
Intensive care rond de geboorte

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp : aanbieding advies over perinatologische zorg
Uw kenmerk : CSZ/ZT/9811456
Ons kenmerk : 2986/LdO/mr/534-A1
Bijlagen : 1
Datum : 27 april 2000

Mevrouw de minister,

Op uw verzoek bied ik u hierbij een advies aan over perinatologische zorg, waaronder begrepen intensive care rond de geboorte. Het is opgesteld door een daartoe door mij geformeerde commissie van de Gezondheidsraad. De commissie heeft zich mede laten leiden door oordelen die zij heeft ingewonnen bij de Beraadsgroep Geneeskunde en de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht.

Het terrein van de in het advies besproken zorg is in snelle ontwikkeling en kent groeiende aandacht voor de implicaties van die zorg voor het verdere leven. Ook door demografische ontwikkelingen is de behoefte aan intensive care rond de geboorte de laatste jaren sterk toegenomen. Op dit moment heerst een ernstig tekort aan IC-plaatsen. Van veel belang is de directe samenhang met de derdelijns verloskundige zorg en de zogeheten high care voor pasgeborenen.

Concentratie van de intensive care rond de geboorte blijft wenselijk. Ook pleit de commissie voor verdergaande regionale samenwerking met betrekking tot de perinatologische zorg en voor gedegen evaluatie van de gevolgen die deze zorg heeft voor het verdere leven. Die evaluatie vraagt om een langdurige follow-up van de behandelde kinderen en om een infrastructuur voor de implementatie van de bevindingen in het behandelbeleid.

Hoogachtend,



prof. dr JJ Sixma

Intensive care rond de geboorte

aan:

de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr 2000/08, Den Haag, 27 april 2000

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad: Intensive care rond de geboorte. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000;
publicatie nr 2000/08.

Preferred citation:
Health Council of the Netherlands: Intensive care at birth. The Hague: Health Council of
the Netherlands, 2000; publication no. 2000/08.

auteursrecht voorbehouden

all rights reserved

ISBN: 90-5549-319-8

Inhoud

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen 9

Executive summary 13

1 Inleiding 17

1.1 Achtergrond 17

1.2 Adviesaanvraag 18

1.3 Reikwijdte en opbouw van dit advies 18

2 Huidige capaciteit en capaciteitsbenutting 21

2.1 Algemene informatie 21

2.2 Aantal bevallingen en aantal pasgeborenen met IC-indicatie 22

2.3 Capaciteit verloskunde bij verwachte IC-indicatie voor het kind 24

2.4 Capaciteit IC voor pasgeborenen 25

2.5 Capaciteit HC voor pasgeborenen 26

2.6 Overlap NICU - PICU 26

2.7 Samenvatting 27

3 Recente en te verwachten ontwikkelingen 29

3.1 Demografische en maatschappelijke trends 29

3.2 Obstetrie 30

3.3 Neonatologie 34

3.4	De organisatie van praktijken	39
3.5	Samenvatting	40
<hr/>		
4	Prognose na IC	41
4.1	Overleving	41
4.2	Gevolgen voor het latere leven	42
4.3	Aanbevelingen voor follow-up onderzoek	45
<hr/>		
5	Beslissen in onzekerheid en de gevolgen voor de IC rond de geboorte	47
5.1	Ontwikkelingen, onzekerheid en waardeoordelen	47
5.2	Beslissingen in de praktijk	48
5.3	Invloed op de behoefte aan IC rond de geboorte	50
<hr/>		
6	Behoefteraming IC en HC	53
6.1	Behoefte aan IC voor pasgeborenen	53
6.2	Behoefte aan derdelijns obstetrische zorg	55
6.3	Behoefte aan HC voor pasgeborenen	55
6.4	Samenvatting	56
<hr/>		
7	Kwaliteitseisen	57
7.1	Infrastructuur	57
7.2	Omvang van een perinatologisch centrum	58
7.3	Noodzakelijke voorwaarden	59
<hr/>		
8	Slotbeschouwing	61
<hr/>		
	Literatuur	65
<hr/>		
	Bijlagen	75
A	De adviesaanvraag	77
B	De commissie	79
C	Verwijspatronen	81
D	Berekening personele behoefte	85
E	Termen en afkortingen	89

Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

De *intensive care* (IC) voor pasgeborenen heeft zich sinds het eind van de jaren zeventig van een jong en zeer technisch specialisme ontwikkeld tot een breed multidisciplinair gebied, de perinatologie. Perinatologische zorg begint vaak al vóór de geboorte en richt zich ook op de gevolgen op lange termijn. De overlevingskansen van te vroeg geboren of ernstig zieke pasgeborenen zijn sinds de komst van de perinatologie sterk verbeterd en de meeste kinderen houden geen ernstige handicap over. Wel hebben veel kinderen lichte beperkingen die levenslang doorwerken en de kans op een zelfstandig bestaan negatief beïnvloeden. De verwachting dat de snelle medisch-technische ontwikkelingen en de centralisatie van de perinatologische zorg ook zouden leiden tot een vermindering van deze beperkingen is nog niet bewaarheid. Een belangrijke oorzaak hiervoor is het feit dat, juist door de voortschrijdende medisch-technische ontwikkelingen, steeds meer pasgeborenen waarvoor voorheen behandeling zinloos werd geacht, omdat ze te vroeg geboren of te ziek waren, voor IC in aanmerking komen.

Het percentage pasgeborenen met behoefte aan IC stijgt niet alleen door de medisch-technische vooruitgang, maar vooral door veranderingen in de bevolking: vrouwen krijgen op steeds latere leeftijd kinderen en het aandeel van niet-Nederlandse vrouwen is groeiende. Omdat bij oudere en bij niet-Nederlandse moeders iets vaker problemen in de zwangerschap optreden, stijgt ook het percentage pasgeborenen die IC nodig hebben. Volgens de trend van de afgelopen jaren zal dit percentage groeien van 1,45 in 1986 tot 2,4 in 2005. Door de verwachte vermindering van het aantal geboorten zal het jaarlijkse

aantal pasgeborenen die een IC-plaats nodig hebben de komende tien jaar echter niet verder groeien dan de huidige 4500.

Ook door de toename van de IC-duur, die een gevolg is van de betere overleving, groeide de behoefte aan IC-plaatsen de afgelopen jaren. Als een kind overlijdt, gebeurt dit meestal kort na de geboorte, terwijl een kind dat in leven blijft langdurige zorg nodig heeft. Voor een kind dat wordt geboren na een zwangerschapsduur van 25 weken is de IC-duur, wanneer zich geen complicaties voordoen, zes tot zeven weken. De toegenomen overlevingskans voor kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken heeft in de afgelopen vijf jaar tot een extra behoefte aan 27 IC-plaatsen geleid. De commissie verwacht dat deze trend geleidelijk zal afvlakken. Alleen als een duidelijke verandering optreedt van de grens waarboven een pasgeborene als levensvatbaar wordt beschouwd, zal de behoefte aan IC-plaatsen verder toenemen.

Het staat vast dat de uitkomst voor een kind met IC-indicatie beter is wanneer het geboren en opgevangen wordt in een ziekenhuis dat beschikt over een afdeling voor intensieve zorg voor pasgeborenen (NICU). Vervoer na de geboorte beïnvloedt de uitkomst nadelig. Vaak is de aanstaande moeder zo ziek dat zij derdelijns verloskundige zorg nodig heeft. Deze zorg omvat voornamelijk de begeleiding en behandeling van de zwangere met (dreigende) vroeggeboorte beneden 32 weken, ernstige zwangerschapshypertensie, ernstige groeivertraging bij het kind, of een kind met een aangeboren afwijking. NICU en derdelijns verloskundige zorg zijn in Nederland geconcentreerd in tien zogenoemde perinatologische centra.

Vaak is het moeilijk om te beslissen of het beginnen of voortzetten van een behandeling wel in het belang van het kind is, vooral als het gaat om een nieuwe behandeling waarvan het effect niet is bewezen of om behandeling van een kind op de grens van levensvatbaarheid. Men moet alles in het werk stellen om deze onzekerheid zo klein mogelijk te maken. Om tot een gefundeerd advies over het al dan niet instellen van een intensieve behandeling te kunnen komen, is onderzoek naar de directe én de late gevolgen van behandeling noodzakelijk. De commissie beschouwt evaluatie van gevolgen op korte én op lange termijn als een voorwaarde voor het verantwoord invoeren van nieuwe behandelingen in de perinatologie. Zo'n evaluatie vraagt om faciliteiten die voortzetting van eenmaal begonnen onderzoek mogelijk maken, ook als het kind naar een ander ziekenhuis is overgeplaatst of weer thuis is.

Omdat voor een verantwoorde uitspraak over effectiviteit veel patiënten nodig zijn, is samenwerking van de perinatologische centra een vereiste. Deelname aan een op te zetten netwerk voor onderzoek en gestandaardiseerd follow-up onderzoek zou tot de erkenningseisen voor de centra moeten behoren. Structurele financiering van gezamenlijk gegevensbeheer, analyse en rapportage van onderzoeksgegevens moet dan gewaarborgd

zijn. Het verdient aanbeveling dat de beroepsverenigingen een eis tot landelijk uniforme registratie van gegevens rond de geboorte en IC-behandeling én van de resultaten van vervolgonderzoek opnemen in hun kwaliteitsbeleid. Dergelijk vervolgonderzoek is ook noodzakelijk om de gevolgen van het voortdurend verleggen van de grenzen te evalueren. Onderzoek naar het effect van stimuleringsprogramma's voor jonge kinderen en van interventies bij ontwikkelingsstoornissen is evenzeer onmisbaar.

Ook moet in elk centrum duidelijk omschreven zijn in welke gevallen geen behandeling wordt aangeboden. Het moet voor ouders en verwijzend specialisten duidelijk zijn welke overwegingen over medische onzekerheid en welke waardeoordelen een rol spelen bij de voorlichting aan de ouders en welke rol de ouders in het beslissingsproces hebben.

De IC voor pasgeborenen is de laatste jaren steeds effectiever en intensiever geworden. Invasieve bloeddrukmeting, medicatie om de circulatie te ondersteunen en verbetering van beademingstechnieken hebben geleid tot minder schade door hersenbloedingen en zuurstofgebrek. Door preventie van stress zijn veel hersenbloedingen en latere ontwikkelingsproblemen te voorkómen en kan de IC-duur worden bekort. Ook de obstetrische zorg is intensiever en complexer geworden. Dit heeft grote implicaties voor de verpleegkundige zorg: er worden hogere eisen gesteld aan de personele inzet en aan het opleidingsniveau van de medewerkers in een perinatologisch centrum. De minimaal noodzakelijke omvang van een perinatologisch centrum wordt in belangrijke mate bepaald door de noodzaak van het verwerven en onderhouden van medische en verpleegkundige vaardigheden. De invoering van nieuwe technieken blijkt aanvankelijk met een hoge kans op complicaties gepaard te gaan. Dit risico wordt minder naarmate de ervaring met de behandeling toeneemt. Om deze reden pleit de commissie ervoor het aantal perinatologische centra niet verder uit te breiden en de minimale omvang per centrum vast te stellen op 14 IC-plaatsen.

De personele, materiële en infrastructurele voorzieningen waarover een perinatologisch centrum moet beschikken, zijn uitvoerig beschreven in twee eerdere adviezen van de Gezondheidsraad. Deze voorwaarden zijn onverminderd geldig. Door de toegenomen intensiteit van de zorg is de behoefte aan medisch en verpleegkundig personeel groter geworden terwijl door een aantal maatschappelijke veranderingen (arbeidstijden, de regeling van nachtdiensten en dergelijke) de beschikbaarheid van personeel juist is vermindert. Het huidige tekort aan verpleegkundigen en de vaak kwalitatief onvoldoende medische bezetting buiten kantooruren bedreigt de kwaliteit van de verleende zorg.

De behoefte aan IC voor pasgeborenen is sinds het eerste Planningsbesluit in 1987 bijna verdubbeld, maar de groei van het aantal toegelaten plaatsen heeft hiermee geen gelijke tred gehouden. Op dit moment is er voor enkele honderden pasgeborenen per jaar geen IC-plaats en voor meer dan 800 kinderen geen plaats in de eigen regio. Er zijn 311 IC-

plaatsen nodig om in de huidige behoefte aan IC voor pasgeborenen te voorzien, terwijl er slechts 157 plaatsen zijn toegelaten.

Daarnaast moeten er voldoende *high care* plaatsen (HC) komen, waar pasgeborenen worden verpleegd die wel intensieve verpleegkundige zorg behoeven, maar bij wie de vitale functies niet (meer) bedreigd worden. Deze HC-afdelingen, die zich zowel binnen de perinatologische centra als in de algemene ziekenhuizen kunnen bevinden, moeten voldoen aan kwaliteitseisen voor zorg die is gericht op de preventie van ontwikkelingsstoornissen en op voortzetting van al begonnen onderzoek. Duidelijke samenwerkingsafspraken tussen deze afdelingen en NICU zijn hiervoor noodzakelijk. Er is op dit moment behoefte aan 211 tot 235 dergelijke HC-plaatsen. Bij voldoende aanbod van HC-zorg, zouden pasgeborenen na de IC-periode vroeger overgeplaatst kunnen worden. Voor het bekorten van de gemiddelde IC-duur met één dag zijn 14 HC-plaatsen extra nodig.

In de komende vijf jaar zijn in de tien perinatologische centra naar verwachting 250 plaatsen voor derdelijns verloskundige zorg nodig.

Executive summary

Since the end of the 1970s, neonatal intensive care (IC) has developed from a young and highly technical specialism into a broad, multidisciplinary form of treatment — known as perinatology — which frequently begins antenatally and also concerns the long-term consequences. The chances of premature or severely ill neonates surviving have increased markedly since the advent of perinatology and the majority of these children are not left with any severe handicap. However, many children have minor disabilities which have a lifelong impact and adversely affect their chances of leading an independent life. The expectation that the rapid advances in the field of medical technology and the centralization of perinatal care would also lead to a reduction in these impairments has not yet been fulfilled. A key reason for this is the fact that, precisely because of these advances, ever-increasing numbers of neonates are being considered for IC, for whom treatment would previously have been regarded as futile because they were either too premature or too sick.

The increasing percentage of neonates requiring IC is due not only to advances in medical technology, but above all to population changes: women are having children at an increasingly late stage in their lives and the proportion of non-Dutch women is growing. As problems during pregnancy occur rather more frequently in older and in non-Dutch women, the percentage of neonates requiring IC is also increasing. According to the trend witnessed in recent years, this percentage will grow from 1.45% in 1986 to 2.4% in 2005. However, due to the expected decrease in the birth rate, the number of

neonates requiring IC will not increase beyond the current annual figure of 4,500 during the coming decade.

In recent years the demand for IC cots has also grown on account of longer IC stays, which, in turn, are a consequence of increased survival rates. If a child does die, this generally occurs shortly after delivery, whereas a child that survives requires prolonged care. For a child born after 25 weeks of gestation, the period spent in IC — assuming no complications arise — is six to seven weeks. Over the past five years, the increased chances of survival for children born at less than 32 weeks of gestation have led to a demand for an extra 27 IC cots. The Committee expects this trend to gradually level off, however, since only a relatively small number of children die. Only if a distinct change occurs in the limit at which a neonate is considered viable will there be a further increase in the demand for IC cots.

Outcome in babies that require neonatal IC is better when this care begins before birth as transportation of ill neonates has adverse effects. Also the expecting mother is often ill or in need of tertiary obstetric care. Tertiary obstetric care concerns care for women who deliver before 32 weeks of gestation and women with severe pregnancy hypertension, severe fetal growth retardation or expecting a baby with congenital malformations. Neonatal IC and tertiary obstetric care in the Netherlands are concentrated in ten perinatal centres.

It is often difficult to decide whether or not it is in the interest of the child to commence or continue treatment, especially when dealing with a new treatment of unproven efficacy or a child at the limit of viability. Every effort must be made to minimize this uncertainty. In order to reach a careful considered opinion on whether or not to institute intensive treatment, it is necessary to investigate both the immediate and the long-term consequences of treatment. The committee considers evaluation of immediate and long-term consequences as a prerequisite for the introduction of new treatments in perinatology. Facilities need to be created in order to continue research that has already started, even if the child has been transferred to another hospital or is back at home. Because many patients are needed in order to reach a careful decision about efficacy, the collaboration of the perinatal centres is required. The requirements for the centres should include participation in a research network and standardized follow-up research. Structural funding of overall data management, analysis and reporting of research data must then be guaranteed. It would be advisable for the professional organizations to include, in their quality control policy, a requirement for a uniform nationwide system with respect to the recording of data concerning the perinatal period and IC treatment as well as the results of follow-up research. Such follow-up research is also necessary in order to evaluate the consequences of the continually extending the limits. Equally

indispensable is research into the effectiveness of programmes designed to stimulate young children and of interventions for developmental disorders. Furthermore, it is necessary to clearly define for each centre those situations in which no treatment will be offered. Parents and referring specialists must be in no doubt as to which considerations regarding medical uncertainties and which value judgements play a role in parent counselling and about the role the parents have in the decision-making process.

IC has in recent years become both increasingly effective and increasingly intensive. Invasive blood-pressure measurement, medication designed to support the circulation and improved ventilation techniques have reduced the incidence of damage caused by cerebral haemorrhage and hypoxia. Prevention of stress can avert cerebral haemorrhages and later developmental problems as well as reduce IC stays. This also applies to obstetric care that has become increasingly intensive and complex. However, this has major implications for nursing care: more personnel is needed and greater demands are made on the training level of staff in a neonatal intensive-care unit. The requisite minimum size of a perinatal centre is, to a significant extent, determined by the need to acquire and maintain medical and nursing skills. The introduction of new techniques appears at the outset to be associated with a high risk of complications. This risk diminishes as experience with the particular treatment increases. For this reason, the Committee advocates that the number of perinatal centres should not be further increased and that the minimum size of each centre should be fixed at 14 IC cots.

The personnel, equipment and infrastructural facilities required in a perinatal centre have been described in detail in two earlier Health Council advisory reports. These stipulations still apply in full. The greater intensity of the care that is provided has increased the need for medical and nursing staff, while at the same time a number of societal changes (working times, the regulation of night-duties, etc) have had the opposite effect of reducing staff availability. The present shortage of nurses and the frequently inadequate quality of medical staffing outside office hours threatens the quality of care.

The demand for neonatal IC has almost doubled since the first Planning Decree was issued in 1987, yet the growth in the allocation of cots has failed to keep pace with this demand. At present, several hundred neonates every year have no access to an IC cot and for more than 800 children there is no cot available within their own region. A total of 311 IC cots are needed in order to meet the present demand for neonatal intensive care, whereas only 157 cots have been allocated.

In addition, sufficient *high care* (HC) cots must be created, for neonates who require intensive nursing care, but whose vital functions are not (or are no longer) threatened. These HC units, which can be located both within the perinatal centres and in the general

hospitals, must satisfy quality requirements for care that concerns the prevention of developmental disorders and to the continuation of research that has already started. This requires clear agreements regarding collaboration between these units and the perinatal centres. At present, between 211 and 235 such HC cots are needed. A sufficient number of HC cots would improve the flow of patients from IC to HC, thereby both shortening IC stays and reducing the need for IC cots. An extra number of 14 HC cots is needed to reduce IC stay by one day.

Over the next five years, perinatal units are expected to require 250 cots for tertiary obstetric care.

Inleiding

1.1 Achtergrond

Per jaar worden in Nederland bijna 200 000 kinderen geboren. Ongeveer 40 000 van hen moeten na de geboorte worden opgenomen in een ziekenhuis, meestal wegens lichte problemen met de aanpassing aan het leven buiten de baarmoeder. Een klein aantal krijgt te maken met zwaardere problemen, onder meer wegens veel te vroege geboorte, ernstige infectie, zuurstofgebrek of ernstige aangeboren afwijkingen. Ruim twee procent van alle pasgeborenen (4500) heeft in dit verband *intensive care* (IC) nodig. De sterfte onder pasgeborenen die IC krijgen, is in de afgelopen decennia sterk gedaald maar blijft veel hoger dan de gemiddelde neonatale sterfte in Nederland. Voor de meeste van deze kinderen is de sterftekans meer dan tien procent. Ernstige vroeggeboorte en ernstige ziekte vóór, tijdens of kort na de geboorte zijn van grote invloed op de gezondheid en de ontwikkeling in het latere leven. Het wordt steeds duidelijker dat deze problemen, ondanks een goede zorg rond de geboorte, levenslang hun sporen nalaten.

Met het oog op de kwaliteit van de zorg en een efficiënt gebruik van kennis, menskracht en middelen, streeft men sedert het midden van de jaren zeventig naar concentratie van de IC voor pasgeborenen. De minister heeft deze voorziening, conform een advies van de Gezondheidsraad (GR82), destijds onder de werking van artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen gebracht. In het eerste Planningsbesluit (1987) is de behoefte gesteld op 138 IC-plaatsen, bestemd voor pasgeborenen met een zwangerschapsduur van minder dan 30 weken of een geboortegewicht van minder dan 1000 gram en voor pasgeborenen met ernstig gestoorde vitale functies. Tevens was er behoefte aan 113 tot 134

high care (HC)-plaatsen voor pasgeborenen met een kortdurende of minder ernstige stoornis van vitale functies. In het Planningsbesluit zijn de eisen vastgelegd die gesteld moeten worden aan de deskundigheid en beschikbaarheid van het personeel, aan de omvang van de afdelingen en aan de infrastructuur van de ziekenhuizen in kwestie. Er werden tien centra voor IC voor pasgeborenen aangewezen (de acht academische ziekenhuizen, het Sophia Ziekenhuis in Zwolle en het Sint Joseph Ziekenhuis in Veldhoven).

In 1991 adviseerde de Gezondheidsraad tot voortzetting van het concentratiebeleid (GR91). In het tweede Planningsbesluit (1993), dat op dit advies volgde, bleef de IC afhankelijk van ministeriële erkenning, maar de HC voor pasgeborenen werd buiten de werking van artikel 18 WZV gebracht, behoudens de zogenoemde post IC-HC. Dit is de HC-periode in aansluiting op een IC-behandeling, waarin de vitale functies van de pasgeborene nog zo labiel zijn dat hervatting van de IC-behandeling noodzakelijk kan zijn en derhalve opname in een centrum geïndiceerd blijft. Om een als gevolg hiervan ontstaane verlenging van de opnameduur in een centrum mogelijk te maken en omdat te verwachten was dat meer pasgeborenen IC nodig zouden hebben, werd in 1993 een gefaseerde uitbreiding tot 168 IC- (inclusief post IC-HC) plaatsen in de tien bestaande centra beoogd.

1.2 Adviesaanvraag

De besluitvorming over het te voeren beleid na 1996 zou in een nieuw Planningsbesluit moeten worden vastgelegd. Samenhangend met een wijziging in de wetgeving, waarbij de topklinische zorg niet langer onder artikel 18 van de WZV valt maar in de artikelen 2 en 5 van de Wet bijzondere medische verrichtingen is geregeld, is na een aanvankelijk uitstel nu de vraag of een nieuw Planningsbesluit voor de komende vijf jaar nodig is (Ano97). Daarom heeft de Minister van VWS de Gezondheidsraad op 25 mei 1998 opnieuw om advies gevraagd (bijlage A). Op 14 januari 1999 installeerde de Voorzitter van de Gezondheidsraad de met de opstelling van het voorliggende advies belaste commissie (bijlage B).

1.3 Reikwijdte en opbouw van dit advies

De commissie meent dat zij ingevolge haar taakopdracht de stand van de wetenschap en nieuwe ontwikkelingen moet bespreken, voor zover deze binnen de horizon van het nieuwe Planningsbesluit van belang zijn. Omdat neonatologische zorg en obstetrische zorg onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden en beide gevolgen hebben voor het gehele leven, vindt zij het niet wenselijk zich te beperken tot de neonatale periode. Ontwikkelingen in de verloskunde, knelpunten in de zorg die na de IC nodig is en evaluatie van de gevolgen komen daarom ook in dit advies aan de orde, zoals ook in de titel tot uiting komt. Deze

samenhangende zorg wordt perinatologische zorg genoemd. De IC voor pasgeborenen met een chirurgische indicatie, die wordt verleend in een algemeen pediatrie of kinderchirurgische IC-afdeling blijft buiten beschouwing.

De minister heeft ter voorbereiding van het nieuwe Planningsbesluit al eerder advies gevraagd aan de Ziekenfondsraad (ZFR). De commissie heeft het door TNO op verzoek van de ZFR in dit kader uitgebrachte rapport *Evaluatie artikel 18 neonatale intensive care* gebruikt als basis voor het vaststellen van de huidige IC-capaciteit en de benutting hiervan (Oud97, ZFR97). Voor recente cijfers gebruikte zij de jaarlijkse rapportage over de IC-behoefte vanuit de Landelijke Neonatologie Registratie (LNR) aan het Ministerie van VWS (LNR98). Daarnaast heeft zij geïnventariseerd of en in welke mate er IC voor pasgeborenen buiten de tien erkende neonatologische afdelingen (NICU's) plaatsvindt en of behandeling buiten een NICU samenhangt met plaatsgebrek in de NICU's of in de hiermee verbonden derdelijns obstetrische afdelingen. De resultaten zijn weergegeven in hoofdstuk 2. In hoofdstuk 3 komen de stand van de wetenschap en de nieuwe ontwikkelingen ter tafel. In hoofdstuk 4 besteedt de commissie aandacht aan de gevolgen van IC bij een pasgeborene voor het latere leven en aan de noodzaak deze gevolgen bij de evaluatie van de perinatologische zorg te betrekken. Hoofdstuk 5 is gewijd aan de invloed die beslissingen tot het al dan niet beginnen of voortzetten van een IC-behandeling hebben op de IC-behoefte voor pasgeborenen. Hoofdstuk 6 gaat over de te verwachten behoefte in de komende vijf jaar, hoofdstuk 7 over de kwaliteitseisen voor goede zorg. Hoofdstuk 8 is een slotbeschouwing. Aan het advies is een lijst van termen, begrippen en afkortingen toegevoegd (bijlage F).

Huidige capaciteit en capaciteitsbenutting

2.1 Algemene informatie

In het Planningsbesluit van 1993 is vastgelegd dat pasgeborenen met ernstig gestoorde vitale functies voor IC in aanmerking komen. Het gaat hierbij om pasgeborenen met beademingsbehoefte of met een ernstige stoornis van de circulatie, de water- en zouthuishouding, de energiebalans, het centrale zenuwstelsel of het immuunsysteem. Een uitgangspunt was dat pasgeborenen met een zwangerschapsduur van minder dan 30 weken of een geboortegewicht beneden 1000 gram altijd IC nodig hebben. In de praktijk is intussen gebleken dat die noodzaak ook geldt voor de meeste — 86 procent — pasgeborenen met een zwangerschapsduur van 30 tot 32 weken (WBC98).

Vaak bestaat al vóór de geboorte het vermoeden dat voor het kind een IC-indicatie zal gelden, bijvoorbeeld als het véél te vroeg geboren dreigt te worden of als er sprake is van aangeboren afwijkingen die direct na de geboorte behandeling vragen. Aangetoond is dat opname van de zwangere vóór de geboorte de uitkomst van de behandeling ten goede komt (Kol92). Veel zwangeren zijn zelf ernstig ziek en hebben obstetrische HC of zelfs IC nodig. Een ziekenhuis met een NICU moet dus ook een afdeling verloskunde hebben met voldoende capaciteit voor derdelijns verloskundige zorg. Die afdeling vormt samen met de NICU een perinatologisch centrum. In ons land zijn, zoals gezegd in de inleiding, tien perinatologische centra toegelaten.

In de fase na de IC heeft een pasgeborene nog veel zorg en diagnostiek nodig, zoals ademhalingsondersteuning bij apnoe-aanvallen, parenterale voeding of nadere diagnostiek bij mogelijke hersenbeschadiging. In een vorig advies van de Gezondheidsraad is dit

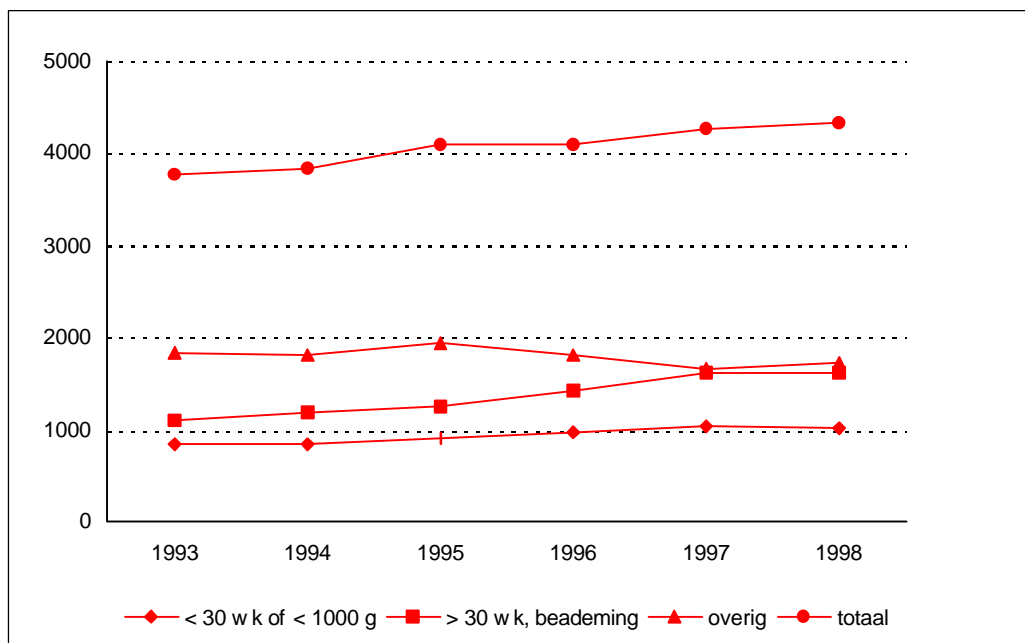
post IC-HC genoemd (GR91). De term post IC-HC blijkt echter verwarrend te zijn omdat zij verschillende vormen van zorg omvat: aanvankelijk zijn de vitale functies nog zeer labiel, kan hervatting van de beademing of andere vormen van IC noodzakelijk zijn en blijft opname in een IC-afdeling geïndiceerd. Deze fase is in het Planningsbesluit van 1993 als IC aangemerkt en hiermee wordt in de berekening van de IC-duur rekening gehouden. Gaandeweg vermindert de kans dat opnieuw IC nodig is en kan verdere zorg in een HC-afdeling worden verleend. Ook pasgeborenen met zodanig matig gestoorde vitale functies dat IC niet nodig is, worden opgenomen in een HC-afdeling. Men spreekt dan van primaire HC. Behalve de tien perinatologische centra hebben de meeste kinderafdelingen van de grote algemene ziekenhuizen een HC-voorziening voor pasgeborenen. Voor deze HC-afdelingen is sinds het Planningsbesluit van 1993 geen vergunning in het kader van de WZV meer vereist. Kortdurende IC bij onverwachte IC-behoefte, in afwachting van overplaatsing naar een NICU, is in alle ziekenhuizen met een kinderafdeling mogelijk.

Als ook geen HC meer nodig is, kan het kind worden verpleegd in een gewone kinderafdeling of gaat het naar huis. Ook dan is vaak extra zorg en begeleiding nodig, omdat het kind anders reageert dan een gezonde pasgeborene. De poliklinische nazorg moet bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis in het plaatselijke ziekenhuis plaatsvinden. De infrequente polikliniekbezoeken voor het beoordelen van de ontwikkeling, de perinatologische follow-up, moeten voor een goede evaluatie van de verleende zorg bij voorkeur in een perinatologisch centrum plaatsvinden. Voor het beoordelen van het effect van de perinatologische behandeling is het nodig de ontwikkeling van het kind langdurig poliklinisch te vervolgen.

Een perinatologisch centrum is dus een ziekenhuisafdeling waar diagnostiek en behandeling plaatsvinden van zieke zwangeren of zwangeren met ernstige complicaties waarvoor derdelijnszorg geïndiceerd is, en van het ongeboren kind, waar het kind dat IC nodig heeft geboren kan worden, waar de pasgeborene die IC nodig heeft en de soms ernstig zieke kraamvrouw, behandeld worden tot overplaatsing naar een ander ziekenhuis mogelijk is, en waar evaluatie van de behandeling op lange termijn plaatsvindt.

2.2 Aantal bevallingen en aantal pasgeborenen met IC-indicatie

Volgens de Landelijke Verloskunde Registratie (LVR) vinden in Nederland jaarlijks 200 000 bevallingen bij een zwangerschapsduur van 16 weken of meer plaats. De begeleiding van ruim 40 procent van de bevallingen vindt plaats in de eerstelijns (door huisarts of verloskundige), de helft wordt begeleid door een gynaecoloog in de tweedelijns en ongeveer negen procent in een perinatologisch centrum. Na een geboorte onder eerste- of tweedelijns begeleiding is opname in een NICU uitzonderlijk, respectievelijk 0,2 en 0,9 procent. Van de derdelijns bevallingen leidt 60 procent tot opname van het kind in een NICU. In



Figuur 1 Jaarlijks aantal pasgeborenen in Nederland met IC-indicatie, van 1993 tot en met 1998, gegroepeerd naar reden voor IC. (Bronnen: LNR93, LNR94, LNR95, LNR96, LNR97, LNR98).

deze laatste groep is een aanzienlijk deel van de moeders al vóór de geboorte vanuit de eerste- of tweedelijns naar een perinatologisch centrum verwezen.

Het aantal pasgeborenen met IC-behoefte is toegenomen van 3780 in 1993 tot 4333 in 1998 (fig 1). Dit betekent een procentuele toename van 2,0 naar 2,3 procent van alle levendgeborenen in Nederland. Het aantal IC-kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 30 weken of een geboortegewicht van minder dan 1000 gram is in de dezelfde periode met 200 toegenomen tot meer dan 1000 (Dor99). De stijging van het aantal beademde IC-kinderen met een zwangerschapsduur van meer dan 30 weken van 1108 in 1993 tot 1610 in 1998 is voor de toename van de IC-behoefte nog belangrijker. Het aandeel van de overige indicaties is verminderd. Dit wordt gedeeltelijk verklaard door de noodzaak om voldragen pasgeborenen in andere IC-afdelingen op te nemen ten gevolge van het tekort aan IC-plaatsen voor pasgeborenen.

Door de stijging van de overlevingskans is de gemiddelde IC-duur toegenomen. Dit is het duidelijkst bij kinderen met een zeer korte zwangerschapsduur. Het aantal overlevende kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken is, sinds dit in 1983 voor het eerst in Nederland werd vastgelegd, verdubbeld van 700 tot 1475 in 1998. Het totale jaarlijkse aantal IC-dagen steeg hierdoor sinds het laatste Planningsbesluit met 9731 dagen (tabel 1). Een toename van 9731 IC-dagen staat gelijk met een toename van $(9731 / 365 =) 27$ IC-plaatsen.

Tabel 1 Toename van het aantal overlevende kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken, en de invloed daarvan op de capaciteitsbehoefte (Bronnen: LNR93, LNR98).

zwangerschapsduur	aantal overlevenden 1993	aantal overlevenden 1998	gemiddelde IC-duur (dagen)	toename aantal IC-dagen
<24 weken		1	74	74
24-25 weken	31	40	74	666
26-27 weken	155	222	47	3 149
28-29 weken	365	469	31	3 224
30-31 weken	589	743	17	2 618
totaal	1 140	1 475		9 731

2.3 Capaciteit verloskunde bij verwachte IC-indicatie voor het kind

De uitkomst van IC bij kinderen die in een perinatologisch centrum werden geboren, is aanzienlijk beter dan die bij vergelijkbare kinderen die pas na de geboorte werden overgeplaatst naar een IC-afdeling (Kol92). Daarom is opname van de moeder in een perinatologisch centrum vóór de geboorte raadzaam. Ook bij een zwangerschapsduur op de grens van levensvatbaarheid is vaak zo'n opname noodzakelijk ter beoordeling van de situatie. De NVOG en de NVK hebben hierover in 1999 een richtlijn opgesteld (NVO99). Daarnaast is het voor de begeleiding van de ouders en voor de ouder-kindrelatie wenselijk om, wanneer een kind na de geboorte naar een perinatologisch centrum wordt overgeplaatst, de moeder eveneens in dat centrum op te nemen. De afgelopen jaren moest, wegens capaciteitsgebrek, regelmatig opname op de verloskunde-afdeling worden geweigerd, zowel van zwangeren als van moeders die al elders waren bevallen.

De behoefte aan derdelijns obstetrische zorg kan niet eenvoudig worden bepaald aan de hand van het aantal pasgeborenen die in een NICU worden opgenomen. Op grond van LNR-cijfers en van gegevens verkregen via vragenlijsten, schat de commissie dat het aantal opnamen voor derdelijns obstetrische zorg 160 procent van het aantal opnamen in een NICU is (bijlage C). Ook heeft zij berekend dat ongeveer 300 keer per jaar opname van een zwangere met een IC-indicatie voor het kind in haar eigen regio geweigerd wordt. In hoeverre de weigeringen berusten op capaciteitsgebrek in de NICU of in de verloskunde-afdeling van het perinatologisch centrum, wordt nauwelijks geregistreerd. In de universitaire centra is een tekort aan verloskundige capaciteit zelden een reden om een opname te weigeren. In de twee niet-universitaire centra is de capaciteit van de verloskunde-afdeling onvoldoende en worden om deze reden dikwijls patiënten geweigerd (Oei00).

Evenmin is bekend of een zwangere bij weigering naar een ander perinatologisch centrum wordt verwezen. Voor meer inzicht in obstetrische HC-behoefte acht de commissie het wenselijk dat de tien derdelijns verloskunde-afdelingen gezamenlijk tot een uniforme registratie van opnamen en weigeringen van opnamen komen.

2.4 Capaciteit IC voor pasgeborenen

In het Planningsbesluit van 1993 is vastgelegd dat een geleidelijke groei van het aantal plaatsen tot een totaal van 168 IC in tien NICU's nodig was. In 1998 waren er echter formeel slechts 157 IC-plaatsen toegelaten. Blijkens een door de commissie gemaakte inventarisatie waren er in 1998 ten hoogste 149 plaatsen werkelijk beschikbaar. In de meeste gevallen waren personele problemen in vakantieperiodes de oorzaak van deze discrepantie. Het werkelijke aantal IC-dagen in een NICU bedroeg in 1998 volgens de LNR 73 458. Dit betekent dat in dat jaar ($73\,458 / 365 =$) 201 plaatsen voor IC gebruikt werden, anders gezegd: naast de 157 toegelaten IC-plaatsen zijn in 1998 ook 44 HC-plaatsen binnen de centra voor IC voor de pasgeborene ingezet. Dit vormt, door de geringere beschikbaarheid van personele formatie in een HC-afdeling, een bedreiging voor de kwaliteit van de zorg voor pasgeborenen.

Tot 1997 konden vrijwel alle aangemelde pasgeborenen worden opgenomen in een NICU. Wel zijn in dat jaar 672 kinderen, 18 procent van alle gevallen, niet in de eigen regio verpleegd (LNR97). Dit betekent óf langdurig vervoer van een ernstig ziek kind óf overplaatsing van een zwangere naar een ziekenhuis buiten haar eigen regio. Ook moesten soms bij de geboorte van een meerling de kinderen in verschillende ziekenhuizen worden opgenomen. De commissie acht een en ander onaanvaardbaar omdat bij het vervoer van een pasgeborene de kans op gezond overleven vermindert. Uit de door de commissie verstuurd vragenlijsten bleek dat het aantal opnamen buiten de eigen regio in 1998 was toegenomen tot 743 gevallen. Bovendien was het in dat jaar niet meer mogelijk alle pasgeborenen met IC-behoefte in een NICU in Nederland op te nemen (tabel 2). Daarnaast werd voor ongeveer 15 procent van de kinderen, die volgens de criteria van het Planningsbesluit hiervoor wel in aanmerking kwamen, geen opname in een NICU gevraagd (LNR98).

Tabel 2 Plaats van IC-opname van pasgeborenen in 1998 voor wie in de eigen regio geen NICU-plaats beschikbaar was (Bron: vragenlijsten Gezondheidsraad, LNR98).

	geen plaats eigen regio	NICU andere regio	PICU	buitenland	geen IC-opname
LNR98		742			
vragenlijst GR 1998 (retrospectief)	881	743	75	61	2

2.5 Capaciteit HC voor pasgeborenen

De redenen voor de groei van de IC-behoefte doen zich ook gelden voor de behoefte aan HC-plaatsen voor pasgeborenen. Door het tekort aan IC-plaatsen is er bovendien een grote druk om pasgeborenen na een IC-periode zo snel mogelijk naar een HC over te plaatsen. Omdat de HC sinds het vorige planningsbesluit niet langer onder de werking van artikel 18 van de WZV valt, heeft uitbreiding van het aantal HC-plaatsen in de perinatologische centra geen gelijke tred gehouden met de groei van het aantal IC-plaatsen. Door personeelsgebrek waren, volgens een door de commissie verrichte inventarisatie, in 1998 ten minste 9 van de 53 HC-plaatsen in de perinatologische centra gesloten. Ook wordt het tekort aan HC-capaciteit versterkt omdat 44 HC-plaatsen continu voor IC en post IC-HC in gebruik zijn. Ook in de algemene ziekenhuizen met een HC-afdeling voor pasgeborenen bleef het aantal HC-plaatsen beperkt. Overigens hebben niet alle ziekenhuizen dergelijke HC-faciliteiten. Daarom blijft een pasgeborene, ook wanneer dit gezien zijn conditie niet meer noodzakelijk is, vaak gedurende de gehele HC-periode in een perinatologisch centrum opgenomen. De capaciteit van de HC-afdelingen in de perinatologische centra is hiervoor echter onvoldoende en dit beperkt de opnamecapaciteit voor kinderen die primair HC nodig hebben. In 1998 moesten om deze reden bijna 300 zwangeren, die behoorden tot de patiëntenpopulatie van een perinatologisch centrum maar voor wier kind geen IC-indicatie bestond, vóór of direct na de bevalling naar een ander ziekenhuis worden verwezen.

2.6 Overlap NICU - PICU

De acht academische ziekenhuizen in Nederland hebben in totaal negen pediatrie IC-afdelingen (PICU's). Soms worden daar ook pasgeborenen opgenomen. Dit gebeurt niet in IC-afdelingen waar ook volwassen patiënten worden verpleegd, met uitzondering van hartchirurgische patiënten in één centrum. In bedoelde ziekenhuizen met een PICU is via lokale afspraken geregeld bij welke indicaties opname in de NICU dan wel de PICU

plaatsvindt. In één ervan worden pasgeborenen met IC-behoefte als zij te vroeg geboren zijn in de NICU opgenomen en als ze voldragen zijn in de PICU. In de overige ziekenhuizen vindt opname in de PICU vooral plaats bij (hart)chirurgische indicaties en bij besmettelijke infecties. Ook dan gaat het vooral om voldragen pasgeborenen.

In de vijf PICU's die de vragenlijst van de commissie hebben beantwoord zijn in 1998 493 pasgeborenen jonger dan 28 dagen opgenomen, waarvan 49 wegens plaatsgebrek in de NICU. Het is de commissie niet bekend of het ook vóórkomt, dat een kind met een primaire PICU-indicatie in een NICU wordt opgenomen. Bij de berekening van de behoefte aan IC voor pasgeborenen zijn pasgeborenen die wegens plaatsgebrek in de NICU zijn opgenomen wel, pasgeborenen met een primaire PICU-indicatie niet meegerekend.

De commissie meent dat, bij een goede afstemming van het behandelingsbeleid, de flexibele inzet van IC-plaatsen voor pasgeborenen in de NICU of de PICU van hetzelfde ziekenhuis de voorkeur heeft boven overplaatsing en dus vervoer naar een andere regio of naar het buitenland.

2.7 Samenvatting

Er is op dit moment een schrijnend tekort aan IC-plaatsen voor pasgeborenen. Dit wordt gedeeltelijk ondervangen door het oneigenlijk gebruik van HC-plaatsen en PICU-plaatsen en door overplaatsingen naar het buitenland. Daarnaast moet voor bijna twintig procent van de opgenomen kinderen een plaats buiten de eigen regio worden gezocht met alle nadelige gevolgen vandien. De capaciteit van de derdelijns verloskunde-afdelingen, die vooraf gaat aan de neonatologische IC, schiet tekort, vooral in de twee niet-universitaire centra. Dit leidt tot nog complexere interregionale transporten. Na de IC-fase zijn er onvoldoende HC-plaatsen, waardoor de doorstroming na een IC-opname beperkt is. Tenslotte zijn ook de mogelijkheden voor systematische evaluatie van de perinatologische behandeling te beperkt.

Recente en te verwachten ontwikkelingen

3.1 Demografische en maatschappelijke trends

3.1.1 Aantal geboorten

Sinds het Planningsbesluit van 1993 is het jaarlijkse aantal geboorten in ons land aanvankelijk licht gedaald en na 1996 weer gestegen. In 1998 zijn 199 443 kinderen levend geboren. Het CBS verwacht, volgens de middenvariant, dat het aantal geboorten in de komende tien jaar zal dalen tot 185 000 per jaar om in de tien jaar daarna opnieuw te stijgen tot 200 000 (Bee99, CBS99a). In het vorige Gezondheidsraadadvies is uitgegaan van een IC-behoefte voor twee procent van alle pasgeborenen (GR91). In werkelijkheid is dat percentage de laatste jaren hoger geweest dan twee procent (zie tabel 3). De oorzaken van deze procentuele stijging komen in dit hoofdstuk aan de orde.

Tabel 3 Aantal pasgeborenen en verwachte en geregistreerde IC-behoefte (Bron CBS99b, CBS99c, LNR93, LNR96, LNR98).

jaar	aantal levend geborenen	percentage met IC behoefte	verwacht aantal pasgeborenen met IC-behoefte	geregistreerd aantal pasgeborenen met IC-indicatie	werkelijk percentage
1993	195 758	2	3 915	3 780	1,9
1996	189 521	2	3 790	4 371	2,3
1998	199 443	2	3 989	4 333	2,2

3.1.2 *Leeftijd van de zwangere*

Het percentage vrouwen die ouder zijn dan 29 jaar bij de geboorte van hun kind is tussen 1993 en 1998 toegenomen van 53 tot 61 (Ste98). Verwacht wordt dat deze stijging zich zal voortzetten. De kansen op zwangerschapshypertensie en pre-eclampsie, waardoor vroeggeboorte en groeivertraging vaker voorkomen, nemen toe met de leeftijd van de moeder (Han86, Kat98, Res90). Omdat de vruchtbaarheid na het dertigste levensjaar vermindert, neemt ook de vraag naar vruchtbaarheidsbevorderende behandeling toe (Hui98, Noo91). Dit leidt tot een grotere kans op meerlingzwangerschap en tot meer complicaties tijdens de zwangerschap (Bai99, Dui91, Mer99). Ook spontane meerlingzwangerschap komt op hogere leeftijd vaker voor (Ste98); bij meerlingen is de kans op vroeggeboorte verhoogd (Dal99, Jos98) (zie ook 3.2.3). Bovendien hebben oudere moeders meer kans op een kind met chromosomale afwijkingen. Het behoeft geen betoog dat dit alles een opwaartse druk geeft op de behoefte aan perinatologische zorg. De commissie verwacht dat die druk in de komende jaren zal aanhouden.

3.1.3 *Samenstelling van de bevolking*

Bijna één miljoen mensen in ons land behoren tot een etnische minderheid. Hiervan woont ongeveer 40 procent in de vier grote steden. Het geboortecijfer is in deze groepen hoger dan gemiddeld. Zo was in 1995 bij 64 procent van de in Amsterdam geboren kinderen tenminste één van de ouders van allochtone afkomst. De kans op perinatale sterfte is bij kinderen van allochtone vrouwen 1,3 tot 2 maal zo hoog als bij autochtone Nederlandse vrouwen (Dri99). Ook vroeggeboorte komt vaker voor. Een geboorte bij een zwangerschapsduur van minder dan 27 weken komt in Nederland bij negroïde vrouwen driemaal zo vaak voor als bij blanke vrouwen (Doo85, Enk98, Wol98a). Hierdoor neemt niet alleen de behoefte aan IC voor pasgeborenen toe, maar groeit ook de noodzaak om de begeleiding tijdens de IC-periode aan te passen. De commissie meent dat een oplei-

ding waarin aandacht is voor andere culturen en de beschikbaarheid van tolken tot de voorwaarden behoren om kwalitatief goede perinatologische IC te kunnen verlenen.

3.2 Obstetrie

Vroeggeboorte, complicaties tijdens de zwangerschap en aangeboren afwijkingen zijn de belangrijkste oorzaken van IC-behoefte bij pasgeborenen. Bij een vroeggeboorte vóór de 32e zwangerschapsweek heeft de pasgeborene vrijwel altijd IC nodig (WBC98). Ruim driekwart van de te vroege bevallingen treedt op na spontane weeënactiviteit, of na spontaan voortijdig breken van de vliezen. Bij ongeveer 20 procent is een ernstige zwangerschapshypertensie of een ernstige groeivertraging van het kind de reden voor het vervroegen van de geboorte door een keizersnede of het kunstmatig op gang brengen van een vroeggeboorte (Mei98). Veranderingen in de wijze waarop vruchtbaarheidsstoornissen worden behandeld en nieuwe ontwikkelingen bij het voorkómen of behandelen van complicaties tijdens de zwangerschap of de bevalling kunnen zowel een stijging als een daling van de behoefte aan perinatologische zorg veroorzaken.

3.2.1 *Meerlingzwangerschap*

Tussen 1993 en 1998 is in ons land het aantal meerlinggeboorten toegenomen met ongeveer 1300 (Ste98). Behalve de hogere leeftijd van de moeder is de behandeling voor vruchtbaarheidsstoornissen, die deels met deze hogere leeftijd samenhangt, een belangrijke oorzakelijke factor. In 1996 zijn in Nederland

11 154 IVF-behandelingen en ongeveer 25 000 behandelingen met ovariële hyperstimulatie verricht. Dertig procent van de meerlingzwangerschappen ontstaat na een vruchtbaarheidsbehandeling. Het aantal drielinggeboorten is als gevolg van vruchtbaarheidsbehandeling toegenomen van 20 tot 25 per jaar vóór 1984 tot 121 in 1991. Na 1991 is dit aantal geleidelijk gedaald tot 83 in 1997 (CBS99), door een terughoudender beleid bij het terugplaatsen van embryo's bij IVF (GR97, GR98). Een stijging of een daling van het aantal drielinggeboorten hangt ook af van de acceptatie van embryoreductie bij drielingzwangerschappen (Kan97, Wer99). Meerlingzwangerschap mondt, zoals gezegd, vaak uit in vroeggeboorte. Voor ongeveer tien procent van de tweelingkinderen en 35 procent van de drielingkinderen is IC nodig, terwijl dat voor slechts 2 tot 2,5 procent van de eenlingen geldt (Vis97). Een beleid gericht op het voorkómen van meerlingzwangerschap bij IVF is wenselijk en zou het aantal IC-opnamen met ongeveer 100 per jaar kunnen beperken.

Een relatief zeldzaam probleem is het tweeling-transfusiesyndroom (TTS), dat bij eenige tweelingen kan voorkomen. De ene foetus krijgt dan te veel bloed ten koste van de andere. Dit geeft een verhoogde kans op foetale beschadiging en sterfte. Om hersenbe-

schadiging te voorkomen, is een kunstmatige vroeggeboorte soms noodzakelijk. Voor een succesvolle nieuwe behandeling, waarbij men met behulp van laserbestraling tracht de beide circulaties te scheiden, worden zwangeren regelmatig naar het buitenland verwezen (Hec99, Zon99).

Ten slotte is het sinds enkele jaren soms mogelijk bij meerlingen de geboorte van de volgende kinderen enige tijd uit te stellen nadat het eerste kind veel te vroeg werd geboren. Hierdoor vermindert potentieel de kans op complicaties voor het tweede of volgende kind (Poe92, Vog99).

3.2.2 *Spontane vroeggeboorte*

De belangrijkste voorspeller van vroeggeboorte is een eerdere vroeggeboorte. Bij een eerste zwangerschap is vroeggeboorte daarom moeilijk te voorspellen, waardoor gerichte preventie tot op heden weinig succesvol is gebleken. Infectie speelt vermoedelijk een belangrijke rol zowel bij het ontstaan van weeënactiviteit als bij het voortijdig breken van de vliezen. Behandeling met metronidazol in geval van een aangetoonde bacteriële vaginose bij een vrouw die eerder een te vroeg geboren kind kreeg, vermindert de kans op vroeggeboorte (Gol98, Kin99). Antibiotische profylaxe zonder aantoonbare besmetting blijkt echter niet werkzaam te zijn bij vrouwen die eerder een te vroeg geboren kind kregen en heeft als bijwerking dat bij de pasgeborene vaker dan gebruikelijk een infectie optreedt (Ver99). Ook het nut van het preventief toedienen van antibiotica bij voortijdig gebroken vliezen staat niet vast (Ken99, Par98, Sch99). Al met al is het dus nog niet gelukt om de kans op spontane vroeggeboorte terug te dringen. De mogelijkheid om door psychosociale begeleiding van de zwangere vroeggeboorte te voorkómen, is nauwelijks onderzocht.

Verskillende vormen van weeënremming hebben slechts een kortdurend effect. Desondanks is weeënremming van belang, omdat het de tijd geeft om door het toedienen van corticosteroiden aan de moeder (zie 3.2.5) en overplaatsing vóór de geboorte de prognose voor de pasgeborene te verbeteren (Mur98).

3.2.3 *Kunstmatige vroeggeboorte*

De belangrijkste reden voor vroeggeboorte als medisch ingreep is ernstige hypertensie van de moeder al dan niet in combinatie met groeivertraging en tekenen van zuurstofgebrek bij de foetus. Dit komt vaker voor bij extreem jonge en bij oudere zwangeren. Zwangerschapshypertensie wordt beschouwd als een gebrekkige immunologische aanpassing met als gevolg een vaatvernauwing die tot een verminderde doorbloeding van de placenta leidt.

Hypertensie in de zwangerschap kan leiden tot ernstige ziektebeelden bij de moeder zoals pre-eclampsie, eclampsie of het HELLP-syndroom. De enig mogelijke behandeling is dan het beëindigen van de zwangerschap. Nieuwe behandelingsmogelijkheden, zoals de toediening van hoge dosis corticosteroiden, om de immunologische reactie te onderdrukken, of medicatie waardoor stikstofmonoxide (NO) vrijkomt dat vaatvernauwing tegengaat, zijn in onderzoek (Eyc99).

De commissie verwacht niet dat het in de nabije toekomst mogelijk zal zijn de kans op een kunstmatige vroeggeboorte te verminderen door zwangerschapshypertensie te voorkómen of anders te behandelen, temeer omdat de stijging van de gemiddelde leeftijd van zwangeren meer hypertensie-problemen met zich mee zal brengen.

3.2.4 *Aangeboren afwijkingen*

Primaire preventie van aangeboren afwijkingen is op dit moment alleen mogelijk voor neuralebuisdefecten. De aanbeveling tot preventief foliumzuurgebruik (GR93) heeft nog niet tot een aantoonbare vermindering van het aantal geboorten van kinderen met deze aandoening geleid (Pal00).

Voor het routinematig aanbieden van screening op congenitale afwijkingen is in Nederland vergunning nodig krachtens de WBO. Binnenkort zal de Gezondheidsraad een advies uitbrengen over de wenselijkheid van zo'n screening. De verwachting is dat meer screening zal leiden tot het vaker en vroeger opsporen van aangeboren afwijkingen tijdens de zwangerschap. Afhankelijk van de duur van de zwangerschap, de ernst van de aandoening en de wens van de ouders kan worden besloten tot het afbreken van zwangerschap. Anderzijds zal met echoscopie vaker al voor de geboorte een mogelijk behandelbare afwijking worden vastgesteld. Voorbeelden hiervan zijn hartafwijkingen, afwijkingen van het centraal zenuwstelsel, waaronder neuralebuisdefecten, nier- en darmafwijkingen, buikwanddefecten en hernia diafragmatica (NVO97). Dit zal, volgens de commissie, vaker leiden tot verwijzing naar en geboorte in een perinatologisch centrum, voor specifieke IC-opvang zoals kinderchirurgische interventie of ECMO en in sommige gevallen ook voor stervensbegeleiding.

3.2.5 *Preventie van neonatale problemen*

Door bij een dreigende vroeggeboorte al voor de geboorte aan de moeder corticosteroiden toe te dienen vermindert de ernst van de longproblemen en de hiermee samenhangende mortaliteit en kunnen hersenbloedingen bij het kind worden voorkómen of verminderd. Dit is alleen effectief als de geboorte ten minste 24 uur kan worden uitgesteld (Cro90, HPI96a, Kat92). Andere methoden om voor de geboorte hersenbloedingen te voorkómen zijn niet bewezen effectief (Vol95).

Echodiagnostiek, het volgen van foetaal gedrag, Doppler-onderzoek en cardiotocografie maken het mogelijk bij ernstige groeivertraging of dreigende foetale nood het best mogelijke tijdstip van geboorte vast te stellen. Door zonodig de bevalling in te leiden of een keizersnede te verrichten kan hersenbeschadiging worden beperkt. Dit leidt dan wel tot meer vroeggeboorte (WBC98).

Bloedgroepimmunisatie is een zeldzame maar ernstige aandoening, die ondanks de uitbreiding van het programma voor preventie van zwangerschapsimmunisatie niet geheel zal verdwijnen (LBP97). De intra-uteriene toediening van transfusies is zeer effectief, de overlevingskans is er sterk door verbeterd en IC is jaarlijks nog maar bij enkele pasgeborenen met deze aandoening nodig (Jan97). Alleen bij ernstige hydrops door bloedgroepimmunisatie, ongeacht het type antistoffen, is nog IC-opname van het kind noodzakelijk (Dij99, Kam00, Vri99a).

Preventie van beta-hemolytische streptokokkeninfectie heeft het optreden van vroege neonatale sepsis teruggedrongen. De NVK en de NVOG hebben vorig jaar een richtlijn uitgebracht voor het handelen bij streptokokken-kolonisatie ter preventie van een infectie bij de pasgeborene (NVK99). Mogelijkheden voor andere vormen van intra-uteriene behandeling of preventie zijn in opkomst, maar hun nut staat niet vast (Fis97).

3.3 Neonatologie

De redenen voor IC-opname in de neonatale periode zijn divers en hangen vaak samen met de zwangerschapsduur. De belangrijkste zijn ernstige levensbedreigende ademhalingsproblemen en aandoeningen van het centraal zenuwstelsel die vooral de kans op overleven zonder handicaps verminderen. Bij zeer onrijpe kinderen, geboren na een zwangerschapsduur van 23-25 weken, zijn de longen nauwelijks in staat tot gaswisseling. Naarmate de zwangerschap langer duurt, neemt de hoeveelheid longweefsel toe en is vooral een tekort aan surfactant (een complex van eiwitten en vetten dat ervoor zorgt dat aan het eind van de uitademing de longen open blijven) een beperkende factor voor de longfunctie van te vroeg geboren kinderen (IRDS). Bij (bijna) voldragen pasgeborenen kunnen ernstige ademhalingsproblemen ontstaan door een verhoogde bloeddruk in de longvaten (pulmonale hypertensie) waardoor zuurstoftekort optreedt. Dit komt voor bij meconium aspiratie (inademing van meconium), ernstige infecties en bij perinatale asfyxie (ernstig zuurstofgebrek bij de geboorte). Aandoeningen van het centraal zenuwstelsel kunnen bij kinderen die geboren worden na een zwangerschapsduur van minder dan 34 weken ontstaan doordat de vaatvoorziening van de hersenen nog niet volgroeid is. Hierdoor komen bloedingen en hypoxisch-ischemische schade van de hersenen (schade door zuurstofgebrek) vaak voor. Bij (bijna) voldragen pasgeborenen kunnen zuurstofgebrek vóór of tijdens de geboorte of een geboortetrauma dergelijke hersenproblemen veroorzaken (Per99).

3.3.1 Ondersteuning van de gaswisseling

Beademing van pasgeborenen wordt al sinds de jaren zeventig met toenemend succes toegepast. Toediening van surfactant vermindert de ernst van de IRDS. Hierdoor is de sterfte ten gevolge van IRDS verder gedaald evenals de frequentie van chronische longproblemen (Dek98, Gor98, HPI96b, Sin98). Sinds 1991 geldt surfactanttherapie in Nederland als standaardbehandeling bij IRDS. Surfactanttherapie bij ernstige longaandoeningen die pulmonale hypertensie bij voldragen pasgeborenen veroorzaken, verkeert in een experimenteel stadium (Fet95, Fin96). Men verwacht dat deze behandeling het aantal complicaties zal verminderen en de IC-duur zal bekorten.

Sinds het eind van de jaren tachtig wordt bij de beademing steeds vaker gebruik gemaakt van *high frequency ventilation* (HFV). Bij kinderen geboren na een zeer korte zwangerschapsduur (< 29 weken) leidt HFV in combinatie met surfactanttherapie mogelijk tot minder beschadiging van longweefsel en luchtwegen dan de conventionele beademing. Er zijn echter aanwijzingen dat de kans op hersenbeschadiging erdoor toeneemt. Ook zijn er nog nauwelijks gegevens over het effect op langere termijn wat betreft de ontwikkeling van de longen of de psychomotorische ontwikkeling (Hen99). Over het gebruik van HFV bij andere beademingsindicaties zijn er nog geen onderzoeksgegevens.

Toevoeging van stikstofmonoxide aan het beademingsgas leidt tot vaatverwijding in de long en wordt sinds 1993 in Nederland toegepast bij (bijna) voldragen pasgeborenen met ernstige vormen van pulmonale hypertensie (Bea98). Deze NO-inhalatietherapie kan bij deze kinderen de zuurstofopname verbeteren in afwachting van een 'kunstlong-behandeling' (ECMO; zie hierna). Uit de cijfers van de Nederlandse ECMO-centra blijkt dat in 60 tot 70 procent van de gevallen zelfs geen ECMO meer nodig is. Hoewel er enig risico van NO-inhalatietherapie is beschreven, lijken de positieve effecten bij voldragen pasgeborenen met pulmonale hypertensie ruimschoots op te wegen tegen de potentiële bijwerkingen (Bar99, Bea98, Dor97). Bij te vroeg geborenen staat het nut minder vast (Che98, Ros98). De commissie is van oordeel dat meer bekend moet zijn omtrent de veiligheid, de effectiviteit en de optimale dosering alvorens er in Nederland bij preterme pasgeborenen mee te beginnen.

ECMO is een invasieve behandelmethode voor (bijna) voldragen pasgeborenen met ernstige pulmonale hypertensie, waarbij de conventionele behandelmethoden onvoldoende effect hebben. De Gezondheidsraad bracht hierover eerder advies uit (GR97b). De overlevingskansen voor kinderen met een voorheen vrijwel zeker dodelijk verlopende aandoening zijn dankzij ECMO sterk verbeterd, waardoor steeds vaker kinderen hiervoor worden verwezen. Omdat anderzijds de eerder genoemde verbeteringen in de behandeling (surfactant, HFV, NO) ECMO bij een groot deel van deze kinderen overbodig maken, neemt de totale behoefte aan ECMO niet toe. De morbiditeit bij korte follow-up na

ECMO is aanzienlijk (Gev96, Har99, Hei99). De commissie meent dat gestructureerde en langere follow-up van ECMO-patiënten noodzakelijk is voor een kritische evaluatie van deze behandelingsmogelijkheid.

De invoering van de hierboven aangeduide nieuwe behandelingsmethoden brengt met zich mee dat steeds meer pasgeborenen effectief behandeld kunnen worden, waardoor de behoefte aan IC-plaatsen toeneemt. Het aantal beademde pasgeborenen is in vijf jaar bijna verdubbeld: 1723 in 1993, 3067 in 1998. Door de grotere overlevingskans is het totale aantal beademingsdagen in diezelfde periode nog sterker toegenomen, waardoor ook de IC-duur sterk toenam (LNR93, LNR98).

3.3.2 *Diagnostiek en behandeling van hersenaandoeningen*

De afgelopen jaren is een scala van diagnostische technieken ontwikkeld, zoals *magnetic resonance spectroscopy* (MRS), *near infrared spectrofotometry* (NIRS), *positron emission tomography* (PET) en *single photon emission computed tomography* (SPECT). Deze technieken hebben meer inzicht gegeven in het ontstaan van neurologische schade, maar zijn niet geschikt voor routinematig klinisch-diagnostisch gebruik. Voor het zogeheten *bedside* neurofysiologisch onderzoek is dit de komende jaren wel te verwachten. Andere diagnostische technieken zoals *computerized tomography* (CT-scan), *magnetic resonance imaging* (MRI) en elektro-encefalografie (EEG) worden uitsluitend toegepast om de ernst en omvang van een vermoede hersenschade nader vast te stellen. De resultaten van dit hersenonderzoek dienen ter onderbouwing van beslissingen over het al dan niet voortzetten van een behandeling (Vri96) en om te bepalen of vroegtijdige interventie in verband met te verwachten ontwikkelingsproblemen geïndiceerd is.

Routinematig echoscopisch onderzoek van de hersenen van te vroeg geborenen heeft het belang van een goede regulatie van de bloeddruk en bloedgaswaarden aangetoond. Invasieve bloeddrukmeting, medicatie om de circulatie te ondersteunen en de verbetering van beademingstechnieken hebben de incidentie van hersenbloedingen en ischemische schade verminderd (Dam99). Ook preventie van stress voorkomt hersenbloedingen (zie 3.3.3) en is van belang bij het voorkómen van latere ontwikkelingsproblemen.

Voor kinderen met een ernstige perinatale asfyxie zijn er, ondanks de toegenomen kennis over de pathofysiologie van hypoxisch-ischemische schade, nog weinig therapeutische mogelijkheden (Luc97). De toediening van *allopurinol*, dat het vrijkomen van vrije radicalen remt, lijkt veelbelovend (Van97) en vindt in Nederland op kleine schaal plaats. Ook de selectieve koeling van het hoofd of totale lichaamskoeling, beide in Nederland nog niet in toepassing, lijkt veelbelovend (Gun97, Gun98a, Gun98b, Haa97, Tho95, Tho97, Tre97). Als uit onderzoeken een beschermend effect is gebleken, zullen deze interventies de komende jaren ook in Nederland in gebruik komen. Voorlopig echter

leiden de ontwikkelingen in de behandeling van hypoxisch-ischemische schade nog niet tot een verandering van de IC-behoefte.

Door de toegenomen mogelijkheden om hersenbeschadiging te voorkómen, heeft minder vaak een behandeling te worden gestaakt op grond van een zeer slechte prognose. Omdat de gemiddelde IC-duur voor overlevende kinderen veel langer is dan die voor kinderen die overlijden (LNR98), veroorzaakt dit een toename van de IC-behoefte. Ook is de IC-behandeling er technisch ingewikkelder en intensiever door geworden.

3.3.3 *Preventie van stress*

Voor de pasgeborene gaat IC gepaard met veel prikkels, zoals pijn, licht, geluid en veelvuldige aanraking tijdens de medische en verpleegkundige handelingen. Deze prikkels verstoren het fysiologisch ritme en zijn een bron van stress, die tot uiting komt in gedragsveranderingen, veranderingen van autonome functies (zoals bloeddruk, hartfrequentie en ademhaling) en veranderingen in de hormonale regulatie (zoals een stijging van (nor)adrenaline-spiegels) (Ben78). Aangenomen wordt dat deze stress een belangrijke rol speelt voor het optreden van latere ontwikkelingsstoornissen.

Overmaat aan licht en geluid geeft een verhoogde kans op blindheid en doofheid, en beïnvloedt het bioritme. Adviezen voor licht- en geluidsniveaus in een neonatologische IC-afdeling zijn in Nederland echter nog nauwelijks geïmplementeerd.

Adequate pijnbestrijding bij beademde te vroeg geboren kinderen vermindert de kans op overlijden en op ernstige problemen met het centraal zenuwstelsel (Ana87, Ana98, Ana99, Bar96). Voor pijnbestrijding bij pasgeborenen is er de laatste jaren ook in Nederland meer aandacht: een methode om pijn bij pasgeborenen vast te stellen, wordt gevalideerd (Lin93) en er zijn landelijke richtlijnen opgesteld voor het behandelingsbeleid bij pijn (Boe93, Wie98).

In de Verenigde Staten is een methode ontwikkeld om op geleide van systematische observatie van het gedrag de behandeling en verzorging zo te reguleren dat stress zo veel mogelijk beperkt wordt (Als86a, Als86b, Als92, Als96, Bec91). Deze zogenaamde NID-CAP-methode blijkt in de VS te leiden tot bekorting van de beademingsduur, minder beademingscomplicaties, minder hersenbloedingen, een snellere groei en kortere ziekenhuisopname (Law97). Ook is een gunstig langetermijneffect op gedrag en ontwikkeling aangetoond (Als94, Bue95, You96). Onderzoek naar de mogelijkheid van invoering in Nederlandse IC-afdelingen en het effect daarvan is gaande.

De commissie verwacht dat een op de ontwikkeling gerichte verpleging de komende jaren ook in Nederland ingang vindt en tot bekorting van de IC-duur zal leiden. Deze individu-

eel gerichte zorg is zeer arbeidsintensief en heeft grote implicaties voor de gerichte scholing van verpleegkundigen.

3.3.4 Overige neonatologische ontwikkelingen

Infecties vormen een belangrijk risico bij IC-behandeling, zeker wegens de nog onrijpe afweer bij pasgeborenen. Infecties met antibioticaresistente bacteriën hebben de afgelopen jaren al enkele malen tot tijdelijke sluiting van een NICU geleid. Door de opmars van antibioticaresistentie en de zeer hoge verpleegdruk neemt de kans op tijdelijke sluitingen toe. Het voorkómen van dergelijke infecties door preventieve maatregelen, bijvoorbeeld het in de apotheek bereiden van infusen voor voeding en medicatie, is dus ook van belang voor optimale benutting van de beschikbare IC-capaciteit.

De laatste drie maanden van de zwangerschap en het eerste levensjaar zijn belangrijke periodes voor de groei en rijping van het centraal zenuwstelsel. Vroegtijdig beginnen met parenterale voeding en een uitgebalanceerd aanbod van voedingsstoffen zijn belangrijk voor het normale verloop van die periodes bij zieke en onrijpe pasgeborenen. Onderzoek naar het effect van de samenstelling van voedingsinfusen en de noodzakelijk geachte toevoegingen aan borstvoeding of kunstvoeding verkeert nog in een pril stadium. Het is waarschijnlijk dat de voedingssamenstelling voor en na de geboorte ook invloed heeft op de kans op ziekten op de volwassen leeftijd, zoals hypercholesterolemie, hypertensie, hart- en vaatziekten, diabetes mellitus en kanker (Bar92, Luc94, Pan95).

Ook andere stofwisselingsfactoren zijn van belang voor een goede groei en rijping van te vroeg geboren kinderen. Een tijdelijk traag werkende schildklier of een licht verhoogd bilirubinegehalte is lange tijd als een normaal adaptatieverschijnsel bij een te vroeg geboren kind beschouwd (Bor92, Oud96, Was97). Inmiddels is een relatie met latere ontwikkelingsstoornissen bekend en wordt onderzocht in hoeverre deze afwijkingen te voorkomen zijn (Dam99, Lev99, Yeo98).

Er is een snelle ontwikkeling op het gebied van nieuwe geneesmiddelen voor IC-patiënten. Bij registratie van die middelen zijn de effectiviteit en het optreden van bijwerkingen over het algemeen alleen bij volwassen patiënten onderzocht. Omdat de stofwisseling bij pasgeborenen nog onrijp is, kunnen effectiviteit, bijwerkingen en de gewenste dosering bij hen heel anders zijn. Dit betekent dat het gebruik van nieuwe geneesmiddelen voorzichtig dient te gebeuren en dat het effect zowel op korte als op lange termijn geëvalueerd moet worden (Con00).

De preventie van visus- en gehoorstoornissen krijgt veel aandacht. In alle centra worden te vroeg geboren kinderen op vaste tijdstippen door de oogarts onderzocht om een eventuele netvliesbeschadiging door vroeggeboorte tijdig op te sporen en blindheid te voorkomen. Met een speciaal voor de NICU's geschikt programma voor de vroege opsporing van doofheid blijkt 25 tot 35 procent van de kinderen met gehoorstoornissen al in

de neonatale periode te kunnen worden geïdentificeerd (Str99), waardoor de behandeling en begeleiding vroeg kunnen beginnen. Deze screening (ALGO) wordt nu met een subsidie van Zorgonderzoek Nederland in de meeste NICU's ingevoerd.

Er is nog veel onbekend op het in deze subparagraaf besproken terrein. De commissie meent dat interventies zonder bewezen effect, ook als zij veelbelovend lijken, alleen onder strikt gereguleerde omstandigheden, bij voorkeur in de vorm van gerandomiseerde *trials*, toegepast mogen worden. Het uiteindelijke effect is vaak niet gedurende de relatief kortdurende IC-behandeling vast te stellen. Omdat voor een verantwoorde uitspraak over effectiviteit veel patiënten nodig zijn, is een landelijk perinataal netwerk nodig. Ook moet gezocht worden naar faciliteiten die voortzetting van eenmaal begonnen onderzoek waarborgen, ook als het kind naar een ander ziekenhuis is overgeplaatst of als het weer thuis is.

3.4 De organisatie van praktijken

Door maatschappelijke veranderingen, zoals een geleidelijke normalisatie van werktijden, wordt het verlenen van zorg 'rond de klok' in kleine specialistenpraktijken in toenemende mate onaantrekkelijk gevonden. Opnamen in de verloskunde en neonatologie laten zich niet plannen. Omdat de vraag altijd acuut is, is de vorming van wachtlijsten niet mogelijk, maar leidt de toegenomen zorgvraag tot een hoge werkdruk. Het tekort aan kinderartsen leidt er toe dat de bezetting van twee- en driemanspraktijken niet altijd meer te realiseren is. Omdat voor het uitoefenen van verloskunde in een ziekenhuis de aanwezigheid van een kinderarts noodzakelijk is, heeft dit ook gevolgen voor de verloskundige zorg in kleinere ziekenhuizen.

Op grond van de maatschappelijke ontwikkelingen én vanuit het oogpunt van kwaliteit streven de NVK en de NVOG naar een concentratie van praktijken. Dit heeft ertoe geleid dat het aantal kindergeneeskundepraktijken door samenvoeging is verminderd van 114 in 1992 tot 102 in 1999. Praktijken met minder dan drie kinderartsen zijn nu een uitzondering. De commissie is van mening dat, door de schaalvergroting, de opvang van pasgeborenen met HC-behoefte voor een belangrijk deel buiten de perinatologische centra kan en moet plaatsvinden. Omdat het gemakkelijker zal worden kinderen na de initiële IC-behandeling over te plaatsen naar een algemeen ziekenhuis zal de doorstroming van IC-patiënten verbeteren, waardoor de behoefte aan IC-plaatsen kan verminderen.

3.5 Samenvatting

De commissie verwacht dat het percentage pasgeborenen met IC-behoefte nog verder zal toenemen door de hogere leeftijd waarop vrouwen in Nederland kinderen krijgen en de

veranderende samenstelling van de bevolking. Een belangrijke vermindering van spontane of kunstmatige vroeggeboorte, waardoor de behoefte aan IC zou verminderen, is voorlopig niet te verwachten. Wel resulteren de ontwikkelingen in de verloskunde en de neonatologie erin dat meer pasgeborenen behandelbaar worden geacht en voor IC in aanmerking komen, maar dit gaat om een relatief gering aantal kinderen. Ook acht de commissie het gewenst dat de definitie van IC-behoefte wordt uitgebreid tot alle pasgeborenen met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken. Omdat, zoals beschreven in 2.1, het merendeel van deze kinderen ook nu al in een IC wordt verpleegd, zal dit niet tot een noemenswaardige uitbreiding van het aantal pasgeborenen met IC-behoefte leiden, maar zal wel vaker overplaatsing vóór de geboorte plaatsvinden. Als de in 1999 ingezette daling van het aantal geboorten (CBS00) zich in de komende jaren voortzet, zal het aantal pasgeborenen met IC-behoefte in 2005 niet verschillen van het aantal in 1998. Ook verwacht de commissie dat de toename van de IC-duur door de toegenomen overlevingskansen zal afvlakken, omdat inmiddels het aantal sterfgevallen relatief klein is geworden. Dit alles betekent dat de IC-behoefte voor pasgeborenen de komende vijf jaar naar verwachting gelijk zal blijven, maar de behoefte aan derdelijns verloskunde nog zal toenemen.

Wel is een toename van het aantal pasgeborenen met IC-behoefte en van de IC-duur te verwachten als de grens waarboven een kind levensvatbaar wordt geacht naar beneden verschuift. Een belangrijke vermindering van de IC-behoefte kan worden bewerkstelligd door de doorstroming van IC-patiënten naar een HC-afdeling te bevorderen.

Prognose na IC

Nu de eerste kinderen die na de geboorte IC nodig hadden volwassen zijn, wordt het steeds beter mogelijk ook de gevolgen van IC op de lange termijn te onderzoeken. Een ernstige handicap kan over het algemeen binnen één of twee jaar worden vastgesteld. Omdat het kind zich nog ontwikkelt, komen lichtere beperkingen vaak pas na jaren tot uiting. Omdat dergelijke beperkingen veel voorkomen, is follow-up onderzoek nodig naar de gevolgen voor gezondheid en ontwikkeling en naar een mogelijke relatie tussen stoornissen en de eerdere behandeling in de perinatale periode. Dergelijk onderzoek kan ook van nut zijn bij de beantwoording van vragen die ouders over de toekomst van hun kind hebben, bijdragen bij aan de vroege herkenning van ontwikkelingsstoornissen en inzicht geven in de maatschappelijke gevolgen van IC voor pasgeborenen op latere leeftijd.

4.1 Overleving

De kans om dankzij IC te overleven is toegenomen. Tegelijkertijd is de grens waarboven een pasgeborene als levensvatbaar wordt beschouwd, verschoven naar een steeds kortere zwangerschapsduur. Uit Japan, Engeland, Canada en Noord-Amerika komen publicaties over een toename van de overleving bij zeer korte zwangerschapsduur. In deze onderzoeken bleef bij een zwangerschapsduur van 24 weken een kwart tot de helft van de onderzochte kinderen in leven, bij een zwangerschapsduur van 21 weken was dit minder dan vijf procent (Coo96, Gib98, Ois97). Niet in alle publicaties is het duidelijk of de rapportage alle levendgeboren kinderen betreft of een selecte groep met een hogere overlevingskans.

Tabel 4 Aantal levendgeborenen, sterfte en IC-opname bij pasgeborenen met een zeer korte zwangerschapsduur in Nederland in 1995 (Bron: Ant00).

	aantal levend- geborenen	overleden vóór opname NICU	tijdens opname NICU overleden	naar huis, in leven
22-23 weken	124	122 (98%)	1 (0,8%)	1 (0,8%)
24 weken	82	66 (80%)	14 (17%)	2 (2,4%)
25 weken	90	37 (41%)	25 (28%)	28 (31%)
26 weken	127	22 (17%)	40 (31%)	65 (51%)

Als naar opgenomen kinderen wordt gekeken, zijn de resultaten in Nederland ongeveer gelijk aan de buitenlandse. In 1998 overleden tijdens de IC-opname drie van de vier kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 24 weken en bijna de helft (39) van 79 kinderen met een zwangerschapsduur van 24 of 25 weken (LNR98). Uit een nog niet gepubliceerd onderzoek naar perinatale sterfte in 1995 blijkt echter dat de meeste kinderen bij deze korte zwangerschapsduur overlijden vóór zij in een NICU werden opgenomen (tabel 4).

De overleving van te vroeg geboren kinderen met een zwangerschapsduur van meer dan 26 weken en van kinderen met een geboortegewicht van meer dan 1000 gram is ook in Nederland meer dan 90 procent (LNR98). De kans dat een kind overlijdt na IC om een andere reden dan vroeggeboorte, is afhankelijk van de aard van de aandoening. Van voldragen pasgeborenen met IC overlijdt ongeveer 10 procent (LNR98).

4.2 Gevolgen voor het latere leven

Follow-up onderzoek bij kinderen die na de geboorte IC nodig hadden, is gericht op veel voorkomende handicaps en beperkingen, die in ernst kunnen verschillen. De Wereldgezondheidsorganisatie onderscheidt bij de indeling van handicaps drie niveaus van ernst (WHO80):

- 1 stoornis: een anatomische afwijking of functieverlies waarmee goed is te leven
- 2 beperking: een stoornis die één of meer normale menselijke activiteiten onmogelijk maakt
- 3 handicap: een stoornis die een normale rolvervulling in het leven onmogelijk maakt.

Stoornissen en beperkingen kunnen op diverse gebieden (ontwikkelingsdomeinen) vóórkomen. Ze kunnen van puur lichamelijke aard zijn, zoals stoornissen in de groei en de gezondheid of stoornissen in het horen of zien, maar ook optreden in de neuro-motorische ontwikkeling, met als gevolg problemen in het bewegen, of in de verstandelijke of sociaal-emotionele ontwikkeling. Veel stoornissen en beperkingen komen duidelijker aan

het licht naarmate de tijd voortschrijdt (McC97). Het is nu eenmaal onmogelijk al bij een tweejarige te zien hoe hij of zij zich uiteindelijk zal ontwikkelen. Ook hebben velen een combinatie van lichte beperkingen. Het totale uiteindelijke effect kan dan groter zijn dan op grond van de ernst van de afzonderlijke beperkingen te verwachten was.

De laatste jaren wordt, in onderzoek naar de kwaliteit van leven bij mensen met chronische aandoeningen, meer belang gehecht aan de wijze waarop patiënten zelf hun beperkingen ervaren. Hieruit blijkt dat soms mensen met een ernstige handicap een hogere kwaliteit van leven ervaren dan anderen die een relatief lichte beperking hebben (Rot96). Een verklaring hiervoor kan zijn dat laatstbedoelden door zichzelf én door hun omgeving beoordeeld worden naar voor iedereen geldende normen. Zij ervaren dagelijks dat die standaard door de beperking(en) net niet haalbaar is. Bij kinderen is dit gedeeltelijk de oorzaak van veel vóórkommende gedragsproblemen (Sch96).

4.2.1 *Te vroeg geboren kinderen*

Bij te vroeg geboren kinderen komen stoornissen, beperkingen en handicaps vaker voor dan bij kinderen die op tijd zijn geboren. Tien tot vijftien procent van de kleuters en schoolkinderen die tussen 1960 en 1985 werden geboren met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram had een handicap, zoals spasticiteit of mentale retardatie. Beperkingen kwamen bij een kwart van deze kinderen voor (Ayl89, Esc91). Aanvankelijk werd gedacht dat zij wel over hun vaak lichte ontwikkelingsstoornissen zouden heen groeien, maar dit blijkt niet het geval. Jong-volwassenen die in het midden van de jaren zeventig zijn geboren met een gewicht van minder dan 1500 gram blijken kleiner te blijven dan leeftijdgenoten, zijn vaker spastisch, hebben meer problemen met horen en zien, en hebben een lagere intelligentie en minder scholing (Bje95, Eri98, Ste99). Bij meer dan de helft van de kinderen die in de jaren tachtig met een dergelijk gewicht werden geboren, blijken leer- en gedragstoornissen op school ernstige problemen te veroorzaken (Baa94, Sai94).

In Nederland zijn, uit het zogenoemde POPS-onderzoek, gegevens tot de leeftijd van 14 jaar bekend over bijna alle kinderen die in 1983 zijn geboren na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken of met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram. In totaal waren 1338 kinderen in dit onderzoek opgenomen. Op tweejarige leeftijd hadden 56 kinderen (6 procent) een ernstige handicap (Zeb89). Dit percentage is in de jaren daarna nauwelijks veranderd (Oud98, Vee91). Het aantal kinderen met een lichte handicap of beperking bleek echter bij toenemende leeftijd te stijgen, omdat hogere eisen worden gesteld. Op de leeftijd van tien jaar had bijna de helft van de onderzochte kinderen een beperking of handicap. Dit is zes keer zo veel als bij andere kinderen van die leeftijd (Oud98). Op de leeftijd van 14 jaar zat 28 procent op een school voor voortgezet spe-

ciaal onderwijs; in de algemene bevolking is dat 4,7 procent van de 14-jarigen. Bij kinderen die op een gewone school voor voortgezet onderwijs zaten, kwamen beperkingen vier keer zo vaak voor als bij hun op tijd geboren leeftijdgenoten (Oud99).

Een belangrijke reden voor de schoolproblemen is, naast een verminderde intelligentie en leerstoornissen, ook het vaker vóórkomen van gedragsproblemen en concentratiestoornissen, zoals ADHD (Bot97, Bot98, Pha94).

Op grond van de zojuist besproken Nederlandse gegevens valt te verwachten dat ongeveer 40 procent van de 966 nu nog in leven zijnde adolescenten uit de onderzoeksgroep moeite zal hebben zich op volwassen leeftijd een zelfstandige plaats in de samenleving te verwerven. Het is te verwachten dat de prognose voor vergelijkbare kinderen die nu geboren worden, door de medisch-technische en verpleegkundige veranderingen beter is. Hier staat echter tegenover dat, juist door die veranderingen, steeds meer voorheen kansloze pasgeborenen de IC-periode overleven. Daarom is niet te verwachten dat latere ontwikkelingsproblemen zich minder vaak zullen voordoen (McC97). Zowel Nederlands als internationaal onderzoek laat zien dat kinderen die in het begin van de jaren negentig te vroeg werden geboren, op de kleuterleeftijd nog steeds ontwikkelingsproblemen hebben (Jon96, Wol98b). Blijkens een nog lopend onderzoek bij 250 te vroeg geboren kinderen uit 1992 en 1993, behandeld in vier NICU's in Nederland, heeft 40 procent op de leeftijd van vijf jaar ontwikkelingsstoornissen die in de helft van de gevallen niet op jongere leeftijd waren gebleken. Het optreden van dergelijke stoornissen bleek in het al genoemde POPS-onderzoek een grote voorspellende waarde te hebben voor latere schoolproblemen.

4.2.2 *Kinderen geboren op de grens van levensvatbaarheid*

De sinds het begin van de jaren negentig verbeterde overlevingskans van zeer onrijpe pasgeborenen — in 4.2.1 al aangeduid — gaat gepaard met een toename van ernstige handicaps (Ems98, Ois97, Sau98, Tys95). Uit buitenlands onderzoek blijkt dat van de kinderen met een zwangerschapsduur korter dan 25 weken of een geboortegewicht van minder dan 800 gram 20 tot 35 procent blijvend gehandicapt is. Dit percentage is hoger naarmate het geboortegewicht lager was (Bah98, Coo96, Lor98, Ois97, San95, Sau98). Vooral de kans op mentale retardatie, blindheid en meervoudige handicaps is bij deze kinderen hoger dan bij iets rijpere te vroeg geboren kinderen. Uit een vergelijking van in de eerste helft van de jaren tachtig in de Verenigde Staten en Nederland geboren kinderen met een zwangerschapsduur van minder dan 27 weken, blijkt dat de veel intensievere behandeling in de VS gepaard gaat met een betere overlevingskans, maar ook met het viermaal zo vaak vóórkomen van spasticiteit (Lor99). Over lichtere beperkingen bij kinderen die na een zeer korte zwangerschapsduur in leven blijven, is slechts weinig informatie beschikbaar. Dat komt enerzijds doordat zij momenteel nog te jong zijn om hun ontwikke-

ling langdurig te hebben kunnen volgen, anderzijds doordat gestructureerd follow-up onderzoek vaak ontbreekt.

Door het ontbreken van gestructureerd follow-up onderzoek zijn er geen cijfers voor heel Nederland over de late ontwikkeling van de hier bedoelde kinderen. Gegevens uit vier verschillende NICU's in ons land laten zien dat vier op de tien overlevende kinderen geboren na een zwangerschap van 24 of 25 weken op de leeftijd van twee jaar een ernstige handicap hebben (Hog99, Vri99b). De commissie meent dan ook dat verruiming van het huidige terughoudende beleid (zie hoofdstuk 5) ten aanzien van het aanbieden van IC-behandeling aan deze groep pasgeborenen in Nederland niet gewenst is.

4.2.3 *Kinderen met specifieke problemen*

Kinderen met een geboortegewicht dat, gegeven de duur van de zwangerschap, te laag is, hebben vooral problemen met hun verstandelijke ontwikkeling (Str00, Wol98b). Kinderen met blijvende longschade na de neonatale periode (bronchopulmonale dysplasie, BPD) komen vaak opnieuw in het ziekenhuis terecht wegens luchtwegklachten en liesbreuken (Gre96). Bovendien heeft 21 procent van deze kinderen op de peuterleeftijd een afwijkende ontwikkeling, vooral in hun motoriek (Gre98, Sin97, You99).

Van de kinderen bij wie het hersenonderzoek in de neonatale periode afwijkingen liet zien, is 60 tot 90 procent spastisch (Vri96). Bij 30 tot 70 procent van de voldragen kinderen met ernstige zuurstofproblemen rond de geboorte komen mentale retardatie en spasticiteit voor, afhankelijk van ernst van de neonatale problemen (Pai95, Vol95).

Kinderen met aangeboren afwijkingen kunnen vooral lichamelijke problemen overhouden. Bij aangeboren afwijkingen van het centraal zenuwstelsel of hartafwijkingen is er vaak een achterstand in de verstandelijke ontwikkeling.

4.3 **Aanbevelingen voor follow-up onderzoek**

Ontwikkelingsproblemen en handicaps komen zó vaak voor bij kinderen die na de geboorte een IC-behandeling hebben gehad, dat langdurig follow-up onderzoek van deze kinderen noodzakelijk is. Dat onderzoek is enerzijds nodig voor evaluatie en verbetering van de obstetrische en neonatologische zorg. Anderzijds moet het gericht zijn op het tijdig herkennen van stoornissen om, waar nodig, behandeling of extra hulp te bieden aan het individuele kind ter voorkoming van latere problemen. Uit onderzoek blijkt dat de uitval bij follow-up programma's selectief is. Uitval doet zich vooral voor in groepen in achterstandsituaties en bij kinderen die ontwikkelingsstoornissen hebben (Oud00). Om selectieve uitval te voorkómen, is overleg over de gewenste nazorg met de jeugdgezondheidszorg noodzakelijk. Nader onderzoek naar het effect van vroegkinderlijke stimuleringsprogramma's en van interventies wanneer ontwikkelingsstoornissen zijn aange-

toond, is noodzakelijk om de onvermijdelijk met IC bij pasgeborenen verbonden late gevolgen te beperken.

Veel behandelingen in de perinatologie zijn in het verleden ingevoerd zonder evaluatie van de gevolgen op lange termijn. Invoering van veelbelovende vernieuwingen, zoals de ECMO-behandeling, het gebruik van NO bij te vroeg geboren, de behandelingen van immature kinderen of IVF, heeft eveneens zonder dergelijk onderzoek plaatsgevonden, waardoor een goede evaluatie hiervan vaak niet mogelijk is. De commissie beschouwt evaluatie van gevolgen op korte én op lange termijn als een voorwaarde voor het verantwoord invoeren van nieuwe behandelingen in de perinatologie. Om zo'n evaluatie mogelijk te maken, is langdurig onderzoek bij veel patiënten nodig. De hiervoor noodzakelijke samenwerking moet aan een aantal voorwaarden voldoen (Fie99).

In Nederland ontbreekt het niet aan een goede infrastructuur en aan principiële bereidheid tot samenwerking zowel op medisch als op verpleegkundig terrein. In de praktijk blijken *multicentre trials* echter niet van de grond komen omdat de financiële middelen voor gegevensbeheer, analyse en rapportage tekortschieten. Ook is nog geen sprake van systematisch follow-up onderzoek dat aan landelijke en internationale standaarden voldoet. Een landelijke multidisciplinaire werkgroep met vertegenwoordigingen van alle NICU's heeft een protocol voor gestandaardiseerd follow-up onderzoek opgesteld dat alle betrokkenen inmiddels hebben geaccepteerd (LNF97). Dit protocol is echter in geen van de perinatologische centra ingevoerd, omdat de financiële middelen hiervoor, die per pasgeborene overeenkomen met de kosten van één IC-ligdag, ontbreken. De commissie meent dat samenwerking in een perinatologisch netwerk voor onderzoek, inbegrepen gestandaardiseerd follow-up onderzoek, tot de noodzakelijke eisen voor de perinatologische IC behoort.

Beslissen in onzekerheid en de gevolgen voor de IC rond de geboorte

Dankzij medisch-technische ontwikkelingen is het steeds beter mogelijk om bij ernstig zieke pasgeborenen en veel te vroeg geboren kinderen vitale functies te ondersteunen. Hierdoor kan tegenwoordig IC een optie zijn in situaties die in het verleden uitzichtloos waren. De kans om gezond te overleven is toegenomen. Hiertegenover staat echter een grotere kans op levensverlenging bij een pasgeborene die het uiteindelijk toch niet zal halen en meer kans op overleving met ernstige blijvende handicaps. Soms moet in grote onzekerheid over het uiteindelijk resultaat besloten worden al dan niet tot behandeling over te gaan of om een eenmaal begonnen behandeling al dan niet voort te zetten als de toestand van het kind verslechtert of als een gewenste verbetering uitblijft. De juridische en morele grenzen waarbinnen ouders, verwijzers en behandelaars tot een beslissing komen en de zorgvuldigheidscriteria die hierbij in acht moeten worden genomen, zijn elders uitgebreid beschreven (Cal97, DCE95, Lee94, NVK92). In dit hoofdstuk bespreekt de commissie hoe beslissingen in de praktijk genomen worden en welke gevolgen die beslissingen hebben voor de behoefte aan IC-plaatsen voor pasgeborenen. Zij geeft hierbij ook aandacht aan de onzekerheid bij nieuwe ontwikkelingen en het verschil in waardeoordelen die bij dergelijke beslissingen van belang zijn.

5.1 Ontwikkelingen, onzekerheid en waardeoordelen

Bij een beslissing over het al dan niet beginnen of voortzetten van een behandeling spelen zowel onzekerheid over de uitkomst van de behandeling als waardeoordelen over de verwachte uitkomst een rol. Vóór of direct na de geboorte zijn de diagnose en prognose

vaak nog onzeker. In die onzekerheid kan aan de ouders worden geadviseerd in te stemmen met een actieve behandeling totdat nadere diagnostiek of het beloop van een ziekte meer duidelijkheid geven. Dit kan men beschouwen als een 'kansbehandeling'. Na de geboorte is het, door de ontwikkelingen op het gebied van de neurologische diagnostiek in de neonatale periode, steeds beter mogelijk een diagnose van hersenschade te stellen. Maar ook als er een zekere diagnose is, blijft de prognose voor het individuele kind soms onzeker. Door de kennis uit follow-up onderzoek (zie hoofdstuk 4) is weliswaar de kans op het optreden van een handicap bekend, maar niemand weet of dit kind ook werkelijk een handicap zal krijgen. Bij de nieuwere behandelingstechnieken, bijvoorbeeld ECMO, is zelfs de kans op een handicap, of de ernst van een mogelijke handicap, niet duidelijk, omdat al behandelde kinderen nog te jong zijn om een uitspraak over de uitkomst op latere leeftijd te kunnen doen.

Mensen gaan verschillend om met deze medische onzekerheid. Sommigen zullen zich terughoudender willen opstellen, terwijl anderen actiever ingrijpen voorstaan. Hierbij spelen ook waardeoordelen over het leven en de ernst van de te verwachte handicap een rol. Voor sommigen is de dood van een kind het ergste dat kan gebeuren, voor anderen zou niet de dood maar een ernstige lichamelijke of geestelijke handicap de ergst mogelijke uitkomst zijn. Het gaat hierbij om de vrees dat levensverlenging slechts lijden toevoegt en het leven van het kind in de toekomst onleefbaar wordt. Een verschil in waardeoordelen kan in een medisch identieke situatie tot verschillende beslissingen over de behandeling leiden (Hil95).

5.2 Beslissingen in de praktijk

Bij meer dan de helft van de overleden pasgeborenen in Nederland ging een beslissing over het al dan niet beginnen of voortzetten van een behandeling aan het overlijden vooraf (Hei97). Meestal was een geringe kans op overleven de belangrijkste reden voor de beslissing om niet te behandelen, maar in één op de zes gevallen was dit de slechte prognose voor de latere gezondheidstoestand. Bij pasgeborenen die in een IC-afdeling overlijden, werd zelfs bij één op de drie de behandeling gestaakt omdat de kans op een ernstige handicap zeer groot werd geacht (Kle93). In alle gevallen waren ouders en behandelingsteam het erover eens dat de behandeling niet moest worden voortgezet.

Utrechts onderzoek laat zien dat bij pasgeborenen bij wie de behandeling tussen 1990 en 1995 was gestaakt op grond van een slechte prognose, de vóór het overlijden gestelde diagnose vrijwel steeds via pathologisch-anatomisch onderzoek werd bevestigd. Vaak bleken de afwijkingen nog ernstiger te zijn dan voor het overlijden werd vermoed (Bro95). Zes kinderen bij wie de behandeling op verzoek van de ouders, maar tegen het advies van het behandelingsteam werd voortgezet, hadden later allen een ernstige meervoudige handicap. Van de veertien kinderen bij wie de prognose zo onzeker was dat na

herhaaldelijk overleg over het al dan niet staken van de behandeling uiteindelijk eensgezind werd besloten tot voortzetten, bleken er later twaalf ernstig gehandicapt te zijn (Bro95).

In de perinatologie vindt regelmatig behandeling plaats op de grens van levensvatbaarheid. Ook zijn er veel nieuwe behandelingen waarvan het beoogde effect niet is aangetoond. Door de snelle ontwikkelingen zijn er steeds nieuwe grensgebieden waarin een behandeling soms wel en soms niet wordt begonnen of voortgezet. Hiermee verschuift het indicatiegebied voor IC rond de geboorte. Op dit moment bevindt de behandeling van pasgeborenen die na een zwangerschapsduur van 23, 24 of 25 weken worden geboren zich in zo'n grensgebied. Zoals beschreven in hoofdstuk 4 is de overlevingskans voor een kind dat wordt geboren na een zwangerschapsduur van 22 weken of minder nagenoeg nihil. Bij een zwangerschapsduur van 26 weken of meer is de kans op gezonde overleving zodanig dat behandeling als standaard wordt beschouwd en toestemming voor behandeling wordt verondersteld. In het tussenliggende gebied nemen de overlevingskansen toe met de zwangerschapsduur. De kans op ernstige handicaps bij overlevende kinderen is echter hoog.

De NVOG en NVK hebben een landelijke richtlijn voor het verwijfsbeleid bij een dreigende vroeggeboorte opgesteld (NVO99). In deze richtlijn wordt aanbevolen om vrouwen met een dreigende vroeggeboorte vanaf een zwangerschapsduur van 24 weken te verwijzen naar een perinatologisch centrum, om onder optimale omstandigheden de situatie te kunnen beoordelen en te overleggen wat het beste beleid is. In alle centra zijn naar aanleiding van het rapport *Doen of laten* van de NVK (NVK92) protocollen opgesteld waarin zorgvuldigheidscriteria voor beslissingen over al dan niet behandelen zijn opgenomen. In een aantal gevallen is het behandelingsbeleid bij een zwangerschapsduur van minder dan 26 weken hierin expliciet beschreven. Er is enig verschil tussen de centra met betrekking tot de wenselijkheid van een actieve obstetrische en neonatologische behandeling bij een zwangerschapsduur van 24 en 25 weken, een actief beleid bij 23 weken is nergens gebruikelijk.

In de ons omringende landen wordt verschillend gedacht over het al dan niet behandelen van pasgeborenen met een zeer korte zwangerschapsduur, zoals blijkt uit onderzoek in een Europese *concerted action*. Anders dan in Nederland zou men in de meeste landen bij een zwangerschapsduur van 24 weken altijd met behandeling beginnen (Lee96, McH99). In een aantal landen, zoals Frankrijk, Engeland en Zweden, wordt dit gerechtvaardigd doordat men bereid is de behandeling te staken als blijkt dat er ernstige complicaties optreden. In andere landen, zoals Duitsland of Italië, wordt ook bij complicaties die de kans op een ernstige handicap groot maken de behandeling voortgezet, ongeacht het oordeel van de ouders. De Deense Raad voor Ethiek beveelt echter juist een terughoudend beleid aan bij de opvang van dergelijke pasgeborenen. Zij acht het van be-

lang ouders zo volledig mogelijk te informeren en zo veel als mogelijk bij de beslissing te betrekken. Ook beveelt men aan open te zijn over een eventueel verschil van inzicht binnen een behandelteam (DCE95). In de Verenigde Staten speelt juridische aansprakelijkheid een belangrijkere rol in de besluitvorming van artsen, maar velen hechten aan het betrekken van het oordeel van de ouders hierbij (San95).

Andere grensgebieden waarin er medische onzekerheid is over de te verwachten resultaten van behandeling zijn ernstige aangeboren afwijkingen of een ernstige stoornis van de vitale functies, waarvoor alleen experimentele behandelingsmogelijkheden bestaan. Ook hier is het besluit om al dan niet te beginnen met een intensieve behandeling afhankelijk van de bestaande afwijking, van de conditie van het kind, van de verwachting van het behandelend team over het eindresultaat en het waardeoordeel van de behandelaars. Het voortzetten van de behandeling is steeds afhankelijk van eventueel optredende complicaties. Verwijzing naar een perinatologisch centrum of naar een centrum dat gespecialiseerd is in neonatale chirurgie of ECMO-behandeling heeft steeds als doel de medische onzekerheid zo klein mogelijk te maken en tot een gefundeerde beslissing over al dan niet behandelen te komen.

5.3 Invloed op de behoefte aan IC rond de geboorte

Onzekerheid over de uitkomst zal bij ernstig zieke pasgeborenen altijd een rol blijven spelen. Informatie aan de ouders behoort gebaseerd te zijn op actuele kennis over de gevolgen van een aandoening en van de voorgestelde behandeling. Ook onzekerheid over de gevolgen van een nieuwe behandelingsmogelijkheid moet openlijk met de ouders worden besproken. Uit onderzoek naar de rouwverwerking van ouders na het overlijden van een meer of minder actief behandeld kind, blijkt dat betrokkenheid bij de oordeels- en besluitvorming en een goede begeleiding belangrijk zijn. Het besef dat een beslissing om al dan niet (verder) te behandelen weloverwogen en met respect voor hun oordeel is genomen, maakt het verwerken van het verlies in geval van overlijden, maar ook de acceptatie van een eventuele handicap bij overleven, voor ouders minder moeilijk (DCE95, Sch97, Ver98). Omdat de beslisvaardigheid van ouders sterk kan afhangen van de emotionele situatie waarin zij verkeren na de geboorte van een ernstig ziek kind, zou voorlichting aan ouders dan ook, waar mogelijk, al moeten worden verstrekt voordat een acute situatie is ontstaan. Bij een grote kans op extreme vroeggeboorte of bij de ontdekking van een ernstige aangeboren afwijking moet ouders al vóór de geboorte de mogelijkheid van een gesprek met de neonatoloog worden geboden. Het belang van een goede voorlichting en begeleiding bij het beslissingsproces stelt hoge eisen aan de ervaring, kennis en communicatieve vaardigheden van behandelaars. Dit is voor de commissie een reden om handha-

ving van de concentratie van IC rond de geboorte noodzakelijk te achten en te pleiten voor vroege verwijzing naar een perinatologisch centrum waar dat mogelijk is.

Beslissingen om wel of niet te behandelen, hebben invloed op de IC-behoefte rond de geboorte, ook al gaat het om een relatief gering aantal kinderen. Als de grens waarboven een pasgeborene levensvatbaar wordt geacht omlaag gaat of als behandeling bij zeer ernstige longproblemen haalbaar wordt geacht, neemt de behoefte aan IC-plaatsen vooral toe omdat de gemiddelde IC-duur in deze gevallen zeer lang is. Ook neemt de intensiteit van de zorg in de IC-periode en de behoefte aan nazorg hierdoor toe.

De commissie meent dat in ieder centrum duidelijk omschreven dient te zijn in welke situaties wel of geen behandeling wordt aangeboden. Het moet voor ouders en verwijzend specialisten inzichtelijk zijn welke overwegingen over medische onzekerheid en waardeoordelen een rol spelen bij de voorlichting aan de ouders en welke rol de ouders in het beslissingsproces hebben. Een gefundeerde beslissing om vóór de geboorte te verwijzen of een actief obstetrisch beleid te voeren, vraagt om duidelijkheid en overeenstemming over het te voeren beleid na de geboorte. Als de huidige kleine verschillen in behandelingsbeleid tussen de perinatologische centra zouden toenemen, of als in het ene centrum een grotere beslissingsbevoegdheid aan ouders zou worden toegekend dan in het andere, leidt dat onvermijdelijk tot een grotere behoefte aan keuzemogelijkheid voor de plaats van behandeling, zowel bij ouders als bij verwijzers. Omdat in de praktijk keuze voor een behandelingsplaats alleen mogelijk is als er ook plaats is, heeft ook dat direct gevolgen voor de behoefte aan IC-plaatsen.

Dat er naast een verhoogde kans op handicaps ook een grote kans is dat kinderen leer- en gedragsstoornissen krijgen, is vrijwel nooit van invloed op de beslissing om wel of niet met een behandeling te beginnen. Toch heeft die kans implicaties voor de soms levenslange zorg na de IC-periode. Ook maatschappelijk heeft dit belangrijke gevolgen, zoals besproken in hoofdstuk 4.

De commissie meent dat alles in het werk gesteld moet worden om onzekerheid over behandelingsgevolgen te minimaliseren door aan het instellen van nieuwe behandelingen en van behandeling op de grens van levensvatbaarheid follow-up onderzoek naar de directe én naar de late gevolgen te verbinden. Dergelijk onderzoek is in de eerste plaats noodzakelijk om in concrete gevallen tot een gefundeerde beslissing over al dan niet instellen van een intensieve behandeling te kunnen komen. Bovendien is het onmisbaar voor een evaluatie van de gevolgen die het voortdurend verleggen van grenzen kan hebben voor de behoefte aan perinatologische IC.

Behoefteraming IC en HC

De behoefte aan IC-plaatsen voor pasgeborenen wordt bepaald door het aantal pasgeborenen met IC-behoefte en de gemiddelde duur van een IC-behandeling. Deze gemiddelde IC-duur is mede afhankelijk van de zorg die vóór de geboorte wordt verleend én van de zorg die na afloop van de IC periode kan worden gegeven. Door verbeterde obstetrische mogelijkheden zijn de levenskansen van zieke pasgeborenen sterk verbeterd (zie 3.2.5). Door het verlagen van de grens voor actieve opvang is de IC-duur niettemin langer geworden. De behoefte aan de benodigde derdelijns obstetrische zorg wordt bepaald door het aantal zwangeren die een kind verwachten voor wie IC nodig zal zijn, de mogelijkheid van verwijzing naar een perinatologisch centrum vóór de geboorte en de duur van de opname in een afdeling voor derdelijnsverloskunde. Het tijdstip waarop kinderen van een IC- naar een HC-afdeling kunnen worden overgeplaatst, is afhankelijk van de faciliteiten waarover een HC-afdeling beschikt. Als er goede HC kan worden verleend is het mogelijk een kind vroeger naar een algemeen ziekenhuis over te plaatsen en kan de gemiddelde IC-duur korter worden. De HC-duur wordt dan navenant langer. De behoefte aan HC voor pasgeborenen hangt daarom mede af van het aantal pasgeborenen dat de IC-periode overleeft en in aansluiting hierop HC nodig heeft, en van de faciliteiten die in een HC afdeling aanwezig zijn.

6.1 Behoefte aan IC voor pasgeborenen

Als de demografische en maatschappelijke veranderingen, zoals genoemd in 3.1, juist zijn zal, ondanks een dalend jaarlijks aantal geboorten, het aantal pasgeborenen dat IC

nodig heeft niet verminderen, omdat het percentage pasgeborenen met IC-behoefte blijft toenemen. De ontwikkelingen in de verloskunde (zie 3.2) zullen evenmin tot grote veranderingen leiden. Een belangrijke vermindering van spontane of kunstmatige vroeggeboorte, waardoor de behoefte aan IC zou verminderen, is voorlopig niet te verwachten. De technische mogelijkheden in de obstetrie en de neonatologie (zie 3.2 en 3.3) leiden ertoe dat steeds meer kinderen behandelbaar worden geacht. Anders gezegd: het indicatiegebied voor IC bij pasgeborenen breidt zich uit. Zolang echter het beleid in het grensgebied van levensvatbaarheid terughoudend blijft (zie 5), gaat het om slechts een gering aantal extra kinderen met IC-behoefte. Als het verschil in behandelingsbeleid tussen de perinatologische centra toeneemt en als de ruimte voor dergelijke verschillen wenselijk wordt geacht, is een bezettingsgraad van 80 procent een essentiële voorwaarde. Bij een bezettingsgraad van 100 procent is er immers regelmatig geen plaats, waardoor keuze voor een centrum met een behandelingsbeleid dat aansluit bij de wensen van de ouders, niet mogelijk is.

De commissie gaat ervan uit dat het percentage pasgeborenen met IC-behoefte tussen 1999 en 2005 zal toenemen van 2,3 naar 2,4 procent. Als de ingezette daling van het aantal geboorten (zie 3.1) zich in de komende jaren voortzet zal het aantal pasgeborenen met IC-behoefte in 2005 liggen rond de 4560 (2,4 procent van 190 000). Dat aantal is ongeveer gelijk aan het in 1998 geregistreerde aantal van 4443 pasgeborenen met IC-behoefte.

Omdat de IC-duur voor overlevende kinderen gemiddeld tien dagen langer is dan voor kinderen die overlijden (LNR98), heeft de verbetering van de overlevingskans geleid tot een toename van de gemiddelde IC-duur. Door de toename van het aantal overlevende kinderen met een zwangerschapsduur beneden 32 weken in de afgelopen vijf jaar waren bijna 27 IC-plaatsen extra nodig (zie 2.2). Een zelfde ontwikkeling is te zien bij de overlevingskansen van kinderen met ernstige ademhalingsproblemen. De commissie verwacht dat deze trend geleidelijk zal afvlakken omdat inmiddels het aantal sterfgevallen relatief klein is geworden. Als de gemiddelde IC-duur zich stabiliseert rond 20 dagen, is er behoefte aan ($4560 \times 20 = 91\ 200 / 365 =$) 249 IC-plaatsen. Uit het oogpunt van kwaliteit (zie 7.2) is de commissie van mening dat een bezetting van 80 procent noodzakelijk is. Dat wil zeggen dat er ($1,25 \times 249 =$) 311 IC-plaatsen nodig zijn.

Ook de intensiteit van de IC is toegenomen omdat kinderen met steeds complexere ziektebeelden behandeld worden (zie ook hoofdstuk 3). Bovendien is extra verpleegkundige inzet en expertise nodig om de inzichten in ontwikkelingsaspecten, zoals beschreven in 3.3.3, in praktijk te brengen. Dit brengt met zich mee dat er hogere eisen gelden voor de personele inzet en het opleidingsniveau van de medewerkers in een neonatologische IC-afdeling (zie 7).

6.2 Behoeftte aan derdelijns obstetrische zorg

Er is een duidelijk verband tussen het aantal pasgeborenen met IC-behoeftte en het aantal bevallingen in de perinatologische centra (zie 2.3). De commissie verwacht dat verwijzing bij dreigende vroeggeboorte onverminderd noodzakelijk zal blijven en dat er de komende jaren enige toename zal zijn van verwijzing bij een zwangerschapsduur tussen de 22 en 26 weken. Blijft, zoals te verwachten is, het aantal derdelijns obstetrische opnamen ongeveer 160 procent van het aantal in een NICU opgenomen pasgeborenen (zie 2.3 en bijlage C), dan is dat aantal 7296 per jaar. Bij een gemiddelde opnameduur van 10 dagen (inclusief kraamperiode) en een bezetting van 100 procent zijn hiervoor $(7296 \times 10 / 365) = 200$ derdelijnsverloskundeplaatsen nodig. Ook voor de obstetrie geldt dat de capaciteit op een bezetting van 80 procent gericht moet zijn om wegeringen in drukke periodes te voorkómen. Dit betekent een behoefte aan 250 derdelijnsverloskundeplaatsen gericht op de IC voor pasgeborenen.

6.3 Behoeftte aan HC voor pasgeborenen

In het eerste Planningsbesluit werd berekend dat 0,44 tot 0,74 procent van alle pasgeborenen behoefte aan primaire HC had. Dit zijn kinderen met matig ernstige of kortdurende verstooring van de vitale functies, die na de geboorte geen IC maar wel HC nodig hebben. Een registratie van pasgeborenen met HC-behoeftte ontbreekt. De commissie gaat ervan uit dat in de behoefte aan primaire HC geen grote verandering is opgetreden. Dit betekent dat de behoefte aan primaire HC in 1998 tussen de 0,44 tot 0,74 procent van bijna 200 000 lag en dat 880 tot 1480 pasgeborenen primaire HC nodig hadden. Als de duur van de HC ongewijzigd 13 dagen is, is er voor deze kinderen behoefte aan $(880 \text{ tot } 1406 \times 13 = 11\,440 \text{ tot } 18\,278 \text{ ligdagen} / 365 =)$ 31 tot 50 primaire HC-plaatsen.

Daarnaast is er HC nodig voor kinderen die aanvankelijk in een IC-afdeling werden behandeld. Als 85 procent van de pasgeborenen met een IC-indicatie overleeft, is er in 2005 voor 3876 pasgeborenen behoefte aan een HC-plaats. De gemiddelde HC-duur na de IC fase is op dit moment eveneens 13 dagen, waardoor er $(3876 \times 13 = 50\,388 / 365 =)$ 138 HC-plaatsen nodig zijn.

In totaal is er dus behoefte aan 169 tot 188 HC-plaatsen bij een bezetting van 100 procent, ofwel 211 tot 235 HC-plaatsen bij een bezetting van 80 procent. Het merendeel van deze HC-plaatsen kan zich in een algemeen ziekenhuis bevinden, waardoor in een groter deel van de zorg voor pasgeborenen dichter bij huis kan worden voorzien. Als de opnamemogelijkheden in een HC-afdeling ruimer worden, kan de gemiddelde opnameduur in een NICU waarschijnlijk worden bekort. Bij een toenemende regionalisatie van de gezondheidszorg is het wenselijk pasgeborenen, die uit een klein algemeen ziekenhuis

met beperkte faciliteiten naar een NICU werden verwezen, terug te plaatsen via de HC-afdeling van een groot algemeen ziekenhuis in dezelfde regio, die voldoet aan tevoren gestelde kwaliteitseisen. Om de gemiddelde opnameduur in een NICU met één dag te bekorten zijn er $(3876 \times 1 = 3876 / 365 / 0,80 =)$ 14 HC-plaatsen extra nodig, die in mindering gebracht kunnen worden op de berekende IC-capaciteit.

6.4 Samenvatting

Tenzij er onverwachte veranderingen in de vraag naar perinatologische zorg optreden, zal de totale behoefte aan perinatologische zorg, uitgaande van tachtig procent bezetting, in 2005 bestaan uit 250 derdelijns obstetrische plaatsen, 311 IC-plaatsen voor pasgeborenen en 211 tot 235 HC-plaatsen voor pasgeborenen. Het waarborgen van voldoende HC-capaciteit, zowel binnen als buiten de centra is noodzakelijk. Dit kan bijvoorbeeld door het maken van aparte financieringsafspraken. Als de HC-capaciteit verder toeneemt, kan dit de behoefte aan IC voor pasgeborenen waarschijnlijk beperken. Voor het verminderen van de totale IC-duur met één dag zijn 14 HC-plaatsen extra nodig die van de IC-behoefte afgaan.

Kwaliteitseisen

7.1 Infrastructuur

Een perinatologisch centrum behoort deel uit te maken van een ziekenhuis met opleidingsfaciliteiten voor obstetrie en gynaecologie en voor kindergeneeskunde. Zo is permanente beschikbaarheid van ervaren artsen gegarandeerd en kunnen subspecialisten uit deelgebieden van obstetrie en kindergeneeskunde worden geconsulteerd. Ook is het binnen een dergelijk ziekenhuis mogelijk overleg te plegen met kinderarts-intensivisten, kindercardiologen en kinder(hart)chirurgen over het beleid voor pasgeborenen met specifieke ziektebeelden. Het centrum moet ook een HC-afdeling voor pasgeborenen hebben om, door uitwisseling van personeel tussen de HC en IC-afdeling en tijdelijke toepassing van IC op HC-plaatsen, de flexibiliteit van de IC-capaciteit tijdens piekdruk te vergroten.

Het perinatologisch centrum behoort als een regionale top-referentieafdeling te fungeren. Het is verantwoordelijk voor de patiëntenzorg in de eigen regio en zorgt voor verwijzing en zonodig vervoer van patiënten die wegens plaatsgebrek of een specifieke behandelingsindicatie niet in de eigen regio opgenomen kunnen worden. Binnen de regio moeten er samenwerkingsafspraken zijn over indicaties voor IC-behandeling, tijdstip van terugverwijzen en de zorg die na terugverwijzen nodig is. Omdat op dit moment niet alle ziekenhuizen over HC-faciliteiten voor pasgeborenen beschikken, zou elk centrum een samenwerking moeten aangaan met twee tot drie grote kinderafdelingen waar HC voor pasgeborenen verleend kan worden. Om zowel medisch-technisch als verpleegkundig voldoende kwaliteit te kunnen waarborgen, moeten zulke HC-afdelingen wel aan zekere kwaliteitseisen voldoen. Bedoelde samenwerking moet zowel de diagnostiek en behande-

ling van pasgeborenen als de opleiding en nascholing van artsen en verpleegkundigen en de uitvoering van onderzoek omvatten.

Met het oog op bereikbaarheid van de IC voor pasgeborenen is een evenwichtige spreiding over het land noodzakelijk. In de huidige situatie, waarin een vergunning is verleend aan de acht academische ziekenhuizen en aan twee regionale ziekenhuizen, is naar de mening van de commissie aan deze voorwaarde voldaan. Voor een kwalitatief goede perinatologische zorg is landelijke samenwerking noodzakelijk. Deelname aan een op te zetten netwerk voor onderzoek en gestandaardiseerd follow-up onderzoek moet dan ook tot de erkenningseisen voor de centra behoren. Alleen op deze wijze kan worden voldaan aan de in hoofdstuk 3 genoemde eis dat de effectiviteit van nieuw in te voeren behandelingen adequaat wordt getoetst.

7.2 Omvang van een perinatologisch centrum

De minimaal noodzakelijke omvang van een perinatologisch centrum wordt in belangrijke mate bepaald door het aantal plaatsen dat nodig is voor het verwerven en onderhouden van medische en verpleegkundige vaardigheden. Daarnaast is de regionale IC-behoefte en de mate waarin pieken in het aanbod van IC-patiënten opgevangen kunnen worden van belang. Om expertise te behouden, ook met betrekking tot de minder vaak voorkomende IC-indicaties (zie 3.3.4), zijn ten minste 200 opnamen per jaar nodig (GR91). Bij een gemiddelde IC-duur van 20 dagen en een bezetting van 80 procent is het minimum aantal NICU-plaatsen in een centrum ($200 \times 20 = 4000 / 365 = 10,9 / 0,80 =$) 13,6, afgerond 14. Deze 14 IC-plaatsen zijn ook nodig om, in overeenstemming met het advies van 1991, voldoende flexibiliteit in opname capaciteit te garanderen. Bij een bezettingspercentage van 80 procent zijn in een afdeling van 14 plaatsen gemiddeld 2 tot 3 plaatsen vacant, waardoor het risico op weigeringen binnen aanvaardbare grenzen blijft. De commissie hecht vooral aan dit minimum om te voorkomen dat kinderen van een meerling in verschillende centra opgenomen moeten worden en om de eerder genoemde keuzevrijheid voor ouders ook in de praktijk mogelijk te maken. In de derdelijns obstetrie-afdeling zijn bij $1,6 \times 200$ opnames per jaar (zie 6.2), een gemiddelde van 10 opnamedagen en eveneens een bezetting van 80 procent minimaal 11 obstetrische HC-bedden nodig.

De universitaire centra zijn, met uitzondering van de NICU in de regio Leiden-Den Haag die twee locaties heeft, groot genoeg om voldoende ervaring te houden. De niet-universitaire centra zijn in het vorige Planningsbesluit gebonden aan een maximum van 11 IC-plaatsen en derhalve voor het behoud van de expertise te klein. Voor voldoende flexibiliteit zijn, bij de huidige IC-behoefte, alle centra te klein.

7.3 Noodzakelijke voorwaarden

In twee eerdere adviezen heeft de Gezondheidsraad de personele en materiële voorwaarden waaraan een perinatologisch centrum moet voldoen uitvoerig beschreven (GR82, GR91). De commissie acht het merendeel van die voorwaarden onverminderd geldig. Zij vindt het niet zinvol de eisen met betrekking tot de materiële voorzieningen opnieuw te beschrijven, omdat een dergelijke omschrijving door de voortdurende vernieuwing geen langdurige geldigheid heeft. Met betrekking tot de personele formatie zijn er wel enkele belangrijke veranderingen sinds het laatste Planningsbesluit. Zoals beschreven in hoofdstuk 3 is de IC voor pasgeborenen door een veranderende patiëntenpopulatie en de toename van behandelingsmogelijkheden intensiever geworden. Een specifieke perinatologische opleiding, zowel voor de obstetrisch als voor de neonatologisch werkzame artsen en verpleegkundigen, in aansluiting op een kinder- of obstetriespecialisatie is noodzakelijk. In deze opleiding moet er aandacht zijn voor de eisen die omgang met en begeleiding van ouders uit andere culturen stelt.

Door de voortdurende vernieuwing is ook het onderhouden van kennis nodig. De nascholingseisen voor de medisch-specialisten zijn geformaliseerd door de nascholingsduur te stellen op tenminste tien dagen per jaar; voor verpleegkundigen moet worden gerekend op vier dagen per jaar. Ook hebben zich maatschappelijke veranderingen voltrokken in arbeidstijden en de regeling van nachtdiensten. De werktijd voor verpleegkundigen is verminderd van 40 naar 36 uur per week. De normalisatie van werktijden voor arts-assistenten had een nog grotere aanpassing tot gevolg: hun werkweek is teruggebracht van gemiddeld 60 tot 70 uur naar 46 uur. Inmiddels lijkt dit ook door te werken in de werktijden voor medisch-specialisten. Dit heeft consequenties voor de noodzakelijke personele formatie. In bijlage D werkt de commissie een nieuwe berekening hiervan uit.

Concluderend meent de commissie dat de noodzakelijke uitbreiding van het aantal IC-plaatsen voor pasgeborenen moet plaatsvinden binnen de tien huidige centra. Dit waarborgt een voldoende spreiding over het land en het behoud van de nodige expertise. Een eventuele toeneming van het aantal centra vermindert de flexibiliteit van de opnamecapaciteit, waardoor overplaatsing door plaatsgebrek en het op verschillende plaatsen verplegen van kinderen van een meerling ongewijzigd noodzakelijk zal blijven. Om een kwalitatief goede zorg te verlenen moeten deze tien centra aan een aantal voorwaarden voldoen. De belangrijkste hiervan zijn:

- voldoende aantal derdelijns obstetrische plaatsen om een tijdig begin van de behandeling mogelijk te maken

- voldoende medische en verpleegkundige formatie om een op de ontwikkeling gerichte zorg te verlenen, waardoor niet alleen de overlevingskansen groter zijn maar ook de kans op overleven zonder beperkingen verbetert
- voldoende HC-capaciteit, zowel binnen het centrum als in andere ziekenhuizen, om pasgeborenen na de IC tijdig te kunnen overplaatsen; aan deze HC moeten kwaliteitseisen worden gesteld met betrekking tot de medisch-technische zorg, zoals de mogelijkheid om parenterale voeding te geven, de mogelijkheid om al begonnen onderzoek voort te zetten, en om een individuele op de ontwikkeling gerichte zorg te verlenen
- voldoende gelegenheid om de effectiviteit van nieuwe behandelingen te onderzoeken door onderzoekssamenwerking met regionale HC-afdelingen en
- gestandaardiseerd follow-up onderzoek om de gevolgen van de IC en van nieuwe behandelingen te evalueren, inclusief landelijke registratie van de resultaten van dergelijk onderzoek.

Slotbeschouwing

De commissie heeft onderzocht in hoeverre in de praktijk is voldaan aan de voorwaarden die zijn vastgelegd in het Planningsbesluit van 1993. Ook heeft zij ter zake de knelpunten geïnventariseerd.

In dat Planningsbesluit bleef de IC voor pasgeborenen afhankelijk van ministeriële vergunning, maar de HC trad uit het bereik van de toenmalige WZV. Dankzij de centralisatie heeft de perinatologie zich verder kunnen ontwikkelen en kan bijna iedere ernstig zieke pasgeborene de zorg worden gegeven die hij nodig heeft terwijl de kans op overleven sterk verbeterd is. De Planningsbesluiten hebben ertoe geleid dat centralisatie van de perinatologie in Nederland veel verder gevorderd is dan in andere Europese landen. Na Polen is Nederland het land met de sterkste concentratie van IC rond de geboorte (Pap99). In navolging van een eerder advies van de Gezondheidsraad werd vastgelegd dat het aantal centra beperkt diende te blijven tot de in 1987 aangewezen tien. De commissie stelt vast dat dit laatste niet is gebeurd; omdat de NICU van Leiden-Den Haag op twee locaties functioneert zijn er in feite 11 centra. Ook is het gedoogbeleid voor IC-verpleging op niet erkende IC-plaatsen blijven bestaan gezien het feit dat nog steeds ongeveer 15 procent van de pasgeborenen met IC-behoefte in een algemeen ziekenhuis wordt verpleegd (LNR98). Het baart de commissie zorgen dat deze afdelingen een te geringe omvang hebben om voldoende ervaring op te bouwen en te onderhouden. In het Gezondheidsraad-advies van 1991 werd berekend dat de behoefte aan IC in vijf jaar zou toenemen tot ten minste 165 en mogelijk 202 plaatsen. In het Planningsbesluit 1993 werd tot een gefaseerde uitbreiding tot 168 IC-plaatsen besloten. De commissie constateert echter dat sindsdien slechts 157 IC-plaatsen zijn erkend (zie 2.4). Een belangrijke oorzaak van

het achterblijven van het aantal erkenningen was gelegen in de gestelde voorwaarde dat uitbreiding moet passen binnen de beschikbare intensiveringsruimte in het Financieel Overzicht Zorg (FOZ) en binnen het Investeringsplan Academische Ziekenhuizen (IPAZ), waarin aan IC voor pasgeborenen geen hoge prioriteit werd toegekend. Ook zijn niet alle 157 erkende IC-plaatsen daadwerkelijk beschikbaar. Een reden voor sluiting is vaak een gebrek aan middelen. In de praktijk is onvoldoende budget beschikbaar om de toegelaten IC-plaatsen ook werkelijk te gebruiken.

Het tekort aan IC-plaatsen maakt de gewenste verlaging van de bezettingsgraad onmogelijk. In de praktijk lukt het toch de meeste pasgeborenen met IC-behoefte te behandelen door ze te verplegen op een HC-plaats. Voor deze plaatsen gelden, ondanks een aanbeveling van de Gezondheidsraad, geen kwaliteitseisen. De personele formatie van deze plaatsen is dan ook onvoldoende voor het verlenen van IC. Overigens stelt de commissie vast dat het aantal HC-plaatsen de afgelopen jaren evenmin toereikend is geweest. De oorzaak moet men zoeken in de uittrede van de HC voor pasgeborenen uit de WZV (thans de WBMV). De schaarste aan HC-plaatsen verhindert de doorstroming van patiënten. De druk op het toch al geringe aantal IC-plaatsen wordt daardoor nog groter.

In de praktijk is de noodzakelijke personele bezetting in alle IC-afdelingen een knelpunt. Dit bedreigt de continuïteit van de zorg én de beschikbaarheid van voldoende deskundigheid. Door de hoge werkdruk beperkt de verpleegkundige zich hoofdzakelijk tot de direct noodzakelijke verpleegtechnische zorg. Dit laat onvoldoende ruimte voor een verpleging gericht op de preventie van ontwikkelingsstoornissen, voor individuele zorg gericht op het gedrag en vermindering van stress en voor de begeleiding van ouders. Volgens een werkgroep van de Vereniging van Academische Ziekenhuizen leidt de hoge werkdruk tot een tekort aan gespecialiseerde verpleegkundigen. Vooral in de Randstad is het aanbod van gespecialiseerde verpleegkundigen onvoldoende en leidt dit tekort tot tijdelijke sluiting van plaatsen. In de behoefte kan alleen worden voorzien door een verruiming van de opleidingscapaciteit in de centra. Er is, aldus de VAZ, behoefte aan mogelijkheden voor verpleegkundig onderzoek en aan verbetering van het carrièreperspectief van verpleegkundigen (VAZ99). Hiermee zou men bij de toewijzing en het benutten van de budgetten rekening moeten houden.

De 24-uurs aanwezigheid van een arts wordt in alle centra gerealiseerd door het inschakelen van assistenten die niet in opleiding zijn (AGNIO's) en meestal weinig ervaring hebben. Daarnaast werken, anders dan vroeger, nu ook artsen in ploegendiensten, waardoor meer dan voorheen overdracht nodig is hetgeen de continuïteit van de patiëntenzorg in gevaar brengt. Voor obstetrische en neonatologen blijft de hoge werkbelasting, die bij vorderende leeftijd niet goed te dragen is, onverminderd een probleem.

De vereiste samenwerking tussen neonatologen en obstetrische heeft door het op één locatie brengen van de afdelingen obstetrie en neonatologie in Rotterdam (1994) en in Utrecht (1999) in alle toegelaten centra haar beslag gekregen. De capaciteit van de ob-

stetrieafdelingen in de niet-universitaire centra is echter niet groot genoeg, waardoor ook de IC-capaciteit voor pasgeborenen in deze regio's beperkt wordt. Dit leidt tot meer interregionale transporten van zwangeren en pasgeborenen (Oei00).

Alle verloskunde-afdelingen in ons land registreren in de LVR gegevens over zwangerschap en bevalling. Dit wordt bevorderd doordat deelname aan de LVR door de NVOG verplicht is gesteld in het kader van onderlinge kwaliteitsbewaking. Gegevens over opgenomen pasgeborenen worden echter slechts door de helft van de kinderafdelingen in algemene ziekenhuizen in de LNR geregistreerd. Wel worden de gegevens geregistreerd over alle pasgeborenen die in een NICU zijn opgenomen, omdat deelname aan de LNR door de Minister van VWS verplicht is gesteld. Opname van de LNR in het kwaliteitsbeleid van de NVK zou kunnen bewerkstelligen dat ook gegevens over de behoefte aan IC voor pasgeborenen die in een algemeen ziekenhuis of in een PICU worden opgenomen of die naar het buitenland zijn verwezen geregistreerd worden. Hiermee zou één van de oorzaken van mogelijke onderschatting van die behoefte verdwijnen.

Een landelijk protocol voor de toepassing van IC voor pasgeborenen, ook voorwaarde in het Planningsbesluit 1993, is niet tot stand gekomen. Hoewel formeel een landelijk samenwerkingsverband voor medisch en verpleegkundig onderzoek bestaat, is er geen sprake van feitelijke samenwerking in wetenschappelijk onderzoek en de evaluatie van de zorg. Nieuwe behandelingen worden daarom nog regelmatig ingevoerd zonder dat voldoende bewijs van effectiviteit en doelmatigheid geleverd is. De commissie vindt dit ongewenst. Ook de evaluatie van de zorg op langere termijn is niet gestandaardiseerd. Elk centrum geeft op zijn eigen manier uitvoering aan het follow-up onderzoek van pasgeborenen. Zelfs voor een specifieke risicogroep als die van pasgeborenen op de grens van levensvatbaarheid, is niet bekend hoe vaak behandeling in Nederland plaats vindt en wat daarvan het resultaat is. Er bestaat weliswaar een basisprotocol voor follow-up onderzoek (LNF97) dat aan internationale standaarden voldoet, maar dit wordt in de praktijk slechts beperkt gebruikt. De financiële middelen binnen het ziekenhuis blijken vrijwel volledig te worden gebruikt voor de directe IC-zorg. Zo blijft weinig ruimte over voor flankerend beleid. Ook dit acht de commissie ongewenst.

Den Haag, 27 april 2000,
voor de commissie

dr AL den Ouden,
secretaris

dr GCML Christiaens,
voorzitter

Literatuur

-
- Als86a Als H, Lawhon G, Brown E, e.a. Individualized behavioral and environmental care for the very low birthweight preterm infant at risk for bronchopulmonary dysplasia: neonatal intensive care unit and developmental outcome. *Pediatrics* 1986; 78: 1123-32.
- Als86b Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization. *Pediatrics* 1986; 6: 3-55.
- Als92 Als H, Lester BM, Tronic EZ, e.a. Manual for assessment of premature infants' behavior (ABIP). In: Fitzgerald HE, Lester BM, Yogman MW, eds. *Theory and research in behavioral pediatrics*. New York: Plenum Press, 1992: 65-132.
- Als94 Als H, Lawhon G, Duffy FH, e.a. Individualized developmental care for the very low birthweight preterm infant: medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994; 272: 853-8.
- Als96 Als H. *Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP) program guide*. Boston: National NIDCAP Center, 1996.
- Ana87 Anand KJS, Hickey PR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N Engl J Med* 1987; 317: 1321-9.
- Ana98 Anand KJS. Clinical importance of pain and stress in preterm neonates. *Biol Neonate* 1998; 73: 1-9.
- Ana99 Anand KJS, McIntosh N, Lagerkranz H, e.a. Analgesia and sedation in preterm neonates who require ventilatory support. Results from the NOPAIN trial. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153: 331-8.
- Ano97 Anonymus. Wet op bijzondere medische verrichtingen. *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* 1997: 515.
- Ant00 Anthony SA, van der Pal-de bruin KM, Graafmans WC, e.a. The reliability of perinatal and neonatal mortality rates: Differential underreporting in linked professional registers versus Dutch national statistics. *Aangeboden voor publicatie*, 2000.
-

- Ayl89 Aylward GP, Pfeiffer SI, Wright A, e.a. Outcome studies of low birth weight infants published in the last decade: A metaanalysis. *J Pediatrics* 1989; 115: 515-20.
- Baa94 van Baar AL, de Leeuw R, Breur R, e.a. Een logitudoonaal prospectief en multidisciplinair onderzoek naar de vroegkinderlijke ontwikkeling van extreem te vroeg geboren kinderen. Eindverslag. Den Haag: Praeventiefonds, 1994.
- Bah98 Bahado-Singh RO, Dashe J, Deren O, e.a. Prenatal prediction of neonatal outcome in the extremely low-birth-weight infant. *Am J Obstet Gynecol* 1998; 178(3): 462-8.
- Bai99 Baird DD, Wilcox AJ, Kramer MS. Why might infertile couples have problem pregnancies? *Lancet* 1999; 353: 1724-5.
- Bar92 Barker DJP, red. Fetal and infant origins of adult disease. London: BMJ Publishing group, 1992.
- Bar96 Barker DP, Rutter N. Stress, severity of illness, and outcome in ventilated preterm infants. *Arch Dis Child* 1996; 75: F187-90.
- Bar99 Barrington FNN. Nitric oxide for respiratory failure in infants born at or near term. *Cochrane Library* 1999; 2: 1-24.
- Bea98 de Beaufort AJ, Slot HMJ, van Bel F. Inhalatie van stikstofmonoxide bij pasgeborenen met pulmonale hypertensie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142(3), 123-7.
- Bec91 Becker P, Grunwald P, Moorman J, e.a. Outcomes of developmentally supportive nursing care for very low birthweight infants. *Nursing Res* 1991; 40: 150-5.
- Bee99 de Beer J. Bevolkingsprognose 1998-2050. CBS: Maandstat Bevolking 1999; 1: 8-19.
- Ben78 Benedict CR, Grahame-Smith DG. Plasma noradrenaline and adrenaline concentrations and dopamine-B-hydrolase activity in patients with shock due to septicaemia, trauma and haemorrhage. *Q J Med* 1978; 195: 1-20.
- Bje95 Bjerager M, Steensberg J, Greisen G. Quality of life among young adults born with very low birthweights. *Acta Paediatr* 1995; 84: 1339-43.
- Boe93 Boelen van der Loo WJC. Kinderpijngroepen. Het beleid ten aanzien van pijn bij kinderen in het ziekenhuis. *Tijdschr Kindergeneesk* 1993; 61: 55-8.
- Bor92 van de Bor M, Ens-Dokkum M, Schreuder AM, e.a. Hyperbilirubinemia in low birth weight infants and outcome at 5 years of age. *Pediatrics* 1992;89:359-64
- Bot97 Botting N, Powls A, Cooke RWI, e.a. Attention deficit hyperactivity disorder and other psychiatric outcomes in very low birthweight children at 12 years. *J Child Psychol Psychiatry* 1997; 38: 931-41.
- Bot98 Botting N, Powls A, Cooke RWI, e.a. Cognitive and educational outcome of very-low-birthweight children in early adolescence. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 652-60.
- Bro95 Brouwers HAAA, Vries LS. In: van Willigenburg T, Kuis W. Doen of laten: hoe vaak? Op de grens van leven en dood. Assen: Van Gorcum, 1995.
- Bue95 Buehler D, Als H, Duffy FH, e.a. Effectiveness of individualized developmental care for low risk preterm infants: behavioral and electrophysiologic evidence. *Pediatrics* 1995; 96: 923-32.
- CAL97 Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen. 10.3 Juridische ontwikkelingen ten aanzien van bijzondere groepen patiënten. In: Medisch handelen rond het levenseinde bij wilsonbekwame patiënten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1997: 193-5.
-

- CBS99a Centraal Bureau voor de Statistiek. Bevolkingsprognose 1998 - 2050. CBS Maandstat Bevolking 1999; (1): 66-75.
- CBS99b Centraal Bureau voor de Statistiek. Jaarcijfers. Geboorte, 1993-1997. CBS Maandstat Bevolking 1999; (2): 15-24.
- CBS99c Centraal Bureau voor de Statistiek. Jaarcijfers. Geboorte, 1994-1998. CBS Maandstat Bevolking 1999; (11): 35-44.
- CBS00 Centraal Bureau voor de Statistiek. Maandstatistiek van de bevolking. 2000; (2): 76.
- Che98 Cheung PY, Peliowski A, Robertson CMT. The outcome of very low birth weight neonates (<1500 g) rescued by inhaled nitric oxide: Neurodevelopment in early childhood. *J Pediatr* 1998; 133(6): 735-9.
- Coo96 Cooke RWI. Improved outcome for infants at the limit of viability. *Eur J Pediatr* 1996; 155: 665-7.
- Cro90 Crowley P, Chalmers I, Keirse MJ. The effects of corticosteroid administration before preterm delivery: an overview of the evidence from controlled trials. *Br J Obstet Gynaecol* 1990; 97: 11-25.
- Dal99 Dalveit AK, Vollset SE, Skjaerven R, e.a. Impact of multiple birth and elective deliveries on the trends in low birth weight in Norway, 1967-1995. *Am J Epidemiol* 1999; 149(12): 1128-33.
- Dam99 Dammann O, Leviton A. Brain damage in preterm newborns: Might enhancement of developmentally regulated endogenous protection open an door for prevention. *Pediatrics* 1999; 104: 541-50.
- DCE95 The Danish Council of Ethics: Recommendations on extreme prematurity. The council's statements Copenhagen: Danish Council of Ethics, 1995.
- Dek98 Dekowski SA, Holtzman RB. Surfactant replacement therapy (an update on applications). *Pediatr Clin North Am* 1998; 45: 549-72.
- Dij99 van Dijk BA, Hirasing RA, Overbeeke MAM. Irregulair bloedgroepantagonisme: Prevalentie en perinatale morbiditeit. Het NSCK/TNO-PG project. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 1-18.
- Doo85 Doorenbos JPR, Nordbeck HJ. Perinatal mortality. Obstetric risk factors in a community of mixed ethnic origin in Amsterdam. (Thesis). Amsterdam: University of Amsterdam, 1985.
- Dor97 Dorrepaal CA. Post hypoxic-ischemic brain injury of the newborn and the role of nitric oxide inhibition. (Proefschrift Rijksuniversiteit Leiden). Ridderkerk: Print Offsetdrukkerij Ridderprint bv, 1997.
- Dor99 Dorrepaal CA. Incidentie van extreme prematuriteit in Nederland. In: Slager E, red. Infertiliteit, gynaecologie en obstetrie anno 1999. Oss: Organon, 1999: 269-73.
- Dri99 van Driel HF, van Steenberghe JE, Gorissen WHM, e.a. Etnische en sociaal-economische verschillen in perinatale en zuigelingensterfte in de stad Utrecht. Een analyse. *Tijdschr Gezondheidswetensch* 1999; 77: 208-16.
- Dui91 van Duivenboden YA, Merkus JMWM, Verloove-Vanhorick SP. Infertility treatment: implications for perinatology. *Eur J Obstet Gynecol Reproduct Biology* 1991; 42: 201-4.
- Ems98 Emsley HCA, Wardle SP, Sims DG, e.a. Increased survival and deteriorating developmental outcome in 23 to 25 week old gestation infants, 1990-4 compared with 1984-9. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1998; 78: 99-104.
- Enk98 van Enk A, Buitendijk SE, van der Pal KM, e.a. Perinatal death in ethnic minorities in the Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52: 735-9.
-

- Eri98 Ericson A, Kalen B. Very low birthweight boys at the age of 19. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1998; 78: 171-74.
- Esc91 Escobar GJ, Littenberg B, Petitti DB. Outcome among surviving very low birthweight infants: a meta-analysis. *Arch Dis Child* 1991; 66: 204-11.
- Eyc99 van Eyck J. Heeft de toepassing van nitroglycerine bij ernstige gevallen van pre-eclampsie een toekomst? In: Slager E, red. *Infertiliteit, gynaecologie en obstetrie anno 1999*. Oss: Organon, 1999: 338-43.
- Fet95 Fetter WPF, Baerts W, Bos AP, e.a. Surfactant replacement therapy in neonates with respiratory failure due to bacterial sepsis. *Acta Paediatr* 1995; 84: 14-6.
- Fie99 Field D. Evidence in perinatal medicine: enough of trial and error? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 1999; 81: F161.
- Fin96 Findlay RD, Taesch W, Walther FJ. Surfactant replacement therapy for meconium aspiration syndrome. *Pediatrics* 1996; 97: 48-52.
- Fis97 Fisk NM, Moise KJ. *Fetal therapy*. Cambridge: University Press, 1997.
- Gev96 Geven W, e.a. Follow up op 1-jarige leeftijd van pasgeborenen behandeld met ECMO. *Tijdschr Kindergeneesk* 1996; (suppl 30).
- Gib98 Gibson AT. The outcome for infants born at extreme prematurity. *Curr Pediatr* 1998; 8: 108-12.
- Gol98 Goldenberg RL, Rouse DJ. Prevention of premature birth (review article). *N Eng J Med* 1998; 339: 313-20.
- Gor98 Gortner L, Wauer RR, Hammer H, e.a. Early versus late surfactant treatment in preterm infants of 27 to 32 weeks' gestational age: A multicentercontrolled clinical trial. *Pediatrics* 1998; 102(5): 1153-60.
- GR93 Gezondheidsraad/Voedingsraad. *Foliumzuurvoorziening*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1993; publicatie nr 1993/21.
- GR82 Gezondheidsraad. *Advies inzake intensive care neonatologie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1984; publicatie nr 1982/20.
- GR91 Gezondheidsraad. *Intensive care voor pasgeborenen. Een behoefteanalyse*. Den Haag: Gezondheidsraad, 1991; publicatie nr 1991/06.
- GR97 Gezondheidsraad. *Commissie Herziening Planningsbesluit IVF. Het planningsbesluit IVF*. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1997; publicatienummer 1997/03.
- GR97b Gezondheidsraad. *Extracorporele membraanoxygenatie (ECMO)*. Gezondheidsraad: Rijswijk, 1997; publicatie nr 1997/26.
- GR98 Gezondheidsraad. *Commissie Herziening Planningsbesluit IVF. IFV: afrondende advisering. Pre-implantatie genetisch diagnostiek. Onderzoek gericht op de verbetering van IVF. Onderzoek met menselijke embryo's. Nabeschouwing*. Rijswijk: Gezondheidsraad, 1998; publicatie nr 1998/08.
- GR00 Gezondheidsraad. *Foliumzuur rond de conceptie*. In druk, 2000.
- Gre96 Greenough A, Giffin FJ, Yüksel B. Respiratory morbidity in preschool children born prematurely. Relationship to adverse neonatal events. *Acta Paediatr* 1996; 85: 772-7.
- Gre98 Gregoire MC, Lefebvre F, Glorieux J. Health and developmental outcomes at 18 months in very preterm infants with bronchopulmonary dysplasia. *Pediatrics* 1998; 101(5): 856-60.
-

- Gun97 Gunn AJ, Gunn TR, de Haan H, e.a. Dramatic neuronal rescue with prolonged selective head cooling after ischemia in fetal lambs. *J Clin Invest* 1997; 99: 248-56.
- Gun98a Gunn AJ, Gluckman PD, Gunn TR. Selective head cooling in newborn infants after perinatal asphyxia: A safety study. *Pediatrics* 1998; 102(4): 885-91.
- Gun98b Gunn AJ, Gunn TR, Gunning MI, e.a. Neuroprotection with prolonged head cooling started before postischemic seizures in fetal sheep. *Pediatrics* 1998; 102(5): 1098-1106.
- Haa97 Haaland K, Loberg EM, Steen PA, e.a. Posthypoxic hypothermia in newborn piglets. *Pediatr Res* 1997; 41: 1-8.
- Han86 Hansen JP. Older maternal age and pregnancy outcome: A review of the literature. *Obstetrical Gynecol Survey* 1986; 41: 726-42.
- Har99 Hardart GE, Fackler JC. Predictors of intracranial hemorrhage during neonatal extracorporeal membrane oxygenation. *J Pediatr* 1999; 134: 156-9.
- Hec99 Hecher K, Plath H, Bregenzler T, e.a. Endoscopic laser surgery versus serial amniocenteses in the treatment of severe twin-twin transfusion syndrome. *Am J Obstet Gynecol* 1999; 180: 717-24.
- Hei97 van der Heide A, van der Maas PJ, van der Wal G, e.a. Medische beslissingen rond het levenseinde bij pasgeborenen en zuigelingen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1997; 40: 1913-7.
- Hei99 van Heijst AFJ, e.a. Resultaten van behandeling van extracorporele membraanoxygenatie bij 100 pasgeborenen met cardiorespiratoire insufficiëntie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999; 143: 356-60.
- Hen99 Henderson-Smart DJ, Bhuta T, Cools F, e.a. Elective high frequency oscillatory ventilation versus conventional ventilation for acute pulmonary dysfunction in preterm infants. *Cochrane Library* 1999; 2: 1-20.
- Hil95 Hilhorst MT. Waarden belichaamd en beknelde in techniek: ECMO's impliciete moraal. *TGE* 1995; 5: 116-9.
- Hog99 Hogeveen M, Jira P, Liem D, e.a. Mortaliteit en morbiditeit van neonaten met amenorrhoeëduur kleiner dan 27+0 weken. *Tijdschr Kindergeneesk* 1999; suppl: 44.
- HPI96a Health-Purchasing Information Centre Scotland (HPICS). Antenatal steroids in premature births. SHPIC, 1996.
- HPI96b Health-Purchasing Information Centre Scotland (HPICS). Surfactant in premature births. SHPIC, 1996.
- Hui98 Huisjes AJM, Bruinse HW, Steegers-Theunissen RPM, e.a. Meerlingen: een blijvend probleem bij kunstmatige voortplantingstechnieken. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142: 2290-3.
- Jan97 Janssens HM, de Haan MJJ, van Kamp IL, e.a. Outcome for children treated with fetal intravascular transfusions because of severe blood group antagonism. *J Pediatr* 1997; 131: 373-80.
- Jon96 Jongmans M, Mercuri E, Henderson S, e.a. Visual function of prematurely born children with and without perceptual motor difficulties. *Early Human Development* 1996.
- Jos98 Joseph KS, Kramer MS, Marcoux S, e.a. Determinants of preterm birth rates in Canada from 1981 through 1983 and from 1992 through 1994. *N Engl J Med* 1998; 339: 1434-9.
- Kam00 van Kamp IL, Klumper FJCM, Kanhai HHH, e.a. Bloedgroepimmunisatie: Behandeling van foetale anaemie met intrauteriene intravasculaire bloedtransfusie in Nederland. Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum. In druk, 2000.
-

- Kan97 Kanhai HHH. Reductie in meerlingzwangerschappen. In: Bruinse HW, Visser GH, red. Meerlingen. Maarsen: Elsevier/de Tijdstroom, 1997.
- Kat92 Kattner E, Metz B, Waiss E, e.a. Accelerated lung maturation following maternal steroid treatment in infants born before 30 weeks gestation. *J Perinatal Med* 1992; 20: 449-57.
- Kat98 van Katwijk C, Peeters LLH. Clinical aspects of pregnancy after the age of 35 years: a review of the literature. *Hum Reprod Update* 1998; 4: 185-94.
- Ken99 Kenyon S, Boulvain M. Antibiotics for preterm premature rupture of membranes. *Cochrane Library* 1999; 2: 1-18.
- Kin99 King J, Flenady V. Antibiotics for preterm labour with intact membranes. *Cochrane Library* 1999; 2: 1-13.
- Kle93 de Kleine MJK, de Leeuw R, Kollee LAA, e.a. Voortzetten of staken van levensverlengend handelen bij pasgeborenen: een onderzoek in 4 centra voor neonatale intensieve zorg. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 137: 496-9.
- Kol92 Kollee LAA, Brand R, Schreuder AM, e.a. Five-year outcome of preterm and very low birth weight infants: a comparison between maternal and neonatal transport. *Obstet Gynecol* 1992; 80: 635-8.
- Law97 Lawhon G. Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: an evolving challenge. *J Perinat Neonat Nurs* 1997; 10(4): 48-61.
- LBP97 Landelijke Begeleidingscommissie Preventie Zwangerschapsimmunisatie (LBPZ). Driejaarsverslag 1995 t/m 1997. LBPZ, 1997.
- Lee96 Leeuw R, de Beaufort AJ, de Kleine MJK, e.a. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. *J Pediatr* 1996; 129: 661-6.
- Lee94 Leenen HJJ. Handboek Gezondheidsrecht. Deel I. Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1994: 317-23.
- Lev99 Leviton A, Paneth N, Reuss M, e.a. Hypothyroxinemia of prematurity and the risk of cerebral white matter damage. *J Pediatr* 1999; 134: 706-11.
- Lin93 van Lingen RA, Smit BJ. Pijn, pijnbeoordeling en pijnbestrijding bij de pasgeborene. *Tijdschr Kindergeneesk* 1993; 61: 39-44.
- LNF97 Landelijke werkgroep Neonatale Follow up. Follow-up voor kinderen met perinatale risico-factoren. NVK, sectie neonatologie, 1997.
- LNR93 Landelijke Neonatologie Registratie 1993. Rapportage LNR gegevens pasgeborenen ten behoeve van behoefte van intensive care voor pasgeborenen 1993. Leiden/Utrecht: PEN/TNO, SIG-Zorginformatie, 1994; (TNO-PG-publikatienummer 94.058).
- LNR94 Landelijke Neonatologie Registratie 1994. Rapportage LNR gegevens pasgeborenen 1994 ten behoeve van behoefte van intensive care voor pasgeborenen. Leiden/Utrecht: PEN/TNO, SIG-Zorginformatie, 1995; (TNO-PG-publikatienummer 95.072).
- LNR95 Landelijke Neonatologie Registratie 1995. Rapportage LNR gegevens pasgeborenen 1995 ten behoeve van behoefte van intensive care voor pasgeborenen. Leiden/Utrecht: PEN/TNO, SIG-Zorginformatie, 1997; (TNO-PG-publikatienummer 97.001).
-

- LNR96 Landelijke Neonatologie Registratie 1996. Rapportage LNR gegevens pasgeborenen 1996 ten behoeve van behoeftering intensive care voor pasgeborenen. Leiden/Utrecht: PEN/TNO, SIG-Zorginformatie, 1997; (TNO-PG-publikatienummer 97.031).
- LNR97 Landelijke Neonatologie Registratie 1997. Rapportage LNR gegevens pasgeborenen 1997 ten behoeve van behoeftering intensive care voor pasgeborenen. Leiden/Utrecht: PEN/TNO, SIG-Zorginformatie, 1999; (TNO-PG-publikatienummer 99.034).
- LNR98 Landelijke Neonatologie Registratie 1998. Rapportage LNR gegevens pasgeborenen 1998 ten behoeve van behoeftering intensive care voor pasgeborenen. Leiden/Utrecht: PEN/TNO, SIG-Zorginformatie, 1999; (TNO-PG-publikatienummer 99.058).
- Lor98 Lorenz JM, Wooliever DE, Jetton JR, e.a. A quantitative review of mortality and developmental disability in extremely premature newborns. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152: 425-35.
- Lor99 Lorenz JM, Paneth N, Jetton JR, e.a. Aggressive versus Expectant Care of the Extremely Premature Newborn: Outcome and Resource Utilization. Abstract Society for Pediatric Research, mei 1999.
- Luc94 Lucas A, Morley R. Does early nutrition in infants born before term program later blood pressure?. *Br Med J* 1994; 309: 304-8.
- Luc97 Lucey JF. Neuroprotection and perinatal brain care: the field of the future, currently going nowhere!? *Pediatrics* 1997; 100: 1030-1.
- McC97 McCormick MC. The outcomes of very low birth weight infants: Are we asking the right questions? *Pediatrics* 1997; 99: 869-76.
- McH99 McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voit G, e.a. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999; 25: 440-6.
- Mei98 Meis PJ, Goldenberg RL, Mercer BM, e.a. The preterm prediction study: Risk factors for indicated preterm births. *Am J Obstet Gynecol* 1998; 178(3): 562-7.
- Mer99 Merkus JMWM. De grenzen van assisted reproduction. In: Slager E, red. *Infertiliteit, gynaecologie en obstetrie anno 1999*. Oss: Organon, 1999: 87-94.
- Mur98 Murphy D. Antenatal factors in relation to neonatal outcome in preterm delivery. *Am J Obstet Gynecol* 1998; 178(3): 629-30.
- Noo91 van Noord-Zaadstra BM, Looman CWN, Alsbach H, e.a. Delaying childbearing: effect of age on fecundity and outcome of pregnancy. *Br Med J* 1991; 302: 1361-5.
- NVK92 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie. NVK, 1992.
- NVK99 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Richtlijn 'Preventie van perinatale groep-B-streptokokkenziekte'. *NVK Nieuwsb* 1999; 18: 21-6.
- NVO97 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, Vereniging Klinische Genetica Nederland. Jaarverslag Werkgroep Prenatale Diagnostiek. Jaarverslagen 1995, 1996. Amsterdam: NVOG, 1997.
- NVO98 Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie. Richtlijn 'Preventie van perinatale groep-B-streptokokkenziekte'. *NVOG richtlijn no-12* 1998.
- NVO99 NVOG NVK richtlijn. Verwijzing naar een perinatologisch centrum. Samenwerking tweede en derde lijn. *NVOG richtlijn no-23* 1999.
-

- Oei00 Oei SG, van Eyck J. Derdelijns verloskunde in gevaar: Planningsbesluit Neonatale Intensive Care binnenkort herzien. *Med Contact* 2000; 55: 163-166.
- Ois97 Oishi M, Nishida H, Sasaki T. Japanese experience with micropremies weighting less than 600 grams born between 1984 to 1993. *Pediatrics* 1997; 99(6): 7.
- Oud96 den Ouden AL, Kok JH, Verkerk PH, e.a. The relation between neonatal thyroxine levels and neurodevelopmental outcome at age 5 and 9. *Pediatr Res* 1996; 39: 142-5.
- Oud97 den Ouden AL, Dorrepaal CA. Evaluatie onderzoek artikel 18 neonatale intensive care. Leiden: TNO, Preventie en Gezondheid, 1997; (TNO-rapport 97.020).
- Oud98 den Ouden AL, Drijkoningen CEM, Spee-van der Wekke J, e.a. Gevolgen van vroeggeboorte: veel medische consumptie en lichamelijke beperkingen; enquête onder ouders van 10-jarigen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142(3): 138-42.
- Oud99 den Ouden AL. Vroeggeboorte een levenslang probleem. *Tijdschr Verloskundigen* 1999; 9: 547-51.
- Oud00 den Ouden AL, Stuifbergen M, Hille ETM, e.a. Does non-response influence the outcome in perinatal follow-up studies? Aangeboden voor publicatie, 2000.
- Pai95 Painter MT. Animal models of perinatal asphyxia: contributions, contradictions, clinical relevance. *Semin Pediatr Neurol* 1995; 2: 37-56.
- Pal00 van der Pal-de Bruin KM, SE Buitendijk, RA Hirasings, e.a. Primaire preventie van neuralebuisdefecten door het gebruik van foliumzuur: is een daling in de prevalentie zichtbaar? *Ned Tijdschr Geneesk*. In druk, 2000.
- Pan95 Paneth N, Susser M. Early origin of coronary heart disease (the "Barker" hypothesis). *BMJ* 1995; 310: 411-2.
- Pap99 Papiernik E, Milligan DWA, Garrapato MRG e.a. Variations in the organization of obstetric and neonatal intensive care in Europe. *Prenat Neonat Med* 1999; 4(Suppl 1): 73-87.
- Par98 Parry S, Strauss III JF. Premature rupture of the fetal membranes. *N Engl J Med* 1998; 338 (10): 663-70.
- Per99 Perlman JM. Markers of asphyxia and neonatal brain injury. *N Engl J Med* 1999; 341: 364-5.
- Pha94 Pharoah POD, Stevenson CJ, Cooke RWI, e.a. Prevalence of behaviour disorders in low birthweight infants. *Arch Dis Child* 1994; 70: 271-4.
- Poe92 Poeschmann PP, van Oppen CAC, Bruinse HW. Delayed interval delivery in multiple pregnancies: Report of three cases and review of the literature. *Obstetrical Gynecol Survey* 1992; 47: 139-?
- Res90 Resnik R. The elderly primigravida in 1990. *N Engl J Med* 1990; 322: 693-4.
- Ric98 Richardson DK, Gray JE, Gortmaker SL, e.a. Declining severity adjusted mortality: Evidence of improving neonatal intensive care. *Pediatrics* 1998; 102(4): 893-9.
- Ros98 Rosenberg AA. Inhaled nitric oxide in the premature infant with severe hypoxemic respiratory failure: A time for caution. *J Pediatr* 1998; 133(6): 720-2.
- Rot96 Rotteveel JJ, Mullaart RA, Gabreëls FJM, Overbeeke JJ van. Actieve levensbeeindiging bij pasgeborenen met spina bifida? *Ned Tijdschr Geneesk* 1996;140: 323.
- Sai94 Saigal A, Feeny D, Furlong W, e.a. Comparison of the health related-quality of life of extremely low birthweight children and a reference group of children at eight years. *J Pediatr* 1994; 125: 418-25.
-

- San95 Sanders MR, Donohue PK. Care of the infant born at < 24 weeks gestation: can a case be made for extending the limit of viability? In Mishbin-RI e.a., Health care crisis? The search for an answer, Frederick (MD): Univ Publ Group, 1995.
- Sau98 Sauve RS, Robertson C, Etches P, e.a. Before viability: a geographically based outcome study of infants weighing 500 grams or less at birth. *Pediatrics* 1998; 101(3): 438-45.
- Sch97 Schaap A. Obstetric management in very preterm growth retardation. (Proefschrift Universiteit van Amsterdam). Amsterdam: Thesis Publishers, 1997.
- Sch96 Schothorst PF, Engeland van H. Long-term behavioral sequelae of prematurity. *J Am Ac Child Adol Psych* 1996; 35(2): 175-83.
- Sch99 Schutte MF. Controversen beleid bij preterm gebroken vliezen: wel of geen antibiotica? In: Slager E, red. *Infertilititeit, gynaecologie en obstetrie anno 1999*. Oss: Organon, 1999: 299-303.
- Sin97 Singer L, Yamashita T, Lilien L, e.a. A longitudinal study of developmental outcome of infants with bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight. *Pediatrics* 1997; 100(6): 987-93.
- Sin98 Sinkin RA, Kramer BM, Merzbach JL, e.a. School-age follow-up of prophylactic versus rescue surfactant trial: Pulmonary, neurodevelopmental, and educational outcomes. *Pediatrics* 1998; 101(5): ?.
- Ste98 Steegers-Theunissen RPM, Swertbroek WM, Huisjes AJM, e.a. Multiple birth prevalence in the Netherlands. Impact of maternal age and assisted reproductive techniques. *J Repr Med* 1998; 42: 173-9.
- Ste99 Stewart AL, Rifkin L, Amess PN, e.a. Brain structure and neurocognitive and behavioural function in adolescents who were born very preterm. *Lancet* 1999; 353: 1653-7.
- Str99 van Straaten HLM. Automated auditory brainstem responses in neonatal hearing screening. *Acta Paediatr (Suppl)* 1999;88:76-79.
- Str00 Strauss RS. Adult functional outcome of those born small for gestational age. Twenty-six-year follow-up of the 1970 British birth cohort. *JAMA* 2000; 283: 625-32.
- Tho95 Thoresen M, Penrice J, Lorek A, e.a. Mild hypothermia after severe transient hypoxia-ischemia ameliorates delayed cerebral energy failure in newborn piglets. *Pediatr Res* 1995; 37: 667-70.
- Tho97 Thoresen M, Wyatt J. Keeping a cool head, post-hypoxic hypothermia-an old idea revisited. *Acta Paediatr* 1997; 86: 1029-33.
- Tre97 Trescher WH, Ishiwa S, Johnston MV. Brief post-hypoxic-ischemic hypothermia markedly delays neonatal brain injury. *Brain Dev* 1997; 19: 326-38.
- Tys95 Tyson JE. Editorial: Does intensive perinatal care improve the outcome of extreme prematurity? Addressing the methodologic issues. *Am J Public Health* 1995; 85: 300-2.
- Van97 Vannucci RC, Perlman JM. Interventions for perinatal hypoxic-ischemic encephalopathy. *Pediatrics* 1997; 100: 1004-14.
- VAZ99 Vereniging Academische Ziekenhuizen (VAZ). De markt van neonatologie verpleegkundigen in evenwicht?! Intern adviesrapport. Utrecht: VAZ, 1999; (nr 992493).
- Vee91 Veen S, Ens-Dokkum MH, Schreuder AM, e.a. Impairments, disabilities and handicaps of very preterm and very low birthweight infants at 5 years of age. *Lancet* 1991, 338: 33-36.
- Ver98 Geerinck-Vercammen CR. Met een goed gevoel.(Proefschrift). Leiden: RU Leiden, 1998.
-

- Ver99 Vermeulen GM. Antibiotica als preventie van neurologische beschadiging. In: Slager E, red. Infertilititeit, gynaecologie en obstetrie anno 1999. (Vervangen door proefschrift). Oss: Organon, 1999: 331-334.
- Vis97 Visser GHA, Bruinse HW. Antenatale controle en foetale bewaking bij meerling zwangerschappen. In: Bruinse HW, Visser GHA. Meerlingen. Maarsen: Elsevier/de Tijdstroom, 1997.
- Vog99 Vogt WP. e.a. Lange termijn prognose van uitstel meerlingen. Tijdschr Kindergeneeskd 1999; (suppl 1): 89.
- Vol95 Volpe JJ. Neurology of the newborn. 3e druk. Philadelphia: WB Saunders Company, 1995.
- Vri96 de Vries LS. Neurological assessment of the preterm infant. Acta Pediatr 1996; 85: 765-71.
- Vri99a de Vrijer B, Harthoorn-Lasthuizen EJ, Oosterbaan HP. Het voorkomen van irregulaire antistoffen in de zwangerschap, een prospectief onderzoek. Den Bosch: Bosch-Medicentrum, 1999: 1-17.
- Vri99b Vries LS. Kans op overleving/neurologische handicap per zwangerschapsduur. In: Slager E, red. Infertilititeit, gynaecologie en obstetrie anno 1999. Oss: Organon, 1999: 274-80.
- Was97 van Wassenaar AG, Kok JH, de Vijlder JJ, e.a. Effects of thyroxine supplementation on neurologic development in infants born at less than 30 weeks' gestation. N Eng J med 1997; 336: F51-F56.
- WBC98 Wetenschappelijke Begeleidingscommissie LNR. Toename van het aantal vroeggeboorten in Nederland: vergelijking van 1983 en 1993. Ned Tijdschr Geneeskd 1998; 142(3): 127-31.
- Wer99 de Wert GMWR. Met het oog op de toekomst: voortplantingstechnologie, erfelijkheidsonderzoek en ethiek. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1999.
- WHO80 World Health Organization. Classification of Impaired Diseases. Geneva: WHO, 1980.
- Wie98 Wielenga J, Flierman A. Een succesvol verpleegkundig initiatief. Landelijke pijnwerkgroep NICU's. TVZ 1998; 17: 907-16.
- Wol98a Wolf B. Gebruik van spoedeisende hulp kindergeeneeskunde in multicultureel Amsterdam-West. Tijdschr Kindergeneeskd 1998; 66: 190-4.
- Wol98b Wolke D. Psychological development of prematurely born children. Arch Dis Child 1998; 78: 567-70.
- Yeo98 Yeo KL, Perlman M, Hao Y, e.a. Outcomes of extremely premature infants related to their peak serum bilirubin concentrations and exposure to phototherapy. Pediatrics 1998; 102(6): 1426-31.
- You96 Young Y. Developmental care of the premature baby. Londen: Baillière-Tindall, 1996.
- You99 Young TE, Kruyver LS, Marshall DD, e.a. Population-based study of chronic lung disease in very low birth weight infants in North Carolina in 1994 with comparisons with 1984. Pediatrics 1999; 104: 1-5.
- Zeb89 van Zeben-van der AA, DMCB, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, e.a. Morbidity of very low birthweight infants at corrected age of two years in a geographically defined populations. In: Outcome of two years in age in very preterm and very low birthweight infants in the Netherlands. Lancet 1989; i: 253-5.
- ZFR97 Ziekenfondsraad. Rapport evaluatie planningsbesluit neonatale intensive care. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1997; (publicatienummer 1997/768b).
- ZFR99 Ziekenfondsraad. Verloskundig Vademecum. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1999
- Zon99 Zondervan HA, Stoutenbeek PH, Arabin B, e.a. Derde circulatie: tweelingtransfusiesyndroom. Ned Tijdschr Geneeskd 1999; 143(20): 1022-7.
-

-
- A De adviesaanvraag
-
- B De commissie
-
- C Verwijspatronen
-
- D Berekening personele behoefte
-
- E Termen en afkortingen

Bijlagen

De adviesaanvraag

Op 24 juli 1998 ontving de Voorzitter van de Gezondheidsraad een verzoek van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om advies uit te brengen met betrekking tot de intensive care voor pasgeborenen (brief kenmerk CSZ/ZT/9811456). De minister schreef als volgt:

In uw brief van 25 mei jl. verzoekt u mij de vragen die ik stelde in mijn adviesaanvraag betreffende neonatale intensive care van 13 juli 1995, kenmerk ZZT/TOPAZ/953637, te concretiseren en te actualiseren. Dit met het oog op de inwerkinggetreden Wet op bijzondere medische verrichtingen die onder meer artikel 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen vervangt en het gewijzigd beleid inzake planningsbesluiten. In november 1997 heeft u mij reeds geadviseerd over de stand van de wetenschap inzake toepassing van extracorporele membraanoxygenatie (ECMO) met het oog op een eventuele concentratie van deze vorm van zorg. Daarnaast heeft de Ziekenfondsraad een beleidsevaluatie-onderzoek betreffende het planningsbesluit neonatale intensive care laten uitvoeren en mij onlangs daarover gerapporteerd. Deze rapportage is toegespitst op beleidsmatige aspecten rond het functioneren van het Planningsbesluit Neonatale intensive care waaronder structuur, kosten en organisatie van deze vorm van zorg.

Graag ontvang ik van u op de volgende punten advies.

- 1 Wat is de huidige stand van de wetenschap met betrekking tot de neonatale intensive care en wat zijn naar uw mening de te verwachten bijzondere wetenschappelijke ontwikkelingen? Heeft dit laatste nog mogelijke extra gevolgen voor de behoefte aan de neonatale intensieve zorg?
- 2 Heeft voor de verschillende vormen van neonatale intensive care doelmatigheidsonderzoek plaatsgevonden en zo ja, wat zijn daarvan de eventuele consequenties voor de neonatale zorg?

- 3 Acht u een blijvende concentratie van de neonatale intensive care zoals gedefinieerd in het huidige Planningsbesluit noodzakelijk? Zo ja, welke randvoorwaarden/kwaliteitseisen dienen in het kader van artikel 2 Wet op bijzondere medische verrichtingen te worden gesteld aan de toepassing van neonate intensive care met het oog op kwaliteit en doelmatigheid van de zorg?
- 4 Zijn er voor bepaalde onderdelen specifieke landelijke richtlijnen nodig in verband met de gewenste kwaliteit en doelmatigheid van de zorg?

de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
w.g. dr E Borst-Eilers

De commissie

-
- dr GCML Christiaens, *voorzitter*
gynaecoloog; Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - dr AL van Baar
psycholoog; Sint Joseph Ziekenhuis Veldhoven; Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
 - dr S Bambang Oetomo
hoogleraar neonatologie; Academisch Ziekenhuis Groningen
 - dr M van de Bor
hoogleraar kindergeneeskunde; Academisch Ziekenhuis Nijmegen
 - dr HAA Brouwers, *vicevoorzitter*
kinderarts-neonatoloog; Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
 - dr F Brus
kinderarts-neonatoloog, Ziekenhuis Rijnstate, Arnhem
 - dr HA Büller
hoogleraar kindergeneeskunde; Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
 - IJ Hanks Drielsma,
verpleegkundig vakdocent; Opleidingscentrum Vrije Universiteit, Amstelveen
 - dr ir MT Hilhorst
ethicus; Erasmus Universiteit Rotterdam
 - drs IS Kishna, *adviseur*
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
-

- dr JH Kok
kinderarts-neonatoloog; Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
- RA van Lingen
kinderarts-neonatoloog, Isalaklinieken, locatie Sophia, Zwolle
- dr JMWM Merkus
hoogleraar obstetrie-gynaecologie; Academisch Ziekenhuis Nijmegen
- dr JG Nijhuis
hoogleraar obstetrie; Academisch Ziekenhuis Maastricht
- IA von Rosenstiel
kinderarts; Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
- dr AL den Ouden, *secretaris*
Gezondheidsraad, Den Haag; TNO Leiden

Secretariële ondersteuning: MI Roskam

Verwijspatronen

De commissie berekende op grond van de vragenlijsten de verhouding tussen het aantal pasgeborenen met IC-behoefte en het aantal hiermee samenhangende opnames in de derdelijns verloskundeafdelingen. Een volledig overzicht van verwijspatronen vóór en na de geboorte van een kind met IC-behoefte is schematisch weergegeven.

Tabel Aantal verloskundige opnames met IC-indicatie voor het kind en het aantal in een NICU opgenomen kinderen in 1998 (Bronnen: vragenlijsten Gezondheidsraad¹ en LNR98²).

	weigering	opname verloskunde	opname NICU
zwangere met IC-indicatie kind ¹	983		
vóór de bevalling terugverwezen ¹		544 (8,8)	
moederlijke indicatie, kind geen IC ¹		1 642 (26,5)	
kind vóór of direct na bevalling overleden ¹		649(10,5)	
opname kind in PICU ¹		75 (1,2)	
overplaatsing kind naar buitenland ¹		61 (1,0)	
overplaatsing naar andere NICU ²		198 (3,2)	232
opname kind in eigen NICU ²		1 747 (28,2)	1 980
kind na geboorte naar NICU, moeder na bevalling overgeplaatst naar derde lijn ¹		1 280 (20,7)	1 605
totaal		6 196	3 817

Overzicht van perinatale verplaatsingen in de Nederlandse verloskundige situatie.

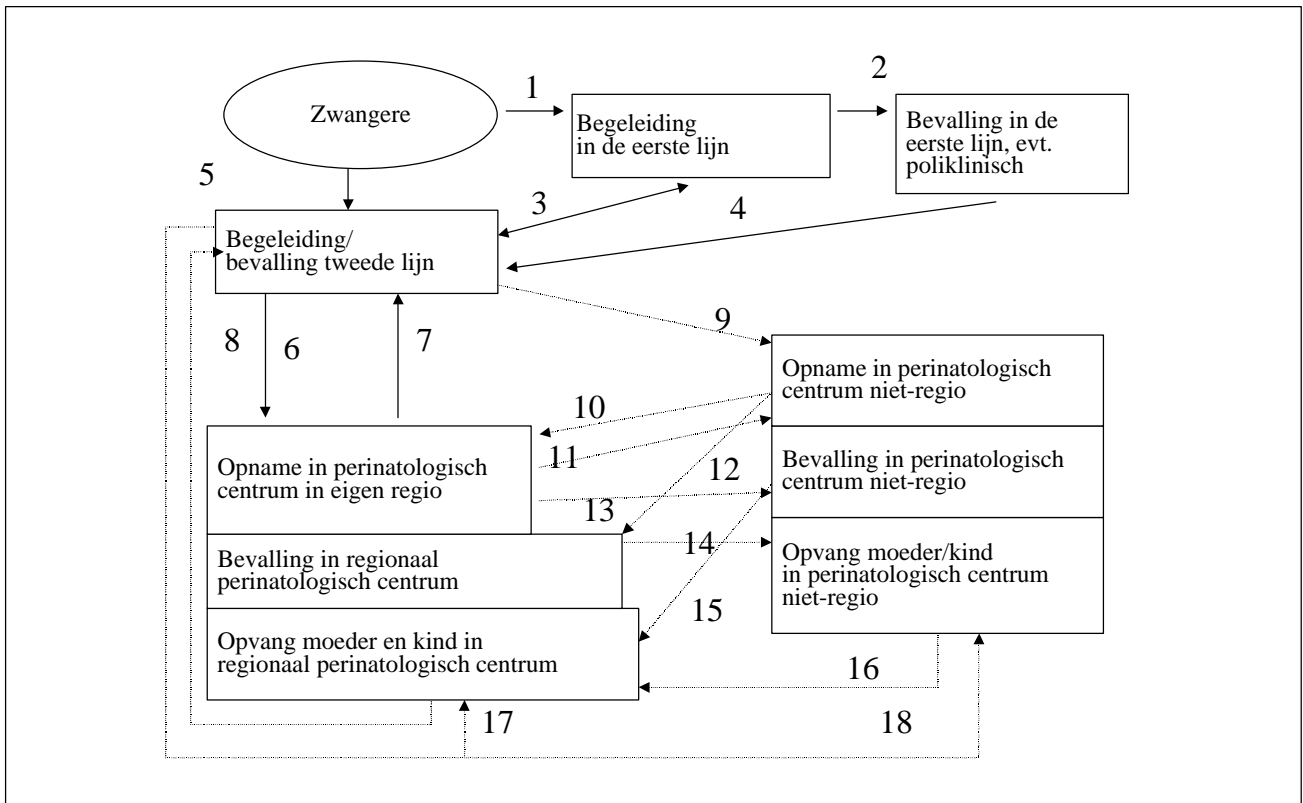
1 t/m 8: Normaal patroon van bewegingen tussen eerste, tweede en derde lijn, zoals ook vastgelegd in het verloskundig vademecum in de verloskundige indicatielijst (ZFR99).

- 1 De zwangere meldt zich voor begeleiding in de eerste lijn
- 2 Ongecompliceerde zwangerschap: bevalling in de eerste lijn
- 3 Tijdens de zwangerschap wordt de tweede lijn geconsulteerd. Hierna volgt ofwel terugverwijzing ofwel de zwangere wordt verder begeleid in de tweede lijn
- 4 Tijdens of na de bevalling ontstaat een indicatie voor overname van de bevalling door de tweede lijn
- 5 De zwangere heeft een indicatie voor specialistische begeleiding (tweede lijn)
- 6 Tijdens de zwangerschap ontstaat een indicatie voor consultatie of overname door het perinatologisch centrum in de eigen regio.
- 7 De indicatie bestaat niet langer (bijvoorbeeld omdat na een opnameperiode de zwangerschapstermijn voldoende gevorderd is en de NICU-indicatie niet meer aanwezig is): retour tweede lijn
- 8 De bevalling heeft plaatsgevonden in het regionaal perinatologisch centrum en moeder en kind worden teruggeplaatst naar de tweede lijn alvorens definitief naar huis te gaan.

9 t/m 13: Patroon van bewegingen in de zwangerschap tussen tweede lijn en regionaal perinatologisch centrum enerzijds en het perinatologisch centrum buiten de regio anderzijds ten gevolge van plaatsgebrek.

- 9 Tijdens de zwangerschap ontstaat een indicatie voor consultatie of overname door een perinatologisch centrum. In de eigen regio is geen plaats, dus volgt transport naar een centrum buiten de regio
- 10 Tijdens de opname ontstaat ruimte in het regionale perinatologisch centrum en transport volgt
- 11 Indien de indicatie bestaat en de baring opnieuw dreigt, kan het zijn dat het centrum wederom vol is en geen plaats heeft. Opnieuw kan transport naar een niet-regionaal centrum volgen
- 12 Op het moment dat besloten wordt dat de baring doorzet of een keizersnede geïndiceerd is, is er plaats in het regionale centrum. Alsnog volgt terugplaatsing
- 13 Op het moment dat besloten wordt dat de baring doorzet of een keizersnede geïndiceerd is, is er geen plaats in het regionale centrum. Alsnog volgt overplaatsing naar een perinatologisch centrum buiten de regio.

- 14 t/m 18: Patroon van bewegingen na de geboorte tussen tweede lijn en regionaal perinatologisch centrum enerzijds en het perinatologisch centrum buiten de regio anderzijds ten gevolge van plaatsgebrek.
- 14 Direct na de geboorte blijkt dat de problematiek zodanig is, dat onvoldoende zorg geboden kan worden, ofwel de baring werd met spoed gerealiseerd voordat transport kon plaatsvinden terwijl er geen plaats was: overplaatsing van moeder en kind naar een perinatologisch centrum buiten de regio
 - 15 Direct na de geboorte blijkt dat de problematiek zodanig is, dat onvoldoende zorg geboden kan worden, ofwel de baring werd met spoed gerealiseerd voordat transport kon plaatsvinden terwijl er geen plaats was: terugplaatsing van moeder en kind naar het regionale perinatologisch centrum waar nu wel plaats is
 - 16 De geboorte vond plaats in het centrum buiten de regio, maar inmiddels is er weer plaats in het regionale perinatologisch centrum: terugplaatsing volgt
 - 17 Direct na de geboorte in de tweede lijn blijkt de problematiek zodanig te zijn, dat onvoldoende zorg geboden kan worden, ofwel de baring werd met spoed gerealiseerd voordat transport kan plaatsvinden naar het regionaal perinatologisch centrum: overplaatsing van moeder en kind
 - 18 Direct na de geboorte in de tweede lijn blijkt de problematiek zodanig te zijn, dat onvoldoende zorg geboden kan worden, ofwel de baring werd met spoed gerealiseerd voordat transport kon plaatsvinden naar het regionaal perinatologisch centrum. Daar is geen plaats en overplaatsing volgt van moeder en kind naar een perinatologisch centrum buiten de regio.
-



Berekening personele behoefte

Bij het berekenen van de benodigde formatie voor een bezetting rond de klok is er van uit gegaan dat een werknemer bij een 36-urige werkweek gemiddeld 1514 uur per jaar werkt. Arts-assistenten hebben een werkweek van 46 uur waarin 10 uur bestemd is voor het volgen van onderwijs. Omdat onderwijs en patiëntenzorg grotendeels samenvallen, wordt voor hen uitgegaan van 1900 uur per jaar bij een volledige werkweek.

Alle berekeningen worden gemaakt voor een afdeling van 14 of 28 IC-bedden. Bij 14 IC-plaatsen voor pasgeborenen behoren 11 plaatsen voor derdelijnsverloskunde en 10 HC-plaatsen voor pasgeborenen. Deze HC-plaatsen kunnen zich gedeeltelijk buiten het perinatologisch centrum bevinden (zie 6.4). Het aantal opnamen dat hiermee samenhangt is op dit moment $(0,80 \times 14 \times 365 / 20 =)$ 204 pasgeborenen per jaar.

De verpleegkundige formatie die nodig is voor de IC voor pasgeborenen, is gebaseerd op een norm van twee verpleegkundigen voor drie IC-plaatsen. Voor zorg rond de klok is $(2/3 \times 365 \times 24 \text{ uur} / 1514 =)$ 3,85 fte per bed nodig. Voor een afdeling van 14 plaatsen betekent dit $14 \times 3,85 = 53,9$ fte. Poliklinische nazorg vraagt 1 fte, onderwijs en voor onderzoek 2 fte en managementtaken 3 fte. In het totaal is dus 60 fte verpleegkundige formatie nodig voor 14 IC-plaatsen voor pasgeborenen.

De *span of control* voor arts-assistenten is overdag 7 IC-patiënten en 's avonds en 's nachts 14 patiënten. Bij een NICU van 28 bedden zijn overdag vier assistenten voor de patiëntenzorg en de opvang in de verloskamer nodig, die 9 uur aanwezig zijn. Dit betekent $(4 \times 9 \text{ uur per dag} \times 5 \text{ dagen} =)$ 180 uur per week. Voor een continue bezetting met twee assistenten in de avond en nacht zijn vier diensten van 8,5 uur nodig; $(4 \times 8,5 \text{ uur}$

per dag x 5 dagen =) 170 uur per week. Continue bezetting met twee assistenten in het weekend vergt (2 x 52 =) 104 uur per week. In totaal is derhalve 454 uur per week of wel (52 x 454 + 70 =) 23 678 uur per jaar nodig. Als een assistent 1900 uur per jaar werkt, zijn voor een IC-afdeling van 28 bedden dus (23 678 / 1900 =) 12,5 fte arts-assistenten nodig.

Voor de directe patiëntenzorg zijn bij een IC van 28 plaatsen vijf fte medisch-specialisten nodig voor de patiëntenzorg overdag. Bij een IC van deze omvang moeten 's nachts en in het weekend twee kinderartsen voor consultatie bereikbaar zijn. Ter compensatie van de 's nachts en in het weekend gewerkte uren is gemiddeld 1,5 fte nodig. De medische begeleiding van het vervoer van zieke pasgeborenen vraagt gemiddeld 0,5 fte, waarbij er enige variatie is in de duur en het aantal transporten afhankelijk van de omvang van de IC-afdeling en de grootte van de regio. Voor poliklinische nazorg is 1,5 fte en voor administratie en management 2,5 fte nodig. Daarnaast wordt 15 procent van de tijd besteed aan onderwijs (1,5 fte) en 25 procent aan wetenschappelijk onderzoek (2,5 fte). In totaal zijn derhalve 15 fte medische specialist nodig, waarvan 10 tot 12 neonatologen en 3 tot 5 kinderartsen in opleiding tot neonatoloog (fellows).

Voor onderzoek naar mogelijkheden van preventie van latere ontwikkelingsstoornissen, voor de evaluatie van de behandeling in de perinatale periode tijdens de follow-up en voor de begeleiding van kinderen die bij follow-up onderzoek ontwikkelingsstoornissen blijken te hebben, is de aanwezigheid van een ontwikkelingspsycholoog en een kinderfysiotherapeut noodzakelijk. Voor de ontwikkelingspsycholoog wordt gerekend op gemiddeld twee uur per opname, dat is (408 x 2 =) 816 uur per jaar. Follow-up conform het landelijke basisprotocol vraagt gemiddeld tien uur per kind, verdeeld over een aantal jaren. Als vijftien procent van de pasgeborenen met IC-behoefte overlijdt, betekent dit (0,85 x 408 x 10 uur =) 3468 uur per jaar. Voor klinische en poliklinische zorg samen betekent dit (4284 / 1514 =) 2,8 fte per 28 IC-plaatsen. Voor de kinderfysiotherapeut wordt gerekend op gemiddeld 1,5 uur per opname en gemiddeld 2 uur gedurende de gehele follow-up. In totaal is dit ruim 1 fte voor 28 IC-plaatsen.

In een IC-afdeling van 28 bedden worden naar schatting 720 patiënten per jaar voor derdelijnsverloskundige zorg opgenomen (zie hoofdstuk 6). Dit gaat hierbij om ongeveer 150 kraamvrouwen en 580 zwangeren, van wie ongeveer 508 in het perinatologisch centrum bevallen, zoals beschreven in bijlage C. De verpleegkundige formatiebehoefte voor een afdeling van *high risk* zwangeren is 20,3 fte. Voor deze 508 bevallingen zijn twee verloskamers nodig. Hiervoor is continu één verpleegkundige nodig, dit betekent 5,8 fte. De behoefte aan extra formatie voor management, onderwijs en onderzoek is vergelijkbaar met die in een IC-afdeling voor pasgeborenen. In totaal zijn dus 28,6 fte nodig.

Voor een derdelijnsverloskundige afdeling van 20 bedden en de hierbij behorende *high risk* bevallingen zijn overdag en 's avonds twee en 's nachts één arts-assistenten nodig. Hiervoor is $(365 \times 42,5 \text{ uur} / 1900 =)$ 8,2 fte nodig.

De activiteiten die voortvloeien uit de aanwezigheid van een IC voor pasgeborenen met 28 bedden vragen de inzet van vier obstetrici. Daarnaast is voor administratie en management 0,5 fte nodig en wordt 15 procent van de tijd besteed aan onderwijs en 25 procent aan wetenschappelijk onderzoek, samen 1,5 fte.

Voor de evaluatie van groei en conditie van het nog niet geboren kind en de diagnostiek van aangeboren afwijkingen is echoscopie nodig. Voor de zorg van high risk zwangeren is naast echoscopie door de obstetricus naar schatting 1 fte echoscopist extra nodig.

Voor de overige personele formatie noemt de commissie een maatschappelijk werkende voor de begeleiding van ouders tijdens de zwangerschap en tijdens de neonatale IC-periode, die ook hulp kan bieden bij financiële problemen, bij de opvang van andere kinderen in het gezin en bij overleg met de werkgever van de ouders over noodzakelijke verlofregelingen. Hiervoor wordt uitgegaan van gemiddeld 1 uur per opname per week. Omdat de gehele opname inclusief vóór de geboorte gemiddeld 5 weken duurt is dit $(438 \times 5 / 1514 =)$ 1,5 fte voor derdelijnsverloskunde en IC voor pasgeborenen samen.

Voor de evaluatie van de perinatologische behandeling is de registratie van gegevens over diagnostiek en behandeling van groot belang. Hiervoor is voor beide afdelingen samen 1,5 fte documentalist noodzakelijk.

Bij een IC-afdeling van 28 bedden behoren 20 HC-plaatsen. Om deze HC dicht bij huis te kunnen verlenen en omdat er ook pasgeborenen zijn die primair HC nodig hebben, is het wenselijk dat HC-plaatsen in een regio in meerdere ziekenhuizen beschikbaar zijn. In de tabel is daarom een berekening van de personele behoefte voor een afdeling met 10 HC-plaatsen opgenomen. In zo'n afdeling is continu één verpleegkundige voor drie bedden nodig. Dit betekent voor een HC-afdeling van 10 bedden, inclusief management taken, een verpleegkundige bezetting van 20 fte. De *span of control* voor arts-assistenten is ongeveer anderhalf keer zo groot als op een IC afdeling. Dit betekent dat 4,5 fte nodig is voor een HC afdeling van 10 bedden. Er is 2 fte kinderarts voor de patiëntenzorg voor deze afdeling nodig, 0,2 fte voor de poliklinische nazorg en 0,3 fte voor deelname aan onderzoek in samenwerking met het perinatologisch centrum. Voor de (poliklinische) begeleiding van deze kinderen, zal men, in verband met de regelmatig optredende ontwikkelingsproblematiek, ook in de HC-afdelingen over een kinderfysiotherapeut en ontwikkelingspsycholoog moeten kunnen beschikken.

In de formatieberekeningen is het uitstralend effect van de aanwezigheid van een perinatologisch centrum op de formatie van ondersteunende ziekenhuisafdelingen en andere medische specialismen niet opgenomen.

Tabel Direct noodzakelijke personeelsformatie voor de IC rond de geboorte, zonder rekening te houden met het uitstralend effect op andere ziekenhuisafdelingen.

	derdelijns verloskunde	IC voor pasgeborenen	HC voor pasgeborenen
aantal plaatsen	22 plaatsen	28 plaatsen	10 plaatsen
verpleegkundigen	fte	fte	fte
patiëntenzorg	20	108	
verloskamers	6		
management	2	6	
onderwijs en onderzoek	1	4	
nazorg en follow-up		2	
totaal verpleegkundigen	29	120	20
medisch specialist			
patiëntenzorg	4	8	2
begeleiden patiëntenvervoer		1	
management	1	3	
onderwijs en onderzoek	2	4	0
nazorg en follow-up		2	0
totaal medisch-specialist	6	15	3
arts-assistent	8	13	5
echoscopist	1		
ontwikkelingspsycholoog		3	
fysiotherapeut		1	
maatschappelijk werkende	1	1	
documentalist	1	1	

Termen en afkortingen

ADHD

attention deficit and hyperactivity disorder

apnoe

kortdurende ademstilstand door onrijpheid van de ademhalingsregulatie bij vroeggeboorte of ten gevolge van afsluiting van de luchtwegen

BPD

bronchopulmonale dysplasie, blijvende longschade na beademing

cardiotocografie

het registreren van de hartfrequentie, en de variaties daarin, van het ongebo-
ren kind, en, tegelijk, van de uterusactiviteit van de moeder

Doppler-onderzoek

met behulp van ultrageluid onderzoeken van bloedstroomsnelheden (in het ge-
val van de zwangere bij het ongeboren kind en in de uterusvaten)

echodiagnostiek

onderzoek van de anatomie van het kind met behulp van ultrageluid

eclampsie

pre-eclampsie (zie aldaar) gepaard gaand met convulsies (stuipen) of coma
(volkomen bewusteloosheid)

ECMO

extra corporele membraan oxygenatie, kunstlong-behandeling

fellow

is een medisch specialist neonatologie, die zich gedurende 2 tot 3 jaar extra bekwaamd heeft in een deelgebied van zijn specialisme

HC high care

extra zorg voor pasgeborenen, die geen IC (meer) nodig hebben. Het gaat hierbij om ademhalingsondersteuning bij apnoeaanvallen, parenterale voeding of voortgezet onderzoek naar het ontstaan van hersenbeschadiging. In een periode aansluitend op een IC behandeling kunnen de vitale functies nog zeer labiel zijn en kan hervatting van beademing noodzakelijk zijn. De plaats van HC is afhankelijk van de kans dat hervatting van IC nodig is

HELLP syndroom

een ziektebeeld dat alleen voorkomt in de zwangerschap en dat gepaard gaat met afbraak van rode bloedcellen (Haemolyse), leverfunctiestoornissen (Elevated Liverenzymes), en een verlaagd aantal bloedplaatjes (Low Platelets), leidend tot ernstige bedreiging van vitale functies van moeder en kind; vaak in combinatie met pre-eclampsie

HFV high frequency ventilation

beademing waarbij gaswisseling volgens een ander principe verloopt dan bij conventionele beademing

IC intensive care

intensieve zorg voor pasgeborenen, hiervoor komen in aanmerking pasgeborenen met ernstig gestoorde vitale functies

ICSI

intra cytoplasmatische sperma-injectie, het direct in de eicel inbrengen van een zaadcel bij IVF

intrauteriene inseminatie

inbrengen van zaadcellen (van de eigen partner of van een donor) in de baarmoeder

IRDS

Infantiel Respiratoir Dystress Syndroom op basis van surfactant-efficiëntie

IVF

in vitro fertilisatie, reageerbuisbevruchting

LNR

Landelijke Neonatologie Registratie

LVR

Landelijke Verloskunde Registratie

NICU neonatale intensive care unit

afdeling voor intensieve zorg voor pasgeborenen met een vergunning conform artikel 18 WZV / artikel 2 WBMV.

<i>NOi</i>	stikstofmonoxide inhalatietherapie: beademing met bijmenging van stikstofmonoxide (NO) in het beademingsgas, leidt tot arteriële vaatverwijding in de long
<i>NVOG</i>	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
<i>NVK</i>	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
<i>OHC</i>	obstetrische high care, zorg voor de zieke zwangere
<i>ovariële hyperstimulatie</i>	hormonale behandeling voor rijping van eicellen
<i>parenterale voeding</i>	toediening van de noodzakelijke voedingsstoffen per infuus omdat voeding via de maag nog niet (volledig) wordt verdragen. Wanneer dit gedurende langere tijd nodig is, moeten hiervoor zogenaamde lange lijnen worden ingebracht die een grote kans op infecties met zich brengen.
<i>PICU</i> <i>pediatrische intensive care unit</i>	afdeling voor intensieve zorg voor kinderen
<i>POPS</i> <i>Project on Preterm and Small for gestational age infants</i>	een langdurig follow-up onderzoek van een vrijwel compleet jaarcohort van te vroeg geboren kinderen in Nederland
<i>pre-eclampsie</i>	zwangerschaps hoge bloeddruk gepaard gaand met eiwitverlies in de urine, met als risico onder meer nierschade, leverschade en ernstige neurologische problemen bij de moeder (zie eclampsie) en ernstige groeivertraging, hersenbeschadiging en uiteindelijk doodgeboorte van het kind
<i>TTS</i> <i>tweeling-transfusiesyndroom</i>	komt voor bij eenige tweelingen. In de moederkoek bestaan vaatverbindingen tussen de twee circulaties en is het evenwicht in de verdeling van bloed tussen de twee kinderen verstoord
<i>WGBO</i>	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
<i>WMO</i>	Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen
