam	10.895	3,7	16,0	0,1	10.496	70	0,7	0,1	0,8
Rotterdam	3.323	23,7	0,3	0,1	2.536	13	0,5	0,6	0,4
Totaal	187.900	1,4	1,7	1,5	185.270	332	0,2	0,1	0,2

* Het percentage met positieve lues-uitslag (7^e kolom) 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, 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).

** betreft alleen Noord-Holland

[§] 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 helaas alleen geregistreerd door Zuid-Holland, Limburg en Rotterdam (tabel B3d). In totaal is bij 53 zwangeren een uitslag van een vervolgonderzoek geregistreerd.
- 43 van deze zwangeren hadden een positieve uitslag van het eerste bloedonderzoek, echter 6 zwangeren (allen uit Zuid-Holland) hadden een negatieve uitslag van het eerste bloedonderzoek (zouden dus geen vervolgonderzoek hoeven te ondergaan), bij 1 zwangere was deze uitslag niet geregistreerd en bij 3 zwangeren was de geregistreerde uitslag van het eerste bloedonderzoek niet te interpreteren (vermoedelijk was deze dus positief). Bij de zwangeren uit Zuid-Holland is vermoedelijk de oorspronkelijke lues-uitslag overschreven bij de registratie van het vervolgonderzoek.
- Voor de entadministraties die de vervolgonderzoeken registreerden, geldt dat slechts bij de helft van de zwangeren (48,3%) bij wie het eerste bloedonderzoek positief was, een vervolgonderzoek is geregistreerd. Voor alle entadministraties samen geldt dat slechts 13,0% van de benodigde vervolgonderzoeken is geregistreerd.
- Bij minder dan de helft van de zwangeren bij wie vervolgonderzoek is verricht, zijn de uitslagen van alle deelonderzoeken 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.

Tabel B3d Vervolgonderzoek naar lues

	Lues-positieve zwangeren	1 of meer vervolgonderzoeken		alle 3 vervolgonderzoeken (TPHA/TPPA, VDRL, FTA- abs.test)	
	aantal	aantal	%	aantal	%
Zuid-Holland	65	33	50,8	16	24,6
Limburg	11	3	27,3	1	9,1
Rotterdam	13	7	53,8	0	0,0
Totaal	89	43	48,3	17	19,1
Totaal alle entadministraties*	332	43	13,0	17	5,1

* De niet genoemde entadministraties hebben geen enkel vervolgonderzoek geregistreerd.

3.3.3 IEA

3.3.3.1 Eerste bloedonderzoek naar IEA

Bij de door registratie bekende zwangeren is 1,5% van de IEA-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3e). Het aantal zwangeren met een positieve IEA-uitslag is 2.013 (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, Limburg, Amsterdam en Rotterdam (tabel B3e).

In Overijssel/Flevoland, Zeeland, Limburg en Rotterdam zijn de gegevens onvollediger geworden.

Tabel B3e Uitslag eerste bloedonderzoek naar IEA

	Aantal zwangeren	% met onbekende IEA	% met onbekende IEA 2000/2001	% met onbekende IEA 1999/2000	Aantal met bekende IEA	Uitslag IEA positief	% IEA positief*	% IEA positief* 2000/2001	% IEA positief* 1999/2000
Groningen	7.062	0,1	0,3	0,4	7.058	55	0,8	2,1	2,1
Friesland	8.461	4,0 [§]	3,8	2,4	8.126	128	1,6	1,5	1,4
Drenthe	5.807	0,2	0,3	0,2	5.793	63	1,1	1,3	2,0
Overijssel/Flevol.	13.442	1,5	0,5	13,1	13.235	91	0,7	1,1	1,8
Gelderland	25.324	1,3	1,1	0,0	25.001	356	1,4	0,9	0,5
Noord- Holl./Utrecht	40.704	0,6	2,1	3,4**	40.467	504	1,2	1,0	0,8**
Zuid-Holland	25.934	1,0	0,9	3,5	25.669	111	0,4	1,0	1,1
Zeeland	4.339	1,0	0,3	0,1	4.297	86	2,0	1,1	0,0
Noord-Brabant	30.884	0,1	0,4	3,4	30.844	322	1,0	1,1	1,0
Limburg	11.725	1,8	0,3	0,5	11.511	99	0,9	0,8	0,4
Amsterdam	10.895	3,8	15,7	0,2	10.484	176	1,7	1,8	1,9
Rotterdam	3.323	24,6	0,4	15,7	2.505	22	0,9	2,1	1,0
Totaal	187.900	1,5	2,0	2,7	184.990	2.013	1,1	1,2	1,09

* Het percentage met positieve IEA-uitslag (7^e kolom) 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.

** betreft alleen Noord-Holland

[§] 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 helaas alleen geregistreerd door Groningen, Friesland, Drenthe, Zuid-Holland, Zeeland en Limburg (261 keer geregistreerd). Verder heeft de entadministratie Amsterdam doorgegeven dat bij hen 142 zwangeren (80,7% van 176) een IEA-confirmatieonderzoek hebben gekregen. De uitslagen zelf konden

niet worden doorgegeven. In totaal is bij 403 zwangeren een uitslag van een confirmatieonderzoek geregistreerd.

- Van de 261 zwangeren (excl. Amsterdam) bij wie een IEA-vervolgonderzoek was geregistreerd hadden 244 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 5 zwangeren was de geregistreerde uitslag van het eerste bloedonderzoek niet te interpreteren (vermoedelijk was deze dus positief).
- Voor de entadministraties die de confirmatieonderzoeken registreerden, geldt dat bij de helft van de zwangeren (53,8%) bij wie het eerste bloedonderzoek positief was een confirmatieonderzoek is geregistreerd. Voor alle entadministraties samen geldt dat slechts 19,2% van de benodigde confirmatieonderzoeken is geregistreerd (tabel B3f).

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 Noord-Nederland: daar is bij 93% het confirmatie-onderzoek geregistreerd.

Tabel B3f Confirmatieonderzoek naar IEA (vanwege IEA-positief in eerste bloedonderzoek)

	IEA-positieve zwangeren	Confirmatie-onderzoek (iets ingevuld)		Uitslag confirmatie-onderzoek		
	aantal	aantal	%	neg	onduidelijk	pos
Groningen	55	48	87,3	14	9	25
Friesland	128	123	96,1	38	5	80
Drenthe	63	58	92,1	19	2	37
Zuid-Holland	111	1	0,9	0	0	1
Zeeland	86	10	11,6	2	5	3
Limburg	99	4	4,0	1	1	2
Amsterdam	176	142	80,7		142	
Totaal	718	386	53,8	74	164	148
Totaal alle entadministraties*	2.013	386	19,2			

* De niet genoemde entadministraties hebben geen enkel confirmatieonderzoek geregistreerd.

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

Tabel B3g Vervolgonderzoek IEA: typering en klinische relevantie

	Positief confirmatie- onderzoek	Typering ingevuld		Klinisch relevant ingevuld		Uitslag klin. rel.		
	aantal	aantal	%	aantal	%	neg	onduidelijk	pos
Groningen	25	24	96,0	25	100	10	0	15
Friesland	80	80	100	80	100	32	0	48
Drenthe	37	37	100	37	100	20	0	17
Totaal Noord-Nederland*	142	141	99,3	142	100	62	0	80

* De niet genoemde entadministraties hebben deze gegevens niet geregistreerd.

Bij de zwangeren met een klinisch relevante IEA (laatste kolom tabel B3g) moet in het bloed van de vader worden onderzocht of deze het betreffende antigen heeft. Ook dit is in Noord-Nederland vrijwel volledig vastgelegd (tabel B3h).

Tabel B3h Vervolgonderzoek IEA: bloedonderzoek vader

	Klinisch relevante IEA	Bloedonderzoek vader ingevuld		Uitslag vader (aanwezigheid antigen)		
	Aantal	aantal	%	neg	onduidelijk	pos
Groningen	15	15	100	8	2	5
Friesland	48	48	100	18	3	27
Drenthe	17	16	94,1	8	0	8
Totaal Noord-Nederland*	80	79	98,8	34	5	40

* De niet genoemde entadministraties hebben deze gegevens niet geregistreerd.

Bij de vader die het antigen hebben (laatste kolom tabel B3h) moet worden onderzocht of deze homozygoot of heterozygoot 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 Groningen was één van de 5 vaders homozygoot, de andere 4 waren heterozygoot. In Friesland en Drenthe is niet geregistreerd of de vader homo- of heterozygoot was.

3.3.4 Rhesusfactor (RhD)

3.3.4.1 Eerste bloedonderzoek naar rhesusfactor

Bij de door registratie bekende zwangeren is 1,1% van RhD-uitslagen niet geregistreerd (tabel B3i). Het aantal geregistreerde RhD-negatieve zwangeren is 29.245 (15,7% van alle zwangeren met een geregistreerde uitslag).

Per entadministratie

Het percentage met onbekende RhD-uitslag is te groot bij Friesland, Amsterdam en Rotterdam. In de grote steden (Amsterdam en Rotterdam) wordt een lager percentage RhD-negatieve zwangeren gevonden.

Tabel B3i Uitslag eerste bloedonderzoek naar rhesusfactor (RhD)

	Aantal zwangeren	% met onbeken -de RhD	% met onbekende RhD 2000/2001	% met onbekende RhD 1999/2000	Aantal met bekende RhD	Uitslag RhD negatief	% RhD negatief	% RhD negatief 2000/2001	% RhD negatief 1999/2000
Groningen	7.062	0,2	0,8	0,5	7.047	1.081	15,3	15,5	16,2
Friesland	8.461	3,8 [§]	3,5	2,3	8.136	1.307	16,1	16,5	17,7
Drenthe	5.807	0,2	0,3	0,0	5.795	920	15,9	16,4	16,0
Overijss/Flevol	13.442	0,5	0,3	0,2	13.378	2.182	16,3	16,8	43,3**
Gelderland	25.324	0,2	0,3	0,0	25.277	4.114	16,3	16,2	15,1
Noord-Holl./Utr	40.704	0,2	2,4	3,8*	40.622	6.343	15,6	16,2	15,2*
Zuid-Holland	25.934	0,4	0,4	0,4	25.827	4.393	17,0	16,7	40,5**
Zeeland	4.339	0,4	0,2	0,0	4.322	696	16,1	17,6	16,2
Noord-Brabant	30.884	0,2	0,4	3,4	30.835	4.636	15,0	15,4	17,2
Limburg	11.725	0,0	0,0	0,1	11.720	2.007	17,1	16,2	47,3**
Amsterdam	10.895	4,3	15,9	0,5	10.431	1.270	12,2	12,2	11,7
Rotterdam	3.323	24,4	0,4	0,3	2.513	296	11,8	12,1	12,9
Totaal	187.900	1,1	1,8	1,4	185.903	29.245	15,7	15,8	19,6**

* betreft alleen Noord-Holland

** percentages boven de 20% komen door selectieve registratie (zoveel mogelijk RhD-negatieve zwangeren geregistreerd, terwijl niet alle RhD-positieve zwangeren geregistreerd zijn)

§ 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 B8a). 1,9% is gedaan vóór week 28 en 3,7% na week 32.

Tabel B4a Week bloedafname voor 30^e week onderzoek

Zwangerschapsweek	Aantal	%	% 2000/2001
0-9	3	0	0,0
10-15	34	0,2	0,1
16-21	33	0,2	0,2
22-27	271	1,5	1,1
28-29	1890	10,4	8,7
30	13428	73,6	75,6
31-32	1899	10,4	10,2
33-34	408	2,2	2,2
35-41	245	1,3	1,5
42+	45	0,2	0,4
Totaal	18256	100	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 Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) 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. Het AZG zal de procedure aanpassen. Overigens volgt het AZG 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. Maandelijks stuurt deze een bestand met uitslagen naar de entadministratie Amsterdam, waar de gegevens worden opgesplitst per regio en naar de verschillende entadministraties worden doorgestuurd. In 2002 verliep de aanlevering aan de entadministraties niet altijd goed. 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.

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	% 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	1.081	20,4	17,8	34,6	860	1	0,1
Friesland	1.307	19,9	28,4	46,9	1.047	2	0,2
Drenthe	920	15,4	11,3	26,9	778	0	0,0
Overijssel/Flevoland	2.182	42,3	100,0	100,0	1.260	0	0,0
Gelderland	4.114	18,4	48,3	100,0	3.359	23	0,7
Noord- Holland/Utrecht	6.343	31,5	66,6	50,8**	4.346	5	0,1
Zuid-Holland	4.393	99,2	73,1	100,0	36 [§]	0	0,0
Zeeland	696	82,9	72,4	81,2	119	0	0,0
Noord-Brabant	4.636	17,0	82,7	99,6	3.846	11	0,3
Limburg	2.007	22,8	25,1	22,0	1.549	4	0,3
Amsterdam ^{&}	1.270	1,3 ^{&}	onbekend	onbekend	1.253 ^{&}	0	0,0
Rotterdam	296	78,4	35,4	100,0	64	0	0,0
Totaal	29.245	36,7	66,4	77,9	18.517	46	0,3

[#] 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 (7^e kolom) 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 1.253.

§ In de registratie van Zuid-Holland is niet duidelijk of de 36 negatieve uitslagen die zijn ingevoerd betrekking hebben op IEA of RhD-factor. Aangenomen is dat het IEA-uitslagen betreft.

3.4.3 Onterechte 30^e week onderzoeken

Bij 102 RhD-positieve zwangeren (0,07% van alle 156.658 RhD-positieve zwangeren) is een uitslag van een 30^e week onderzoek geregistreerd. Deze vrouwen behoren volgens het PPS programma geen 30^e week onderzoek te krijgen.

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 102 zwangeren een positieve IEA-uitslag bij het eerste bloedonderzoek hadden. Dit waren er 26 van de 102 vrouwen (25,5%), en vormt dus hooguit een klein deel van de verklaring.

Per entadministratie

Met name in Friesland, Gelderland, Zeeland, Noord-Brabant en Limburg zijn veel ontorechte 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

Onterecht 30 ^e week onderzoek verricht	
Groningen	1
Friesland	11
Drenthe	1
Overijssel/Flevoland	5
Gelderland	27
Noord-Holland/Utrecht	0
Zuid-Holland	0
Zeeland	9
Noord-Brabant	17
Limburg	29
Amsterdam	onbekend
Rotterdam	2
Totaal	102

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 3.3.3.2). De eerste stap is het uitvoeren en registreren van het confirmatieonderzoek. Hier blijft de registratie ernstig in gebreke: er is geen enkele terechte registratie hiervan door de entadministraties.

Alleen Zeeland heeft in 4 gevallen een uitslag van het vervolgonderzoek na een positieve 30^e week IEA-uitslag geregistreerd (1 positief, 2 negatief, 1 onduidelijk). Dit is opmerkelijk omdat er geen RhD-negatieve zwangeren met een positieve 30^e week IEA-uitslag in Zeeland waren, zodat er ook geen IEA-vervolgonderzoek nodig was. Het is voor de entadministratie Zeeland niet meer mogelijk na te gaan hoe dit verklaard kan worden.

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

Op het eerste oog bleek de registratie van levend kind (benaderd via pariteit) tamelijk volledig: slechts bij 2,1% 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 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.

Wanneer we deze regio's weglaten uit de analyse, blijkt dat bij 3,1% van de zwangeren niets bekend is over levend kind (tabel B5a).

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	% onbekend m.b.t. levend kind 2000/2001	Aantal zonder levend kind	% zonder levend kind
Groningen*	1.081	0,1*	13,2	592	54,8*
Friesland*	1.307	0,0*	9,8	645	49,3*
Drenthe*	920	0,0*	3,3	410	44,6*
Overijssel/Flevoland	2.182	5,4	0,1	977	47,3
Gelderland	4.114	0,0	0,0	1.866	45,4
Noord-Holland/Utrecht*	6.343	0,0*	14,2	3.117	49,1*
Zuid-Holland	4.393	3,3	3,6	1.883	44,3
Zeeland	696	5,2	2,5	262	39,7
Noord-Brabant	4.636	0,0	0,0	2.226	48,0
Limburg	2.007	0,7	1,4	948	47,6
Amsterdam	1.270	18,4	69,0**	535	51,6
Rotterdam	296	21,3	28,0	127	54,5
Totaal*	29.245	2,1*	5,6	13.588	47,5*
Totaal excl. Noord-Nederland en Noord-Holland/Utrecht*	19.594	3,1	5,6	8.824	45,0

* Door een fout bij het omzetten van gegevensbestanden is onbekende pariteit geregistreerd als pariteit nul (geen levend kind). Zonder correctie is daarom het % zonder levend kind te hoog. Hiervoor is in de onderste regel een correctie gemaakt.

3.5.2 Volledigheid antenatale anti-D-immunisatie

Bij 26% 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%-38% ontbrekende toedieningen), echter overal 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	% met antenatale toediening 2000/2001
Groningen	592	367	62,0	71,2
Friesland	645	373	57,8	53,5
Drenthe	410	307	74,9	72,6
Overijssel/Flevoland	977	832	85,2	88,7
Gelderland	1.866	1.418	76,0	67,8
Noord-Holland/Utrecht	3.117	1.981	63,6	75,1
Zuid-Holland	1.883	1.168	62,0	66,3
Zeeland	262	217	82,8	77,9
Noord-Brabant	2.226	1650	74,1	16,2
Limburg	948	718	75,7	79,6
Totaal (excl. A'dam, R'dam)	12.926	9.031	69,9	61,8
Totaal (excl. Noord-NL, Noord-Holl./Utr., A'dam, R'dam)	8.162^{&}	6.003	73,5	61,8
Amsterdam	535	1.052*	*	
Rotterdam	127	460**	**	

[&] Het aantal RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind is hier kleiner dan dat genoemd in tabel B5a (8.824), omdat de gegevens van Amsterdam en Rotterdam hier apart genoemd worden.

* Losse telling door entadministratie Amsterdam. Niet vergelijkbaar met aantal RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind omdat: 1) levend kind bij 18% niet is geregistreerd, 2) telling over verkeerde periode (2002 i.p.v. mei 2002-mei 2003), 3) incl. anti-D voor deel van de zwangeren uit Overijssel/Flevoland en Noord-Holland/Utrecht, 4) incl. onbekend aantal postnatale anti-D-toedieningen.

** 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 is onduidelijk aangegeven of bij een zwangere een antenatale of een postnatale toediening is gegeven, of beide. We hebben de gegevens zo goed mogelijk geïnterpreteerd, en kwamen op 460 antenatale toedieningen, 298 postnatale toedieningen en 3 toedieningen wegens bijzondere omstandigheden (bijv. miskraam). Het aantal antenatale toedieningen is hoger dan het aantal geregistreerde RhD-negatieve zwangeren zonder levend kind, omdat de registratie in Rotterdam veel zwangeren ontbreken.

3.5.3 “Onterechte” antenatale anti-D-toediening

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 7,0% na week 32 (tabel B5c).

Tabel B5c Week van antenatale anti-D-immunisatie

	Aantal	%	% 2000/2001	% 1999/2000
Week 0-9	2	0,0	0,0	0,0
Week 10-15	25	0,3	0,3	0,4
Week 16-21	43	0,5	0,3	0,2
Week 22-27	282	3,2	3,7	3,0
Week 28-29	2.310	26,0	26,6	32,2
Week 30	3.758	42,3	38,4	36,3
Week 31-32	1.744	19,6	22,5	20,0
Week 33-34	461	5,2	5,1	4,4
Week 35-41	251	2,8	2,9	3,0
Week 42+	0	0,0	0,0	0,3
Totaal	4.711	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 ruim de helft (57,3%) is een navelstrengbloedonderzoek geregistreerd (tabel B6). Er is grote variatie in de volledigheid van de registratie tussen de entadministraties (0%-83% geregistreerd), echter overal ontbreken veel navelstrengbloeduitslagen.

Tabel B6 Uitslag navelstrengbloedonderzoek bij kinderen van RhD-negatieve vrouwen

	Aantal RhD-negatieve zwangeren	% onbekende uitslag	% onbekende uitslag 2000/2001	Aantal met bekende uitslag	Uitslag kind RhD positief	% kind RhD positief
Groningen	1.081	58,2	66,7	452	262	58,0
Friesland	1.307	30,8	32,4	905	556	61,4
Drenthe	920	32,1	43,0	625	408	65,3
Overijssel/Flevoland	2.182	37,0	28,4	1.375	949	69,0
Gelderland	4.114	27,5	45,3	2.983	1.811	60,7
Noord-Holland/Utrecht	6.343	61,1	58,7	2.467	1.494	60,6
Zuid-Holland	4.393	51,0	59,1	2.153	1.323	61,4
Zeeland	696	34,6	44,3	455	258	56,7
Noord-Brabant	4.636	40,2	93,5	2.772	1.649	59,5
Limburg	2.007	17,0	28,7	1.665	1.009	60,6
Totaal (excl. A'dam, R'dam)	27.679	42,7	57,4	15.852	9.719	61,3
Amsterdam	1.270	74,6*	67,6	*		61,5*
Rotterdam	296	100**	100,0	0		

* Amsterdam: 323 navelstrengbloedbepalingen uitgevoerd, van 218 daarvan kon de uitslag worden doorgegeven.

** 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 29% van de zwangeren die een postnatale anti-D-toediening hadden moeten krijgen, is deze niet geregistreerd (tabel B7a). Hierdoor kan 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 (28%-97% geregistreerd bij de groep RhD-negatieve vrouwen van wie bekend is dat het navelstrengbloedonderzoek positief was).

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	% met postnatale toediening 2000/2001
Groningen	262	133	50,8	75,6
Friesland	556	158	28,4	30,9
Drenthe	408	124	30,4	65,4
Overijssel/Flevoland	949	593	62,5	66,0
Gelderland	1.811	1.712	94,5	91,5
Noord-Holland/Utrecht	1.494	1.239	82,9	74,7
Zuid-Holland	1.323	571	43,2	43,7
Zeeland	258	209	81,0	78,3
Noord-Brabant	1.649	1.159	70,3	99,6
Limburg	1.009	981	97,2	98,4
Totaal (excl. A'dam, R'dam)	9.719	6.879	70,8	68,9
Amsterdam	onbekend	277*		onbekend
Rotterdam**	onbekend	298**		**

* Telling verricht door EA Amsterdam. Omdat 61,5% van de RhD-negatieve zwangeren bevalt van een RhD-positief kind, en er in Amsterdam 1.270 RhD-negatieve zwangeren waren, zouden er naar verwachting 781 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 is onduidelijk aangegeven of bij een zwangere een antenatale of een postnatale toediening is gegeven, of beide. We hebben de gegevens zo goed mogelijk geïnterpreteerd, en kwamen op 460 antenatale toedieningen, 298 postnatale toedieningen en 3 toedieningen wegens bijzondere omstandigheden (bijv. miskraam).

3.7.2 “Onterechte” postnatale anti-D-immunisatie

Geen aanvullende informatie.

3.7.3 Tijdstip postnatale anti-D-immunisatie

Geen aanvullende informatie.