

**Zorg voor zeer zieke kinderen
sterk verbeterd**

Follow-up onderzoek pediatrische intensive care

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Dit inspectierapport laat zien dat de kwaliteit en toegankelijkheid van pediatrie intensive care units (PICU's) sterk is toegenomen sinds 2001. Toen constateerde de inspectie grote tekortkomingen, zowel in het aantal beschikbare bedden op kinder-IC's als in de eerste opvang in algemene ziekenhuizen, de regionale samenwerking en het transport naar de PICU.

Aanbevelingen uit het inspectierapport zijn opgevolgd en hebben, mede dankzij opname in de Wet bijzondere medische verrichtingen, veel effect gesorteerd, zo blijkt uit follow-up onderzoek dat de inspectie in 2008 heeft uitgevoerd. Alle kinderen vanaf 4 weken tot 18 jaar met een IC-indicatie kunnen terecht op een PICU dankzij uitbreiding van het aantal PICU-plaatsen en goed lopende regionale afspraken over eerste opvang en transport. Concentratie van deze zeer specialistische zorg in acht universitair medische centra heeft geleid tot het opbouwen van een grote expertise. Dit maakt dat ernstig zieke kinderen nu meer garanties hebben op verantwoorde zorg dan voorheen.

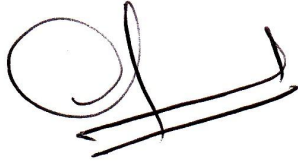
Om de kwaliteit op peil te houden zijn verbeteringen nodig onder andere in richtlijnen, systematische evaluatie en volgen van ex-IC-patiënten; daarvoor vraagt de inspectie maatregelen. De beschikbaarheid van voldoende PICU-plaatsen staat onder druk. Hierbij speelt, naast een verwacht personeelstekort, het 'oneigenlijk gebruik' van PICU-bedden een rol. Kinderen zijn soms langdurig op een PICU opgenomen omdat er nauwelijks alternatieven zijn voor langdurige behandeling van kinderen met een intensieve zorg-behoefte. Zo houden zij bedden bezet, die dan niet voor acute opnames gebruikt kunnen worden.

Daarnaast speelt in de toekomst een dreigende versnippering van de IC-zorg aan kinderen.

- Meer ziekenhuizen willen PICU-zorg bieden. Het aantal kinderen dat jaarlijks voor deze intensieve zorg geïndiceerd wordt, is echter beperkt. Uitbreiding van de locaties waar PICU-zorg geboden wordt, leidt tot verdunning van expertise.
- Drie van de acht PICU's behandelen een relatief klein aantal patiënten (minder dan het minimaal aantal patiënten, waaraan een niveau 3 IC voor volwassenen moet voldoen). Daardoor staan de medische en verpleegkundige continuïteit onder druk. Sluiting van deze PICU's zou echter ook voor andere specialistische afdelingen van deze universitair medische centra grote consequenties hebben. Het is in eerste instantie een opgave aan veldpartijen om voldoende garanties voor verantwoorde zorg te kunnen bieden.
- Discussie is gaande over uittrede van de PICU uit artikel 8 van de Wet bijzondere medische verrichtingen. Op advies van de inspectie vallen PICU's hier sinds 2002 onder, wat een enorme stimulans is gebleken voor de verbetering van kwaliteit en toegankelijkheid van de intensieve zorg voor kinderen. Uittrede zonder specifieke garanties voor de kwaliteit van zorg maakt uitbreiding van het aantal plaatsen met PICU-zorg eenvoudiger, en draagt daarmee bij aan verdere versnippering.

De inspectie vraagt de minister uitstroom van de PICU te verbinden aan nog vast te stellen en jaarlijks te rapporteren volume- en kwaliteitseisen zodat de verbeteringen die geboekt zijn in de zorg voor zeer ernstig zieke kinderen, geborgd blijven.

Hoogachtend,

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized 'G' followed by a horizontal line and a small flourish.

Prof. dr. G. van der Wal

Den Haag, juni 2009

Samenvatting

Ernstig zieke kinderen (vanaf 4 weken tot 18 jaar) die intensive care (IC) nodig hebben, worden opgenomen op een speciale kinder-IC (pediatrische intensive care unit (PICU)). Verspreid over Nederland zijn acht PICU's ondergebracht bij universitair medische centra.

In 2001 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoek gedaan naar de beschikbaarheid en de kwaliteit van zorg voor deze groep kwetsbare patiënten. Dat onderzoek wees onder meer uit dat er veel te weinig bedden op de PICU's beschikbaar waren en dat het transport van ernstig zieke kinderen niet goed geregeld was. Veel kinderen die IC-zorg nodig hebben, komen eerst in een algemeen ziekenhuis terecht. De eerste opvang in algemene ziekenhuizen liet te wensen over, en ook de samenwerking tussen ziekenhuizen en de PICU's was niet gestructureerd. Daardoor kregen kinderen die eigenlijk op een PICU behandeld moesten worden, niet altijd de specialistische zorg die nodig was.

De inspectie heeft in 2008 een beperkt vervolgonderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van intensieve zorg voor kinderen. In dit onderzoek is beoordeeld of de maatregelen uit het inspectierapport van 2001 zijn uitgevoerd en welke effecten dit heeft voor de kwaliteit van zorg.

De kwaliteit en beschikbaarheid van de intensieve zorg voor kinderen is sterk verbeterd. De maatregelen uit het inspectierapport zijn uitgevoerd en hebben effect. Het aantal bedden is uitgebreid en voor alle kinderen die IC-zorg nodig hebben, is binnen 3 uur PICU-zorg beschikbaar. De samenwerking tussen PICU's en ziekenhuizen in hun regio is goed van de grond gekomen. PICU's spelen een belangrijke rol bij het op peil houden van de kennis bij ziekenhuizen over de eerste opvang van zeer ernstig zieke kinderen. Er zijn duidelijke afspraken, onder meer over de verantwoordelijkheden bij de eerste opvang, transport en overdracht naar een PICU.

Deze verbeteringen zijn mede mogelijk doordat de aanbeveling van de inspectie is opgevolgd om PICU's onder de Wet bijzondere medische verrichtingen te plaatsen. Hierdoor is deze specialistische zorg geconcentreerd in een beperkt aantal (universitair medische) centra, die hun expertise verder kunnen uitbouwen.

De inspectie constateert dat de kwaliteit op een aantal punten onder druk staat. De beschikbaarheid van voldoende PICU-plaatsen is in gevaar doordat er personeels-tekorten dreigen (zowel voor medisch specialisten als gespecialiseerde verpleegkundigen). Ook is er een toenemend aantal kinderen dat voor lange tijd op een PICU verblijft, omdat er te weinig mogelijkheden zijn voor langdurige intensieve zorg voor kinderen die bijvoorbeeld beademd moeten worden. Hierdoor zijn er minder plaatsen voor acute opvang beschikbaar.

Een ander knelpunt is de dreigende versnippering van de intensieve zorg. Er zijn meer ziekenhuizen die PICU-zorg willen aanbieden. Zonder dat hiervoor goede afspraken met een PICU zijn vastgelegd, worden kinderen in sommige ziekenhuizen langer dan een dag opgenomen op een IC voor volwassenen. Voorts zijn enkele PICU's eigenlijk te klein om hun expertise volledig op peil te houden. De inspectie vreest dat versnippering een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van de zorg voor zeer zieke kinderen.

Mogelijk verdwijnt de wettelijke verankering van PICU's in de Wet bijzondere medische verrichtingen (artikel 8). Dat maakt het makkelijker voor ziekenhuizen om een eigen kinder-IC op te zetten, met als nadeel versnippering van de expertise. De inspectie pleit daarom sterk voor het verbinden van volume- en kwaliteitseisen aan een eventuele uitstroom van artikel 8 als waarborg voor verantwoorde zorg.

De inspectie heeft maatregelen geformuleerd om de kwaliteit van zorg te verbeteren op een aantal punten waar nu nog onvoldoende voor geregeld was. Hierbij gaat het onder meer om de ontwikkeling en toepassing van richtlijnen voor verantwoorde intensive care en high care voor kinderen, en afspraken die ziekenhuizen moeten maken met PICU's als ze zelf IC-zorg aan kinderen bieden.

Inhoudsopgave

Samenvatting 5

1	Inleiding	9
2	Conclusies en handhaving (maatregelen, aanbevelingen, acties inspecties)	11
2.1	Aanbevelingen uit 2001 voor belangrijk deel gerealiseerd	11
2.2	Beschikbaarheid PICU-zorg goed, mede dankzij plaatsing onder artikel 8 WBMV	11
2.2.1	Artikel 8 WBMV is effectief middel gebleken	11
2.2.2	Kwaliteit en organisatie IC-zorg voor kinderen sterk verbeterd	11
2.3	Knelpunten in zorg voor kinderen die intensieve zorg nodig hebben	11
2.3.1	Kinderen met een chirurgische IC-indicatie nog niet altijd naar een PICU	11
2.3.2	Criteria voor pediatrie high care wenselijk	12
2.3.3	Onvoldoende faciliteiten als langdurige intensieve zorg nodig is	12
2.3.4	Transport: soms begeleiding PICU-team gewenst bij kinderen die niet beademd worden	12
2.4	Evaluatie van kwaliteit en veiligheid kan beter	13
2.5	Capaciteit staat onder druk: krapte verwacht	14
2.6	Versnippering PICU-zorg risico voor kwaliteit van zorg	15
2.6.1	Uitbreiding aantal PICU's: versnippering vormt risico voor kwaliteit van zorg	15
2.6.2	Artikel 8 WBMV niet afschaffen zolang minimum eisen niet benoemd zijn	15
2.7	Acties door de inspectie	15
2.7.1	Monitoren met behulp van de prestatie-indicatoren	15
2.7.2	Controle op schriftelijke afspraken algemene ziekenhuizen	16
3	Resultaten van het inspectieonderzoek	17
3.1	PICU-zorg beschikbaar voor alle kinderen die behoefte hebben aan IC	17
3.1.1	Capaciteit PICU's voldoende dankzij opname in WBMV	17
3.1.2	Capaciteitsuitbreiding gerealiseerd	17
3.1.3	Niet alle kinderen met IC-behoefte op een PICU aangeboden	17
3.1.4	Kinderen die op de IC van een algemeen ziekenhuis blijven, zijn een specifieke groep	19
3.2	Personele bezetting: net onder of gelijk aan norm	19
3.2.1	Norm voor personele bezetting in ontwikkeling	19
3.2.2	Krappe bezetting door wijze van financiering	20
3.3	Toenemend aantal kinderen langdurig op PICU; weinig alternatieven	20
3.3.1	Behoefte aan langdurige zorg toegenomen	20
3.3.2	Alternatieven voor PICU bij langdurige behandeling beperkt beschikbaar	21
3.3.3	Per PICU maatregelen om doorstroming patiënten te bevorderen	22
3.4	Regionale afspraken zijn voor heel Nederland gemaakt en functioneerden goed	22
3.4.1	Uniforme regio-indeling en verantwoordelijkheidstoedeling werkte goed	22
3.4.2	Beschikbare plaatsen	22
3.4.3	Geen uniforme opname-indicaties vastgelegd	22
3.5	Eerste opvang en scholing in algemene ziekenhuizen verbeterd	23
3.5.1	Goede samenwerkingsafspraken tussen PICU's en ziekenhuizen in hun regio	23

- 3.5.2 Scholing kinderartsen beter geregeld 23
- 3.6 Transport van en naar PICU van kinderen aan de beademing goed geregeld 24
 - 3.6.1 Transport kinderen aan beademing goed georganiseerd 24
 - 3.6.2 Transport kinderen zonder beademing soms discussiepunt 25
 - 3.6.3 Financiering transport kinderen krappert dan voor volwassenen, terwijl zorg meer complex is 26
- 3.7 Evaluatie werkwijze en uitkomsten PICU-zorg 26
 - 3.7.1 Registratie nog niet gebruikt voor kwaliteitsbevordering 26
 - 3.7.2 Follow-up na ontslag PICU nog niet gereguleerd 26
 - 3.7.3 Patiëntveiligheid leeft 27
- 4 Dilemma's bij het garanderen van verantwoorde zorg 28**
 - 4.1 Dilemma: concentratie expertise versus spreiding over het land 28
 - 4.2 Dilemma's als kinderen niet op een PICU maar op een IC voor volwassenen behandeld worden 29
- 5 Summary 30**

Bijlagen

- 1 Lijst van termen en afkortingen 32
- 2 Aanbevelingen uit 2001 33
- 3 Vragen SGZ met betrekking tot pediatrie IC (PICU) voor ziekenhuizen die geen IC-dagen opgaven bij prestatie-indicatoren 36
- 4 Vragen SGZ met betrekking tot pediatrie IC (PICU) voor ziekenhuizen die in 2005 en 2006 IC-dagen voor kinderen registreerden 39

1 Inleiding

Aanleiding

Ernstig zieke kinderen^[1] die behoefte hebben aan intensieve zorg, kunnen in Nederland terecht op een speciale pediatrie intensive care (PICU). De expertise die in deze afdelingen is opgebouwd, is noodzakelijk om deze kleine groep kwetsbare patiënten met complexe problemen verantwoorde zorg te kunnen bieden. In 2001 heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg onderzoek gedaan naar de kwaliteit en toegankelijkheid van de PICU's. In het rapport *Pediatrie Intensive Care in Nederland* constateerde de inspectie dat de beschikbaarheid en toegankelijkheid van PICU-plaatsen volstrekt onvoldoende was. Behalve te weinig PICU-plaatsen was ook het transport van ernstig zieke kinderen niet goed geregeld, liet de acute opvang van ernstig zieke kinderen in een algemeen ziekenhuis te wensen over en was de regionale samenwerking niet gestructureerd.

De inspectie wilde weten of de maatregelen die in 2001 zijn geformuleerd, ook zijn uitgevoerd en of deze effectief zijn. Die maatregelen waren:

- Door PICU-zorg onder de Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV) te laten vallen, is het mogelijk de zorg landelijk te organiseren en faciliteren (dit is bekrachtigd in artikel 8 WBMV^[2]). De PICU-zorg wordt hierdoor geconcentreerd bij een beperkt aantal (academische) ziekenhuizen, die gefaciliteerd worden om hun expertise te versterken.
- Uitbreiding van het aantal PICU-plaatsen, waarbij met name de beschikbaarheid van gespecialiseerd personeel een aandachtspunt is.
- Organisatorische maatregelen, zoals een planningsbeleid voor niet-acute opnames, zorgen voor een goede doorstroming door het opzetten van high care of step down units, landelijke alternatieven voor opvang van kinderen die langdurig op een PICU zijn opgenomen.
- Regionale samenwerking waarbij iedere PICU primair verantwoordelijk is voor de IC-zorg voor alle kinderen in de regio. Hierbij horen afspraken over de eerste opvang die in ieder ziekenhuis verantwoord moet kunnen gebeuren, de overdracht en het interklinisch transport van kinderen die naar de PICU worden overgebracht.
- Landelijke evaluatie van de werkwijze en de uitkomsten van de PICU-behandeling om een continue bewaking van de effectiviteit en doelmatigheid van deze bijzondere vorm van zorg mogelijk te maken.

Belang

Zonder adequate opvang en gespecialiseerde intensive care bestaat een grote kans op overlijden of blijvende schade bij kinderen die ernstig ziek zijn en van wie de vitale levensfuncties worden bedreigd. De kans op schade omdat de behandelaar onvoldoende ervaring heeft, is aanzienlijk omdat het om een relatief kleine patiëntengroep gaat bij wie veel verschillende problemen voorkomen.

[1] Het gaat hierbij om kinderen tussen de 4 weken en 18 jaar. Voor pasgeborenen zijn afdelingen Neonatologische Intensive Care (NICU); daarover gaat dit onderzoek niet.

[2] Beleidsvisie pediatrie intensive care units 18 november 2002
http://www.minvws.nl/kamerstukken/cz/beleidsvisie_picu_ex_artikel_8_wbmv.asp.

Doelstelling

De inspectie wil met een kort follow-up onderzoek inzicht krijgen in de stand van zaken bij de IC voor kinderen. Indien nodig zal zij ziekenhuizen om een plan van aanpak vragen en hierop handhaven.

Centrale vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: 'In hoeverre zijn de aanbevelingen uit 2001 met betrekking tot capaciteit en concentratie opgevolgd en wat is het effect hiervan op de kwaliteit van zorg voor ernstig zieke kinderen?' Deze vraag valt uiteen in drie onderwerpen: de acute opvang in een algemeen ziekenhuis (zonder PICU), het transport naar een PICU en de verleende intensieve zorg al dan niet op een PICU.

Onderzoeksmethode

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, zijn de volgende bronnen en methoden gebruikt.

- Prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen. In de prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen is sinds 2003 een vraag over het aantal IC-dagen en het aantal beademingsdagen voor kinderen opgenomen. In 2007 is hierbij ook het aantal op de IC opgenomen kinderen gevraagd.
- Een ronde-tafelgesprek met vertegenwoordigers van de sectie intensive care voor kinderen (SICK) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Bespreking van de stand van zaken met betrekking tot de IC voor kinderen.
- Korte vragenlijst voor zeventien algemene ziekenhuizen. Deze vragenlijst is afgenomen bij een representatieve selectie van ziekenhuizen tijdens een bezoek in het kader van de *Staat van de Gezondheidszorg 2008*. De vragen betroffen het aantal kinderen dat op de IC was opgenomen zoals opgegeven in de prestatie-indicatoren, het aantal kinderen dat buiten de IC-afdeling intensieve zorg kreeg, de opnameduur, indicatie en leeftijd van die kinderen en de vraag of zij vervolgens wel of niet werden overgeplaatst naar een PICU.
- Inspectiebezoek aan twee ziekenhuizen met een PICU en twee grote ziekenhuizen met beperkte IC-zorg voor kinderen in dezelfde regio.

Toetsingskader

Het toetsingskader wordt gevormd door de volgende drie essentiële voorwaarden voor verantwoorde zorg waaraan IC voor kinderen moet voldoen om daarmee verantwoorde zorg te kunnen leveren^[3]:

- Ieder kind met behoefte aan IC kan binnen enkele uren opgenomen worden op een PICU.
- Adequate eerste opvang van een kind met bedreigde vitale functies is in alle algemene ziekenhuizen verzekerd.
- Het transport van een kind met IC-behoefte valt onder verantwoordelijkheid van de PICU en wordt verantwoord uitgevoerd.

Het wettelijk kader voor dit onderzoek wordt gevormd door de Kwaliteitswet zorginstellingen en de Wet bijzondere medische verrichtingen.

[3] Gebaseerd op de aanbevelingen van het IZG-rapport *Pediatrische Intensive Care in Nederland, 2001*.

2 Conclusies en handhaving (maatregelen, aanbevelingen, acties inspecties)

2.1 Aanbevelingen uit 2001 voor belangrijk deel gerealiseerd

Het doel van dit follow-up onderzoek is te beoordelen in hoeverre de aanbevelingen uit 2001 zijn opgevolgd om de kwaliteit van zorg voor zeer zieke kinderen op verantwoord niveau te brengen. De generale conclusie van dit onderzoek is dat er veel verbeterd is en kinderen die IC-zorg nodig hebben, betere garanties op verantwoorde zorg hebben dan in 2001. De inspectie signaleert enkele knelpunten die ook in dit hoofdstuk besproken worden.

2.2 Beschikbaarheid PICU-zorg goed, mede dankzij plaatsing onder artikel 8 WBMV

2.2.1 Artikel 8 WBMV is effectief middel gebleken

Een belangrijke aanbeveling van de inspectie is uitgevoerd door PICU's onder artikel 8 van de Wet bijzondere medische verrichtingen (WBMV) te plaatsen. Hierdoor zijn de kwaliteit en de bereikbaarheid van de intensieve zorg voor kinderen sterk toegenomen. Zonder deze 'stok achter de deur' waren financiële middelen en randvoorwaarden niet rondgekomen om benodigde kwaliteit voor PICU's te kunnen leveren.

2.2.2 Kwaliteit en organisatie IC-zorg voor kinderen sterk verbeterd

Er zijn nu acht hooggespecialiseerde centra waar 24 uur per dag een kinderintensivist aanwezig is. De capaciteit van de PICU is, behoudens in piekperiodes, toereikend. De centrale database van beschikbare PICU-plaatsen in Nederland functioneert goed en wordt goed bijgehouden. Mede hierdoor kan aan elk geïndiceerd kind binnen 3 uur PICU-expertise worden verleend.

Verder is de samenwerking tussen PICU's en ziekenhuizen in hun regio goed van de grond gekomen. Er zijn afspraken over de verantwoordelijkheid bij de eerste opvang van zeer zieke kinderen, de overdracht en het transport naar een PICU en de zorg als een kind uit de PICU is ontslagen. PICU's spelen een belangrijke rol bij het op peil brengen en houden van de benodigde kennis voor eerste opvang in ziekenhuizen in hun regio.

2.3 Knelpunten in zorg voor kinderen die intensieve zorg nodig hebben

2.3.1 Kinderen met een chirurgische IC-indicatie nog niet altijd naar een PICU

De inspectie constateert dat ook in algemene ziekenhuizen (zonder PICU) kinderen beademd worden. Dit gaat in de meeste ziekenhuizen om één of enkele kinderen die in de acute fase worden gestabiliseerd voor zij overgeplaatst kunnen worden naar een PICU. Enkele ziekenhuizen blijven echter ook nu nog kinderen meerdere dagen achtereen op een IC voor volwassenen behandelen. Dit betreft dan vooral kinderen met een specifieke chirurgische indicatie bij wie de kinderarts geen hoofdbehandelaar is. Omdat de behandeling van deze ernstig zieke kinderen specifieke expertise vraagt, vindt de inspectie dit geen wenselijke situatie.

2.3.2 Criteria voor pediatrische high care wenselijk

De inspectie beschouwt zorg voor kinderen op een IC voor volwassenen als high care (HC), ook als deze IC voor volwassenen een niveau 2 of 3 heeft. Criteria voor de zorg voor kinderen op een IC voor volwassenen zijn nog onvoldoende ontwikkeld. Hierdoor is er onvoldoende zicht op de kwaliteit van zorg voor kinderen die buiten een PICU IC-zorg ontvangen en voor kinderen die net niet aan criteria voldoen voor opname op een PICU.

Welke patiënt wel en welke niet in een PICU opgenomen moet worden en aan welke criteria een PICU moet voldoen, is nog niet vastgelegd. Naar verwachting is de PICU-Richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) in 2009 gereed. De bedoeling is hierin ook aandacht te besteden aan een nadere invulling van de opname- en ontslagcriteria voor PICU's.

2.3.3 Onvoldoende faciliteiten als langdurige intensieve zorg nodig is

Een dreigend tekort aan PICU-bedden wordt veroorzaakt door kinderen die langdurig beademd moeten worden en hierdoor een PICU-bed bezet houden. Er zijn op dit moment onvoldoende alternatieven voor de behandeling van deze groep patiënten. Dit is zowel voor de PICU-capaciteit als voor de gewenste zorg voor deze kinderen een probleem. Verzekeraars bieden vooralsnog geen helpende hand.

2.3.4 Transport: soms begeleiding PICU-team gewenst bij kinderen die niet beademd worden

Er zijn kinderen die niet beademd hoeven te worden, maar wel intensieve zorg behoeven die een algemeen ziekenhuis niet altijd kan geven. Dit betreft ernstig zieke kinderen die voor een derdelijnsbehandeling naar een universitair medisch centrum worden verwezen, maar niet in de PICU worden opgenomen. Strikt genomen vallen deze kinderen buiten de criteria voor transport met begeleiding door een PICU-specialist. Meestal worden deze problemen opgelost dankzij laagdrempelige contacten met de universitair medische centra, soms echter leidt dit wel tot knelpunten. Recent is een nieuwe regeling ingevoerd voor transport van volwassen IC-patiënten.^[4] Deze bevat ook maatregelen die de veiligheid tijdens het vervoer vergroten, zoals het werken met andere dan inklapbare onderstellen. Deze verbeteringen zijn ook van belang voor het vergroten van de veiligheid van het IC-transport voor kinderen, dat geen deel uitmaakt van deze regeling.

Aanbeveling aan de beroepsgroep

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) moet in de richtlijn die zij ontwikkelt, criteria opnemen waaraan de kwaliteit van zorg moet voldoen zowel voor PICU als voor de zorg voor kinderen op een IC voor volwassenen. Duidelijke opname- en ontslagcriteria zijn hierbij een vereiste. Deze richtlijn moet de NVK voor het einde van 2009 afronden.

[4] Nadere regelgeving Wet ambulancevervoer (WAV). Tijdelijke regeling MICU-Coördinatiecentra en –transport. http://www.st-ab.nl/wettennr04/0392-008_Tijdelijke_regeling_MICU-coördinatiecentra_en_-transport.htm.

Maatregelen

- In afwachting van deze richtlijn moeten alle ziekenhuizen die een behandeling voor kinderen aanbieden die gepaard gaat met de noodzaak van (post-operatieve) IC, ervoor zorgen dat deze zorg verantwoord is. Zij moeten afspraken over de grenzen van deze zorg, zowel binnen het ziekenhuis als met de PICU in hun regio, schriftelijk vastleggen. Deze schriftelijke afspraken moeten voor 1 juli 2009 bij de inspectie binnen zijn.
- De veiligheidsmaatregelen voor transport van volwassen IC-patiënten zijn eveneens van toepassing op het IC-transport van kinderen. Zonodig moeten PICU's en vervoerders hierover afspraken maken.

Aanbeveling aan de minister

De inspectie vraagt de minister om DBC-Onderhoud te verzoeken om na te gaan in hoeverre afspraken voor kinderen die chronisch afhankelijk zijn van medische technologie, afdoende zijn en deze in de nieuwe zorgactiviteitentabel zonodig aan te passen.

2.4 Evaluatie van kwaliteit en veiligheid kan beter

Alle PICU's registreren hun patiëntengegevens in de Pediatrische IC Evaluatie (PICE). Zij gebruiken deze gegevens (zoals een relatief hoge of lage sterfte of verpleegduur) echter nog onvoldoende bij de evaluatie van de kwaliteit van zorg.

Het veilig en decentraal melden van incidenten is in de bezochte ziekenhuizen ingevoerd en leidde in beperkte mate tot verbeteringen van de patiëntveiligheid. Men ervaart dat het invoeren van het veilig incident melden (VIM) tot een andere manier van omgaan met fouten heeft geleid, maar tijdgebrek en een onvoldoende gebruiksgemak verhinderen een volledig benutten hiervan.

In 2008 organiseerde de SICK en de stichting PICE een workshop om implementatie van de landelijke complicatieregistratie voor PICU's te starten.

Follow-up na ontslag PICU nog niet gereguleerd

Follow-up van kinderen die op de IC behandeld zijn, is nog niet overal een vast onderdeel van de patiëntenzorg en een landelijk programma van follow-up is nog niet operationeel.

Maatregelen

- Ziekenhuizen moeten patiëntengegevens van alle kinderen aan wie zij IC-zorg verlenen, in PICE registreren. Dit geldt zowel voor PICU's als voor andere IC-afdelingen die IC-zorg aan kinderen verlenen.
- Alle ziekenhuizen die kinderen IC-zorg verlenen, moeten de landelijke complicatieregistratie in gebruik nemen. Dit geldt zowel voor PICU's als voor andere IC-afdelingen die IC-zorg aan kinderen verlenen.
- De NVK moet een programma van eisen vaststellen voor de follow-up met aandacht voor psychosociale en lichamelijke gevolgen en die voldoende lang is om ook late gevolgen te signaleren. Alle PICU's moeten ontslagen patiënten follow-up bieden die aan deze eisen voldoet.
- De SICK moet een geïntegreerd kwaliteitssysteem opzetten door landelijke bespreking van de gegevens uit PICE, de landelijke complicatieregistratie en de follow-up gegevens. Te overwegen is hier ook een visitatie aan te koppelen.

Aanbeveling aan de minister van VWS

De inspectie vraagt de minister een eventuele uittrede uit artikel 8 van de WBMV te verbinden aan eisen over bovengenoemde kwaliteitsaspecten.

2.5 Capaciteit staat onder druk: krapte verwacht

De capaciteit van PICU's staat onder druk en kan een bedreiging voor de kwaliteit van zorg gaan vormen. Op dit moment kan nog aan de patiëntenvraag worden voldaan, maar SICK voorziet een grotere krapte.

Deze wordt zoals eerder genoemd deels veroorzaakt door kinderen die eigenlijk niet in aanmerking komen voor intensieve zorg, maar wel een bed bezet houden op de PICU omdat ze chronisch afhankelijk zijn van technologie.

Daarnaast speelt een dreigend tekort aan gespecialiseerd personeel. De 24-uurs beschikbaarheid van een kinderintensivist wordt nu weliswaar gegarandeerd, maar met een onevenredig grote werkbelasting. Dit is er mede de oorzaak van dat er onvoldoende instroom is.

Instellingen werven actief en proberen vaak cursisten uit eigen huis te enthousiasmeren voor de opleiding van (kinder)IC-verpleegkundige. De formatie is echter beperkt en dit legt grote druk op verpleegkundigen, met als gevolg een vervroegde uitstroom.

Aanbeveling aan de minister

De inspectie vraagt de minister aan DBC-onderhoud te verzoeken om bij de vervanging van de additionele budgetparameter door een add-on tarief aan de personele bezetting op een PICU, dezelfde eisen te stellen die conform de CBO-norm gelden voor IC's voor volwassenen.

2.6 Versnippering PICU-zorg risico voor kwaliteit van zorg

2.6.1 Uitbreiding aantal PICU's: versnippering vormt risico voor kwaliteit van zorg

Enkele algemene ziekenhuizen willen zelf meer intensieve zorg leveren. Gezien het beperkte aantal kinderen dat voor behandeling op een PICU in aanmerking komt, is uitbreiding van het aantal PICU's – en daarmee versnippering van deze hoogwaardige zorg - niet wenselijk. De centralisatie in de PICU's werkt goed: door het grotere aanbod van kinderen wordt expertise op peil gehouden en uitgebreid. Dit is ook meteen het grootste knelpunt als meer ziekenhuizen deze zorg willen bieden. Het blijft moeilijk juist te handelen als iets maar een of twee keer per jaar voorkomt; dat geldt ook voor de eerste opvang.

Ook onder de huidige PICU's zijn er drie die relatief weinig patiënten behandelen, waardoor de continuïteit van de zorg bedreigd wordt en het de vraag is of het medisch en verpleegkundig personeel voldoende bekwaam is voor alle voorkomende behandelingen.

2.6.2 Artikel 8 WBMV niet afschaffen zolang minimum eisen niet benoemd zijn

Op dit moment vindt een discussie plaats of artikel 8 van de WBMV gezien de keuze voor marktwerking niet afgeschaft moet worden. Dit kan het einde betekenen van de strikte centralisatie van de PICU's. Zoals hiervoor is aangegeven, zijn er serieuze risico's voor de kwaliteit van de zorg als de PICU-zorg en de hiervoor noodzakelijke expertise en bekwaamheid versnipperen. De inspectie pleit dan ook sterk voor handhaving van artikel 8 tenminste tot de voorwaarden voor verantwoorde zorg zijn vastgelegd en een eventuele uittrede te verbinden aan een minimum omvang.

Aanbeveling beroepsgroep

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) moet in de richtlijn die zij ontwikkelt, duidelijk aangeven aan welke kwaliteitseisen een PICU moet voldoen en welke omvang een PICU minimaal moet hebben voor een verantwoorde kwaliteit van zorg; zonodig moet zij de regio-indeling hierbij aanpassen.

Aanbeveling aan de minister van VWS

De inspectie vraagt de minister af te zien van uittrede uit artikel 8 van de WBMV zolang eisen over de minimum omvang van een PICU en jaarlijkse publicatie van de actuele omvang van de verleende zorg niet zijn vastgelegd.

2.7 Acties door de inspectie

2.7.1 Monitoren met behulp van de prestatie-indicatoren

De inspectie stelt aan de samenwerkingspartners van de basisset prestatie-indicatoren voor de indicator over beademingsdagen op de IC te wijzigen, zodat een onderscheid zichtbaar is tussen beademingsdagen voor kinderen op een IC voor volwassenen, op

een PICU, en op een NICU (neonatale intensive care). Dit maakt het mogelijk in het jaargesprek vragen te stellen over de kwaliteit van zorg bij beademing van kinderen buiten een PICU of NICU.

2.7.2 Controle op schriftelijke afspraken algemene ziekenhuizen

De inspectie vraagt ziekenhuizen die kinderen behandelen op de IC voor volwassenen anders dan voor stabilisatie vóór overplaatsing naar een PICU, om vóór 1 juli 2009 afspraken over de kwaliteit van zorg schriftelijk vast te leggen en aan de inspectie te sturen. Deze afspraken betreffen in ieder geval:

- Opname-indicatie gericht op de leeftijd en de ernst van het ziektebeeld.
- Het hoofdbehandelaarschap.
- De wijze waarop de kinderarts betrokken is bij de zorg.
- Afstemming met de PICU in de regio.

De ziekenhuizen waar dit volgens de prestatie-indicatoren 2007 het geval is, zijn inmiddels individueel benaderd. Indien een ziekenhuis hier niet aan voldoet, zal de inspectie de minister adviseren deze ziekenhuizen een aanwijzing te geven. Indien regionale samenwerking niet totstandkomt door onwil en/of onmacht van de PICU in de regio, dan moet het ziekenhuis in kwestie dit zo snel mogelijk aan de inspectie melden. De inspectie zal dan met deze ziekenhuizen in gesprek gaan.

3 Resultaten van het inspectieonderzoek

3.1 PICU-zorg beschikbaar voor alle kinderen die behoefte hebben aan IC

3.1.1 Capaciteit PICU's voldoende dankzij opname in WBMV

In 2002 is de IC voor kinderen onder werking van de WBMV gebracht, conform de aanbeveling uit het inspectierapport van 2001. De financiering van IC-dagen voor kinderen is aangepast. In alle universitair medische centra is een PICU, waar de klok rond medische en verpleegkundige zorg aan ernstig zieke kinderen kan worden verleend. Uit het inspectieonderzoek en het gesprek met vertegenwoordigers van de SICK bleek dat het onderbrengen in de WBMV erin heeft geresulteerd dat de capaciteit op dat moment voldoende was. Zonder de WBMV als stok achter de deur waren financiële middelen en randvoorwaarden niet rondgekomen om benodigde kwaliteit voor PICU's te kunnen leveren, aldus de SICK.

In 2007 zijn alle kinderen die voor opname in een PICU werden aangeboden, ook opgenomen. Alleen in de wintermaanden, tijdens de RSV-piek^[5], bestond nog een capaciteitsprobleem en moesten kinderen soms buiten de eigen regio in een PICU worden opgenomen. In de eerste maanden van 2008 waren alle PICU-bedden bezet. Per PICU is er een duidelijk planningsbeleid voor niet-acute opnames, eveneens voor niet-patiëntgebonden activiteiten en voor het openstellen van bedden rekening houdend met de seizoensgebondenheid van (een deel van) de acute opnames. Daardoor kwam het afzeggen van een al geplande operatie in verband met plaatsgebrek door een onverwachte opname niet vaak meer voor.

3.1.2 Capaciteitsuitbreiding gerealiseerd

Conform de aanbeveling van de inspectie uit 2001 is het aantal PICU-plaatsen flink uitgebreid. In 2007 waren in totaal 4.880 kinderen op een PICU opgenomen; een stijging met ruim 1.000 sinds 2001. Het aantal IC-dagen op een PICU bedroeg in 2007 in totaal 35.515. Dit komt overeen met ruim 120 PICU-plaatsen met een gemiddelde bezetting van 80 procent en was daarmee in overeenstemming met de aanbeveling uit 2001.

Deze cijfers zijn afkomstig van de Pediatrische IC Evaluatie (PICE). In de prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen vroeg de inspectie naar gegevens over het aantal kinderen op de IC, het aantal dagen dat ze daar verbleven en het aantal beademingsdagen. Omdat hierin geen onderscheid gemaakt werd tussen IC voor pasgeborenen (NICU) en de PICU was dit geen goede maat om de capaciteit van PICU en NICU afzonderlijk te berekenen.

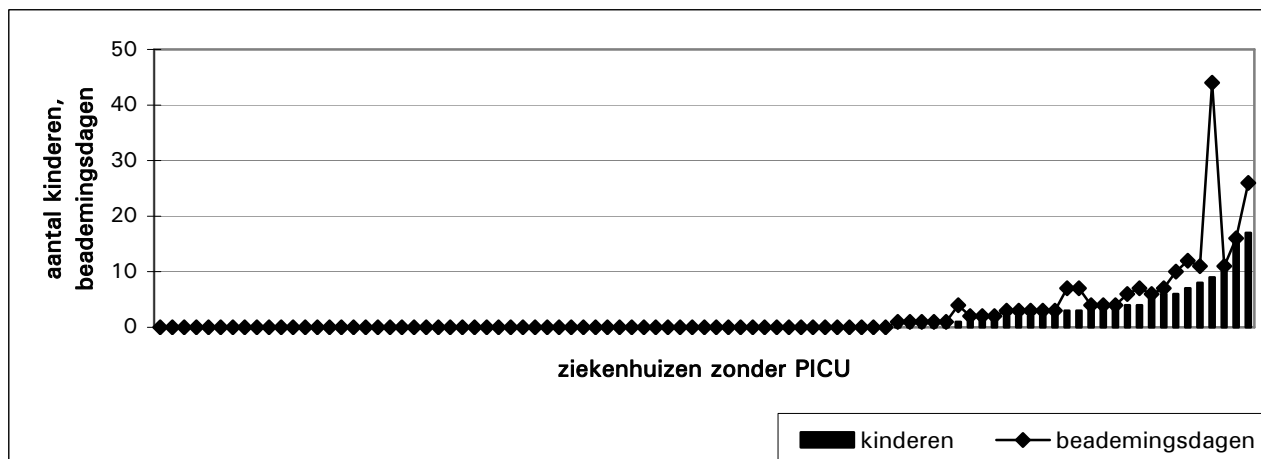
3.1.3 Niet alle kinderen met IC-behoefte op een PICU aangeboden

Uit de prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen bleek dat het aantal kinderen dat op een IC voor volwassenen in een algemeen ziekenhuis werd behandeld, was gedaald van 497 in 2001 naar 125 in 2007. In de meeste algemene ziekenhuizen (n = 61) werden in

[5] RSV: respiratoir syncytiaal virus. Een luchtweginfectie die tot ernstige ademhalingsproblemen kan leiden en vooral in de wintermaanden voorkomt.

2007 in het geheel geen kinderen op de IC-afdeling behandeld. In 29 ziekenhuizen gebeurde dit wel, maar in de meeste gevallen ging dit om één of enkele kinderen per jaar die na de acute opvang en stabilisatie werden overgeplaatst naar een PICU. In die ziekenhuizen was het aantal kinderen even groot als het aantal beademingsdagen (figuur 1). Dit betekent dat deze kinderen niet langer dan een dag op deze IC's verbleven.

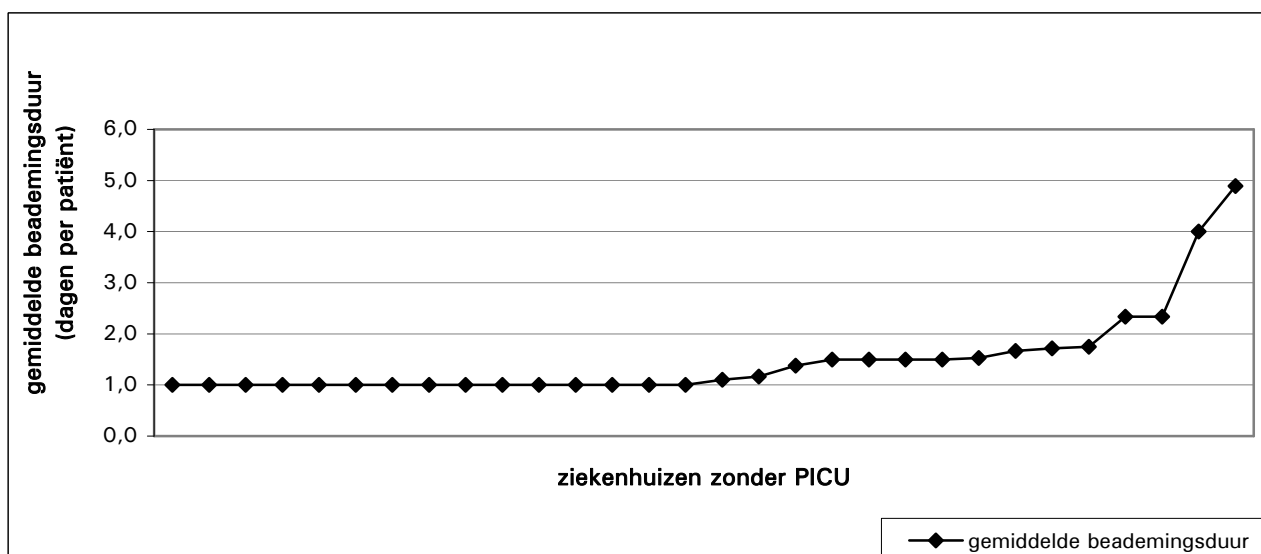
Figuur 1
Aantal kinderen (0-17) en aantal beademingsdagen voor kinderen (0-44) op
IC-afdelingen van algemene ziekenhuizen



Bron: prestatie-indicatoren 2007

In enkele ziekenhuizen ging het om meer dan een enkel kind dat gemiddeld langer dan één dag werd beademd. Dit betrof ziekenhuizen die op beperkte schaal kinder-IC boden en deze kinderen niet voor overplaatsing naar een PICU aanboden (figuur 2).

Figuur 2
Gemiddelde beademingsduur in algemene ziekenhuizen waar kinderen op de IC
beademd werden



Bron: prestatie-indicatoren 2007

Dit beeld is bevestigd in de zeventien algemene ziekenhuizen die vragen over de behandeling van kinderen op de IC voorgelegd kregen. Zij vormden een representatieve

steekproef van alle ziekenhuizen. In negen ziekenhuizen waren in 2007 geen kinderen op de IC opgenomen. In de overige acht waren in totaal 42 kinderen opgenomen, waarvan 25 kinderen kortdurend in zeven ziekenhuizen. In één ziekenhuis, de Isalakliniek in Zwolle, waren zeventien kinderen opgenomen, van wie enkele gedurende meerdere dagen. Om die reden wijzigde de inspectie het aanvankelijke plan om drie PICU's te bezoeken. Nu zijn naast twee PICU's ook twee ziekenhuizen met beperkte IC voor kinderen in dezelfde regio bezocht.

3.1.4 Kinderen die op de IC van een algemeen ziekenhuis blijven, zijn een specifieke groep

Uit de gegevens van drie algemene ziekenhuizen waar kinderen langer dan 24 uur op de IC opgenomen waren^[6], blijkt dat dit een specifieke patiëntengroep betrof. De gemiddelde leeftijd van kinderen die langer dan 24 uur op de IC van een algemeen ziekenhuis werden opgenomen was 11 jaar, ruim de helft was ouder dan 12 jaar. De kortdurend opgenomen kinderen waren gemiddeld 7 jaar en bijna de helft was jonger dan 6 jaar. Bij kinderen die langer dan 24 uur waren opgenomen op de IC, was overplaatsing naar een PICU zelden aan de orde; zij werden vaak opgenomen na een ongeval en ruim 80 procent had een algemeen chirurgische of neurochirurgische indicatie. Van de kortdurend opgenomen kinderen werd 40 procent overgeplaatst naar een PICU, ruim de helft kon na stabilisatie weer naar een gewone verpleegafdeling en 6 procent kon zelfs direct naar huis. De kans op overlijden was in beide groepen ongeveer 3 procent.

3.2 Personele bezetting: net onder of gelijk aan norm

3.2.1 Norm voor personele bezetting in ontwikkeling

De formatie is zowel medisch als verpleegkundig uitgebreid, en is in navolging van het inspectieadvies in de meeste PICU's conform of net onder de norm zoals beschreven in het Gezondheidsraadrapport voor de voor de NICU^[7]. Deze norm ligt echter lager dan de norm die is vastgesteld voor de IC voor volwassenen. Dit betekent dat voor dezelfde categorie ernstig zieke patiënten in een PICU minder medische en verpleegkundige staf beschikbaar was.

De SICK is bezig met het opstellen van kwaliteitscriteria en neemt daarvoor de CBO-richtlijn voor de volwassen-IC als basis. Deze richtlijn benoemt voor een IC niveau 3 een minimum aantal bedden (12), IC-dagen (3.000) en beademingsdagen (1.500). Deze norm was voor drie PICU's niet haalbaar.

Mede hierdoor kan op kleinere PICU's de medische bezetting niet de klok rond volledig door kinderintensivisten worden verzorgd. In Maastricht lost men dit op doordat twee algemeen kinderartsen meedelen in de avond-, nacht- en weekenddiensten. Voor hen is wel altijd een kinderintensivist als achterwacht beschikbaar. In de beide bezochte PICU's vertelden de arts-assistenten dat de kinderartsen voor de PICU-diensten zeer laagdrempelig te bereiken waren en roemden zij hun inzet. Kinderartsen stimuleerden om bij twijfel en bij elke verandering bij patiënten te bellen.

[6] Vragenlijst SGZ, Isalakliniek te Zwolle; inspectiebezoek Medisch Centrum Alkmaar en Maxima Medisch Centrum te Veldhoven.

[7] Gezondheidsraad. *Intensive care rond de geboorte*, 2000.

De verpleegkundige bezetting lag over het algemeen net onder de norm die in de WBMV was vastgelegd. De opleiding tot pediatrisch IC-verpleegkundige maakt deel uit van de algemene opleiding voor IC-verpleegkundigen. Er zijn geen belemmeringen, maar deze verpleegkundige specialisatie is in de regel een eindstation en de SICK vreest dat de continuïteit in de toekomst gevaar zou kunnen gaan lopen.

Anderzijds is de verpleegkundige bezetting flexibel. De PICU werkt met een zorgzwaarte-puntensysteem voor het toewijzen van patiënten. Wanneer een patiënt beademd wordt en instabiel is, is de ratio 1 op 1; bij een stabiele IC-patiënt is er één verpleegkundige voor twee patiënten. Daarnaast zijn op specifieke dagen, zoals de 'cardiochirurgische dag' extra verpleegkundigen aanwezig.

Het werk was aantrekkelijk omdat op de PICU echt als een team werd gewerkt. Ook de specialisatiemogelijkheden droegen bij aan de aantrekkingskracht. Zo hadden in Maastricht twee verpleegkundigen zich in 2007 gespecialiseerd in canulezorg, thuisbeademing en ademhalingsstoornissen bij kinderen en hadden een aanstelling als case-manager gekregen binnen het Centrum voor Ademhalingsstoornissen bij Kinderen (CASK). Een andere verpleegkundige had zich gespecialiseerd als Ventilation Practitioner.

3.2.2 Krappe bezetting door wijze van financiering

Een knelpunt bleef dat, net als in 2001, de beperkte formatie een grote druk legt op het aanwezige personeel, met als gevolg ondermeer een vervroegde uitstroom. Een van de redenen voor de krappe bezetting lag in de normen voor de personele bezetting voor de PICU, die lager was dan die voor de IC voor volwassenen. Een vergelijking tussen volwassenen en pediatrische IC was volgens de SICK niet eenvoudig, omdat het IC-tarief voor de volwassenen IC inclusief medische staf is en voor de PICU niet.

Daarentegen is er voor volwassenen een aparte financiering voor het IC-transport, terwijl dit voor de PICU deel uitmaakt van het IC-tarief.

De SICK uit de zorg dat niet is voorzien in de extra verpleegkundige en medische formatie die voor de invoering van het elektronisch patiëntendossier (EPD) en het patiëntdatamanagementsysteem (PDMS) vereist is. Omdat de omzetting arbeidsintensief is, kan de continuïteit in gevaar komen.

Op dit moment worden de PICU's bekostigd op grond van een additionele budgetparameter voor de IC-opname van kinderen. DBC-Onderhoud is nu bezig om deze budgetparameter voor de IC-opname te vervangen door een add-on tarief. Dit biedt de mogelijkheid te waarborgen dat de personele bezetting voldoet aan de CBO-norm voor IC voor volwassenen.

3.3 Toenemend aantal kinderen langdurig op PICU; weinig alternatieven

3.3.1 Behoeftte aan langdurige zorg toegenomen

Door de medisch-technologische vooruitgang is de kans op overleven sterk toegenomen. Een in 2001 al gesignaleerd knelpunt was dat mede hierdoor ook het aantal kinderen toenam dat langdurig afhankelijk was van technologische voorzieningen. Deze kinderen legden een onevenredige grote druk op de capaciteit van de PICU. Uit de prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen bleek dat een kwart van de beademde kinderen langer dan een week werd beademd. Uit de gegevens van PICE blijkt in 2007 tussen de 12 en 43 procent van alle PICU-dagen per afdeling voor rekening te komen van kinderen die langer dan een maand waren opgenomen. Zij genereerden ruim een derde van alle IC-dagen op

de PICU. Voor enkele kinderen was de opnameduur op de PICU langer dan een half jaar. Er was nauwelijks opvang voor kinderen met een tracheaanule of langdurige beademing met als gevolg dat er permanent bedden door deze kinderen bezet werden gehouden.

3.3.2 Alternatieven voor PICU bij langdurige behandeling beperkt beschikbaar

Om voor deze kinderen adequatere zorg te bieden en de capaciteit optimaal te benutten, zijn op enkele plaatsen alternatieven gecreëerd; deze zijn niet in alle regio's beschikbaar.

In Amsterdam was voor kinderen met chronische problemen de continuïteit van zorg en bewaking en ondersteuning van de zorg voor de ouders een probleem. Deze kinderen bleven veelal lang op de PICU, er waren in de regio geen alternatieven. In het AMC was een kwaliteitsgroep bezig om te zoeken naar alternatieven. Tijdens een langdurige opname ondersteunden verpleegkundigen de ouders om het leven van het kind zo normaal mogelijk te laten lopen. Daarnaast werkten zij mee aan de voorbereiding van ouders en omgeving om een kind dat chronisch specialistische zorg thuis nodig had, dit ook te kunnen bieden en zo een langdurige overbrugging mogelijk te maken. In de regio waren wel meerdere thuiszorgorganisaties waar een gespecialiseerde verpleegkundige thuishulp betrokken kon worden (ondermeer Ziezezo, werkzaam in regio Alkmaar).

Sinds 2007 is in Limburg het centrum voor ademhalingsstoornissen bij kinderen (CASK) operationeel. Dit centrum is opgezet vanuit de PICU in Maastricht in samenwerking met vele andere disciplines, zoals onder andere Centrum voor Thuisbeademing Maastricht, kinderneurologie en kinder-KNO. Het CASK is met name opgericht om de diagnostiek, behandeling en nazorg van de groep kinderen met chronische afhankelijkheid van technische zorg op basis van een ademhalingsprobleem te stroomlijnen, ook als zij niet meer in het ziekenhuis zijn. In 2007 werden binnen het CASK zestien kinderen met chronische beademing, tien kinderen met tracheostoma en veertien kinderen met chronische hoge luchtwegproblemen begeleid, naast een groot aantal kinderen met ademhalingsregulatiestoornissen. Het CASK heeft de ambitie om een snelle observatieperiode te realiseren voor kinderen in de regio Limburg en zuidoost-Brabant met een ademhalingsregulatiestoornis zoals onder andere mogelijk bij een ALTE (apparent life threatening event). Het duurt dan ongeveer 2 dagen om een diagnose te stellen en te komen tot een eventueel behandelplan. Dit kan daarna samen met de insturend specialist verder worden uitgevoerd. Mogelijk is in de toekomst hiervoor een tweede locatie noodzakelijk, die dan om redenen van afstand waarschijnlijk in de regio Eindhoven zal komen.

Franciscusoord in Valkenburg en huize Pepijn in Echt bieden ook zorg aan kinderen met een tracheaanule. Mapa Mundo in Waalre doet dit eveneens, zodat ouders ook eens een weekend weg kunnen zonder hun zieke kind. Ook het Maxima Medisch Centrum (MMC) te Veldhoven leverde zorg aan kinderen die in Mapa Mundo verbleven. Het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) was verantwoordelijk voor het dagelijkse beleid, de kinderintensivist van Veldhoven ging periodiek langs voor de te leveren zorg. Bij acute problemen werden de kinderen opgenomen op de neonatale IC (NICU) te Veldhoven. Men wilde de zorg voor deze kinderen met chronische aandoeningen hier uitbreiden, maar men liep vast op het tekort aan gespecialiseerd personeel.

3.3.3 Per PICU maatregelen om doorstroming patiënten te bevorderen

In elke PICU is een high of medium care of stepdown unit opgezet om de doorstroming te bevorderen. Dit verliep in het algemeen goed. De doorstroming werd ook bevorderd door in drukke tijden verpleegkundigen uit te wisselen tussen PICU en NICU en door goede afspraken met verpleegafdelingen om indien mogelijk een patiënt eerder over te plaatsen. Gebrekkige capaciteit bij de medium care of step down units kan de doorstroming van de PICU belemmeren.

3.4 Regionale afspraken zijn voor heel Nederland gemaakt en functioneerden goed

3.4.1 Uniforme regio-indeling en verantwoordelijkheidstoedeling werkte goed

Er is inmiddels een uniforme regio-indeling totstandgekomen waarbij iedere PICU primair verantwoordelijk is voor de IC-zorg voor alle kinderen in de regio evenals bij de NICU. De PICU neemt verantwoordelijkheid op zich voor de medische en verpleegkundige begeleiding van interklinisch IC-transport van kinderen uit de eigen regio, ook wanneer in de eigen PICU geen plaats is.

Mede omdat het aantal PICU's niet gelijk is aan het aantal NICU's is de regio-indeling voor pasgeborenen en voor oudere kinderen niet gelijk. De indeling is schriftelijk vastgelegd en staat op de website van de NVK.

3.4.2 Beschikbare plaatsen

De verantwoordelijkheid voor eerste opvang en stabilisatie is duidelijk en ligt bij het verwijzend ziekenhuis. De verantwoordelijkheid voor vinden van plaats ligt bij de PICU: indien de eigen PICU geen plaats heeft, zoekt de kinderintensivist een plaats elders en brengt de patiënt van het verwijzend ziekenhuis naar deze PICU. Om snel te kunnen zien waar plaats is, onderhouden de PICU's op de website www.zorgcapaciteit.nl een registratie van te bespreken bedden. Die registratie functioneerde redelijk goed. Uit het gesprek met de vertegenwoordigers van de SICK bleek dat nu alle PICU's hierover afspraken hadden met de ziekenhuizen in hun regio en die in de praktijk ook nakwamen.

Zes van de zeventien bevraagde ziekenhuizen meldden dat plaatsgebrek nog wel eens een knelpunt was, waardoor een ernstig ziek kind voor behandeling buiten de eigen regio opgenomen moest worden. Eén ziekenhuis meldde dat dit de afgelopen jaren enkele keren was voorgekomen.

3.4.3 Geen uniforme opname-indicaties vastgelegd

De beroepsgroep heeft (nog) geen uniforme opname-indicaties vastgelegd, zo bleek uit het gesprek met vertegenwoordigers van de SICK. Deze worden wel opgenomen in de richtlijn die in ontwikkeling is. In de meeste ziekenhuizen gaat men voornamelijk uit van de criteria uit het inspectierapport 2001 (p.46):

- Falen van meer dan één orgaansysteem.
- Beademing naar verwachting langer dan 24 uur nodig.
- Beademing van zuigeling tot een jaar ongeacht de verwachte beademingsduur (exclusief eventueel pasgeborene).

3.5 Eerste opvang en scholing in algemene ziekenhuizen verbeterd

3.5.1 Goede samenwerkingsafspraken tussen PICU's en ziekenhuizen in hun regio

Volgens SICK is de eerste opvang in algemene ziekenhuizen nu goed geregeld. Uit de inspectiebezoeken bleek dat ook de PICU's zelf een grote verbetering zagen ten opzichte van 2001. Er waren veel contacten tussen het academisch centrum met de PICU en de ziekenhuizen in de regio; specialisten waren laagdrempelig bereikbaar. Dat gold niet alleen voor de kinderarts, ook de lokale anesthesist kon een anesthesist van een PICU raadplegen (bijvoorbeeld bij een intubatie als onderdeel van de eerste opvang), wat men als zeer effectief ervoer. De heldere taak- en rolverdeling speelde ook een belangrijke rol. Er waren afspraken over de verantwoordelijkheid voor de eerste opvang bij acute problemen, de overdracht en het transport van kinderen die voor intensive care werden aangeboden in de regionale ziekenhuizen, voor de zorg die na ontslag uit de PICU noodzakelijk was en de overdracht van kennis in de regio.

3.5.2 Scholing kinderartsen beter geregeld

Een landelijke werkgroep (KOOS) buigt zich over de adequate Kinder Opvang Op Spoedeisende afdelingen (KOOS). De scholing van kinderartsen voor de eerste opvang van kinderen die voor opname in een PICU in aanmerking komen, is verbeterd. Daarbij speelt de APLS (Advanced Pediatric Life Support) cursus een belangrijke rol. In tien van de zeventien ondervraagde algemene ziekenhuizen hadden alle kinderartsen deze cursus gevolgd, bij andere ziekenhuizen was een deel van de kinderartsen hierin geschoold. In een aantal gevallen waren artsen die geen APLS-aantekening hadden, wel aantoonbaar bekwaam in acute opvang. Dat gold ook voor arts-assistenten die, voor ze op de PICU in het AMC kwamen werken, een verkorte APLS-cursus hadden gevolgd.

PICU's verzorgen opleidingen binnen hun eigen regio. In Maastricht hebben de intensivisten bijvoorbeeld regionale ziekenhuizen 'geadopteerd'. De intensivist verzorgt trainingen in APLS, bespreekt per ziekenhuis hoe de eerste opvang dient te zijn, houdt controle op de daarvoor noodzakelijke materialen en houdt nabesprekingen over de geleverde transporten. In de ziekenhuizen in Noord-Holland houden de intensivisten tweejaarlijks dergelijke rondes. Uit de inspectiebezoeken bleek dat met name oudere kinderartsen vaker niet deelnamen aan APLS-cursussen. De jongere generatie kinderartsen was vaker van het belang doordrongen. Het is op dit moment geen verplicht onderdeel in de opleiding tot kinderarts en ook niet als opfris-cursus voor herregistratie.

Tabel 1

Aantal kinderartsen in algemene ziekenhuizen dat APLS-cursus gevolgd heeft

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>	<i>Geen antwoord</i>
Hebben alle kinderartsen in uw ziekenhuis de APLS-cursus gevolgd	10	6 (wel gevolgd: in één ziekenhuis 2 van de 4 kinderartsen, in één ziekenhuis 4 van de 6, in drie ziekenhuizen 6 van de 8 en in één ziekenhuis 8 van de 11)	1

Bron: vragenlijst 17 algemene ziekenhuizen

Tabel 2
Organisatie acute opvang van ernstig zieke kinderen in algemene ziekenhuizen

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>	<i>Geen antwoord</i>
Is het beleid bij de initiële opvang van kinderen met bedreigde vitale functies en kinderen die IC nodig hebben, schriftelijke vastgelegd?	12	4	1
Zijn hierbij knelpunten?		8	8
Is 24 uur per dag een specialist bereikbaar die ervaring heeft met de opvang van kinderen met bedreigde vitale functies?	15		2

Bron: vragenlijst 17 algemene ziekenhuizen.

3.6 Transport van en naar PICU van kinderen aan de beademing goed geregeld

3.6.1 Transport kinderen aan beademing goed georganiseerd

De organisatie van het interklinisch transport van kinderen naar een PICU is sterk verbeterd sinds 2001. Een ziekenhuis dat een kind aanbiedt voor PICU-zorg, neemt contact op met de PICU in zijn regio. Vervolgens is die PICU verantwoordelijk voor het transport van het kind, ook als zij zelf geen plaats hebben om het kind op te nemen. Waar een bed beschikbaar is, is te zien in de landelijke database die goed werd bijgehouden. Daarnaast is de PICU ook verantwoordelijk voor de beschikbaarheid van de benodigde materialen tijdens het transport.

Het transport wordt begeleid door een kinderarts-intensivist. Afhankelijk van de conditie van het kind en regionale afspraken gaat overdag ook een verpleegkundige van de PICU mee. Tijdens de diensten is niet altijd een verpleegkundige van de PICU beschikbaar voor het transport. De intensivisten hebben een bereikbaarheidsdienst ten behoeve van de interklinische transporten. Door personele krapte kon niet altijd een verpleegkundige mee op transport. Alle personen die ingezet werden voor het interklinisch transport, hadden een training gehad.

In de zeventien bevraagde ziekenhuizen bleek ook dat het vervoer van ernstig zieke kinderen beter verliep. De helft hiervan gaf aan geen knelpunten te ondervinden en een aantal verklaarde in een toelichting dat dit sinds 2006 of 2007 (afhankelijk van de regio) goed geregeld is en dat een plaats elders wordt gezocht als in de PICU van de eigen regio geen plaats is. Dit is een belangrijk verbeterpunt voor de algemene ziekenhuizen geweest.

Nagenoeg alle verwijzingen naar de PICU vanuit de regio werden door een transportteam van de PICU begeleid. In uitzonderlijke situaties waar geen vertraging van transport wenselijk was, regelde het insturend ziekenhuis de begeleiding van het transport. Uit de vragenlijst onder de algemene ziekenhuizen bleek dat van de kinderen die in 2005 en 2006 naar een PICU werden overgeplaatst, ruim 80 procent was gehaald door een PICU-team en 18 procent gebracht door begeleiders van het eigen ziekenhuis.

Tabel 3

Knelpunten die een algemeen ziekenhuis ondervindt als een kind dat IC nodig heeft, overgeplaatst moet worden naar een ziekenhuis met een PICU

Knelpunten bij het IC-transport van kinderen

Geen knelpunten	8
Geen plaats in de PICU	3
Geen verantwoord (IC)vervoer mogelijk	2
Geen plaats én geen verantwoord (IC)vervoer mogelijk	3
Soms lange wachttijd	1

Bron: vragenlijst 17 algemene ziekenhuizen

3.6.2 Transport kinderen zonder beademing soms discussiepunt

Een mogelijk grijs gebied wordt gevormd door kinderen die zware zorg behoeven, in feite te zwaar voor het betreffende ziekenhuis, maar niet beademd hoeven te worden. Dit betreft ernstig zieke kinderen die voor een derdelijns behandeling naar een universitair medisch centrum worden verwezen, maar niet in de PICU worden opgenomen of kinderen die wel naar de PICU gaan maar (nog) niet beademd worden. In sommige regio's vallen zij niet onder de regels en worden niet opgehaald. Contacten met de academische centra waren volgens de SICK dusdanig laagdrempelig dat dit in de praktijk vaak opgelost kon worden.

In de algemene ziekenhuizen werd dit wel als een knelpunt ervaren. In de bezochte ziekenhuizen benoemde men bij transportproblemen, naast een enkel incident waarbij vervoer niet mogelijk was door extreme weersomstandigheden, vooral dat een niet-beademde patiënt niet wordt opgehaald.

Eén ziekenhuis verwoordde dat aldus:

Het grote knelpunt is dat patiënten die niet geïntubeerd zijn, niet getransporteerd worden door een gespecialiseerd (intensive care voor kinderen) transportteam (arts en verpleegkundige), op een speciale transportbrandcard in een daartoe uitgeruste ambulance (inclusief personeel). Benadrukt moet worden dat het transport van een patiënt met een dreigend falen van bijvoorbeeld de respiratie meer complex is en in minder ervaren handen tot complicaties kan leiden, niet alleen tijdens het transport, maar mogelijk ook op langere termijn. Indien een patiënt tijdens transport bijvoorbeeld respiratoir insufficiënt wordt, zal de patiënt onder niet optimale omstandigheden, door minder ervaren medici en verpleegkundigen, in een niet optimale omgeving geïntubeerd en beademd moeten worden. Duidelijk moge zijn dat dit een zeer ongewenste situatie is voor de algemeen kinderarts met een significant verhoogde kans op complicaties op kortere en langere termijn voor de patiënt. Het is dan ook wenselijk dat alle kinderen met een IC-indicatie door een ICK-transportteam worden getransporteerd. De dienstdoende kinderarts moet het kind dan zelf gaan brengen naar de kinder-IC omdat het niet beademd wordt. Dit geeft de nodige problemen, omdat dan (meestal 's nachts) een waarnemend dienstdoende gezocht moet worden.

3.6.3 Financiering transport kinderen krappere dan voor volwassenen, terwijl zorg meer complex is

De recent ingevoerde regeling over MICU (mobiele IC-unit) vermeldt niet dat het om IC-vervoer voor volwassenen gaat en dat voor kinderen een andere regeling van toepassing is.^[8]

PICU-transport is wezenlijk anders dan MICU-transport. Bij de MICU gaat het om planbaar transport van gestabiliseerde patiënten die moeten worden vervoerd omdat er geen plaats is in het ziekenhuis of omdat zij een hoger niveau IC-zorg nodig hebben dan beschikbaar is in het ziekenhuis waar zij op dat moment zijn opgenomen. Bij het IC-vervoer van kinderen gaat het altijd om spoedvervoer voor zorg die in het verwijzend ziekenhuis niet gegeven kan worden. Dit stelt andere eisen aan de beschikbaarheid van bekwaam personeel voor de begeleiding van het transport.

De veiligheidsslag die in dit kader is gemaakt binnen het volwassenen IC-transport, zou ook moeten plaatsvinden in het PICU-transport (onder andere werken met andere dan de inklapbare onderstellen).

3.7 Evaluatie werkwijze en uitkomsten PICU-zorg

3.7.1 Registratie nog niet gebruikt voor kwaliteitsbevordering

Alle PICU's registreren hun patiëntengegevens nu in de PICE. Hierin staan geen gegevens van kinderen die wel op een IC maar niet op een PICU waren opgenomen. Wel zijn sinds 2007 gegevens over weigering van patiënten opgenomen. De registratie is geautomatiseerd, maar kost veel tijd. De gegevens worden centraal verwerkt en ziekenhuizen krijgen een rapportage van hun eigen gegevens afgezet tegen de landelijke spreiding (spiegelinformatie). De centrale rapportage is vooral gericht op het volume van de zorg en biedt nog weinig handvat voor kwaliteitsbewaking. Bij de inspectie-bezoeken bleek dat het door tijdgebrek ook nog te weinig kwam tot een gebruik van deze gegevens (zoals een relatief hoge of lage sterfte of verpleegdure) bij de evaluatie van de kwaliteit van zorg. Bespreking tijdens landelijke bijeenkomsten was (nog) niet gebruikelijk. Wel was sprake van een toenemende transparantie en overwoog men de gegevens die nu nog vertrouwelijk zijn, openbaar te maken.

3.7.2 Follow-up na ontslag PICU nog niet gereguleerd

Follow-up van kinderen die op de IC behandeld zijn, was nog niet overal een vast onderdeel van de patiëntenzorg. In enkele PICU's was de follow-up bij specifieke patiëntengroepen wel het onderwerp van (promotie)onderzoek. Ook werkten enkele PICU's samen aan een landelijk programma van follow-up, dat echter nog niet operationeel was.

In het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) liet men de meeste kinderen één keer op de polikliniek terugkomen. Kinderen met ernstige restproblemen (zoals uitgebreide huidlaesies, nierproblemen en chronische respiratoire problemen) kwamen regelmatig terug, eventueel in combinatie met de verwijzend kinderarts. Een belangrijke groep patiënten met chronische ademhalingsstoornissen werd door de kinderarts-intensivisten gecontroleerd binnen het CASK. De overige kinderen kregen geen nazorg

[8] Nadere regelgeving Wet ambulancevervoer (WAV). Tijdelijke regeling MICU-Coördinatiecentra en -transport. http://www.st-ab.nl/wettennr04/0392-008_Tijdelijke_regeling_MICU-coördinatiecentra_en_-transport.htm

vanuit het MUMC, maar bleven in zorg bij de regionale ziekenhuizen. Er was geen vast systeem van feedback over het verdere beloop bij deze kinderen.

In het AMC werden alle kinderen die voor de IC-opname gezond waren, na 3 maanden en in specifieke gevallen na een jaar teruggezien. De follow-up werd gedaan door een kinderarts en een psycholoog. Er was ruim aandacht voor psychosociale gevolgen, zoals posttraumatische stress, coping-stijlen, gedrag van het kind en kwaliteit van leven. Bij psychologische problemen werd begeleiding gestart. Daarnaast was er aandacht voor lichamelijke gevolgen van de behandeling.^[9] Omdat gevolgen zich soms pas na jaren openbaren, wilde het AMC patiënten over een veel langere termijn volgen. Hiervoor was echter geen financiering.

3.7.3 Patiëntveiligheid leeft

Patiëntveiligheid en het veilig melden van incidenten (VIM) leefde in alle vier bezochte ziekenhuizen. Decentrale melding was overal ingevoerd, maar leidde nog niet altijd tot het gewenste effect. Een tijdrovende invoer leidde in één ziekenhuis tot een beperking van het melden tot medicatiefouten. Ook onvoldoende gebruiksgemak bij de analyse van meldingen, onvoldoende feedback of het doorvoeren van verbeteringen op papier, die in de praktijk weinig effect hadden, belemmerden een goed gebruik van het VIM. Niettemin meldde men dat het invoeren van een decentrale melding van incidenten rondom de patiënt had geleid tot een aantal verbeterpunten binnen de afdeling, zoals een intensivering door de verpleegkundigen van de dubbelchecks, de invoering van dubbelchecks door de artsen en controle op het berekenen van perfusorstanden. Ook ervoer men dat het invoeren van het veilig incident melden (VIM) tot een andere manier van omgaan met fouten heeft geleid.

Patiëntveiligheid was een belangrijk onderwerp op IC-afdelingen. In 2005 toonden het AMC en het Erasmus MC aan dat invoering van een complicatieregistratie op de PICU mogelijk en zinvol was.^[10] Eind 2008 organiseerden de SICK en de stichting PICE een workshop om te komen tot landelijke registratie van een viertal complicaties die gezien worden in IC's voor kinderen (auto-extubaties, lijngerelateerde infecties, beademingsgerelateerde luchtweginfecties en medicatiefouten).

[9] H. Knoester. *Surviving pediatric intensive care. From mortality to morbidity*. Proefschrift, Universiteit van Amsterdam, 2008.

[10] Schulpen T.W.J., van den Beuken M.G.A., Tibboel D., Veeze H.J., Vreede W.B., Offringa M., te Pas E. *Complicatie of Fout. Op kinderafdelingen is complicatieregistratie een haalbare kaart*. Medisch contact 2005;44:1751-1753

4 Dilemma's bij het garanderen van verantwoorde zorg

De zorg voor ernstig zieke kinderen kent een aantal dilemma's die in dit hoofdstuk besproken worden. Moeten PICU's die te weinig patiënten krijgen, sluiten of is hun regionale functie zo belangrijk dat op andere wijze geborgd moet worden dat de expertise en bekwaamheid op peil blijven? En wat is verantwoorde zorg voor kinderen die (kortdurende) IC nodig hebben in aansluiting op een specialistische behandeling in een ziekenhuis zonder PICU? De inspectie stimuleert het veld om zelf een oplossing voor deze dilemma's te ontwikkelen.

4.1 Dilemma: concentratie expertise versus spreiding over het land

Het aantal kinderen dat naar een IC moet worden overgebracht in Nederland, is relatief klein. Dat levert voor sommige PICU's een probleem op. Ze hebben te weinig patiënten om aan de norm die de IC-richtlijn voor volwassenen stelt^[11] te voldoen. Dit doet zich voor bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), het Universitair Medisch Centrum van de Vrije Universiteit (VUMC) en Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC). Echter, zowel het sluiten als het niet sluiten van de PICU's in deze ziekenhuizen leidt tot dilemma's.

Bij sluiten van de PICU in het LUMC en VUMC is er voldoende alternatieve opvang in de regio: er zijn twee PICU's in Amsterdam en een in Rotterdam. Als de PICU in Maastricht zou sluiten, is er voldoende opvang vlakbij in Aken en Leuven, maar niet in Nederland. De samenwerking met het ziekenhuis in Aken is goed; Aken en Maastricht openen een gezamenlijk hartchirurgisch centrum.

Sluiting van de PICU in een universitair medisch centrum heeft echter zijn weerslag op de gehele kindergeneeskunde. In de universitaire centra wordt topklinische zorg verleend aan kinderen met diverse, vaak complexe problemen. In het kader van deze behandeling is soms ook IC nodig. Deze zorg zou bij sluiten van de PICU niet meer verleend kunnen worden en sluiting bedreigt hiermee de gehele kindergeneeskunde in deze ziekenhuizen.

De andere kant is dat het LUMC en het VUMC wel aan de (nog vast te stellen) volume-eisen kunnen voldoen als deze ziekenhuizen de capaciteit van de PICU uitbreiden. In hun regio is voldoende potentieel als de regio-afspraken worden aangepast. Nu verwijzen bijvoorbeeld de ziekenhuizen in Den Haag en Delft voor de PICU naar Rotterdam, terwijl zij pasgeborenen voor NICU-zorg naar Leiden verwijzen.

Voor Maastricht is gezien de ligging in de regio onvoldoende potentieel om voldoende patiënten op jaarbasis binnen te krijgen. Het feit dat kinderen in de regio bij sluiten van de PICU in Maastricht niet meer in Nederland opgevangen kunnen worden, zou een reden kunnen zijn om Maastricht niet te sluiten. Dan zijn wel andere waarborgen nodig om de continuïteit en de kwaliteit van de zorg te waarborgen.

[11] Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie. *Organisatie en werkwijze op Intensive careafdelingen voor volwassenen in Nederland*. 2006

4.2 Dilemma's als kinderen niet op een PICU maar op een IC voor volwassenen behandeld worden

In sommige topklinische ziekenhuizen bestaat behoefte aan IC-voorzieningen voor kinderen vanwege specialistische behandelingen, zoals neurochirurgie (Tilburg, Zwolle, Alkmaar), orthopedie (Veldhoven), en de oogheeskundige behandeling van retinopathie bij prematuren (ROP, Veldhoven). Ook in een universitair medisch centrum wordt een kind soms op de IC voor volwassenen opgenomen na een specialistische ingreep, bijvoorbeeld een hartoperatie.

Dit geeft weer andere dilemma's. Behandeling op de IC voor volwassenen betekent dat de zorg onvoldoende is toegespitst op kinderen. Vindt behandeling plaats op de kinder-afdeling, dan is er onvoldoende intensieve bewaking. Al is de (neuro)chirurgische of orthopedische behandeling nog zo goed, als de postoperatieve opvang onvoldoende is, is de patiënt elders beter af.

Om in deze gevallen verantwoorde zorg voor kinderen te kunnen bieden, moet de richtlijn die ontwikkeld wordt de volgende aspecten opnemen:

- Wie is de hoofdbehandelaar? De intensivist conform de richtlijn IC, of de kinderarts conform de specifieke situatie van het kind?
- Kinderen zouden bij voorkeur op een eigen unit op de IC behandeld moeten worden om de psychologische belasting die met opname op een IC voor volwassenen gepaard kan gaan, te beperken.
- Afspraken over de behandelduur die ervan uitgaan dat ook een IC niveau 3 voor volwassenen hooguit high care voor kinderen kan bieden.

5 Summary

Seriously ill children (aged 4 weeks to 18 years) who require intensive care are admitted to a specialist paediatric intensive care unit (PICU). There are eight PICUs throughout the Netherlands, each forming part of an academic medical centre.

In 2001, the Health Care Inspectorate conducted a study examining the availability and quality of care for this group of particularly vulnerable patients. Among the findings of that study was that the PICUs had too few available beds, and that the transport arrangements for seriously ill children were not adequate.

Many young patients requiring intensive care are first admitted to a general hospital. At the time of the prior study, the admission process left much to be desired. Moreover, cooperation between the general hospitals and the PICUs was not well structured. As a result, not all patients requiring specialist treatment within a PICU actually received that treatment.

In 2008, the Inspectorate conducted a smaller-scale follow-up study, once again examining the quality of paediatric intensive care. This study sought to assess whether the measures recommended in the 2001 Inspection Report have been implemented, and to determine what effect this has had in terms of the quality of care.

The Inspectorate concludes that both the availability and quality of paediatric intensive care have significantly improved. The recommendations included in the 2001 report have been acted upon and have proven effective. The number of beds has been increased, and all children requiring intensive care treatment receive PICU care within three hours. Successful efforts have been made to improve cooperation between the PICUs and the general hospitals in their region. The PICUs play an important role in ensuring that hospital staff maintain an appropriate level of knowledge with regard to the initial admission of seriously ill children. Clear agreements have been put in place, including those relating to the specific responsibilities during the patient's admission, transport and transfer to a PICU.

These improvements are due, at least in part, to the acceptance of the Inspectorate's recommendation that PICUs should be brought within the scope of the *Wet bijzondere medische verrichtingen* (Special Medical Procedures Act; WBMV). Doing so allows this form of specialist care to be clustered within a limited number of centres (in practice, the academic hospitals attached to the major universities), which are then able to build upon their existing expertise.

The Inspectorate notes that the quality of care is now under threat in several respects. In the longer term, the availability of an adequate number of PICU places cannot be guaranteed because of an impending shortage of personnel (both medical specialists and specialist nursing staff). Moreover, the number of 'long-stay' PICU patients is increasing, there being too few facilities elsewhere for those who require specialist interventions such as respiration. As a result, the number of places for acute, short-term admissions is limited: there is a degree of 'bed-blocking'.

A further problem is the likelihood of further fragmentation of intensive care provisions. An increasing number of hospitals wish to offer PICU care. In the absence of adequate

agreements with an established PICU, children are being kept in some hospitals' regular adult IC unit for longer than one day. Moreover, some of the existing PICUs are too small to ensure that expertise can be maintained at the appropriate level. The Inspectorate is concerned that any further fragmentation will have a negative impact on the quality of care available to extremely sick children.

It is possible that the 'protected' status of PICUs (further to WBMW, Art. 8) will soon cease to apply. This will make it easier for hospitals to establish their own paediatric intensive care departments. However, this raises the threat of yet further fragmentation of expertise. The Inspectorate therefore urges that amendment of, or departure from, Article 8 should be accompanied by strict volume and quality standards to ensure that the resulting services meet all the criteria of 'responsible' care.

The Inspectorate has formulated a number of measures intended to improve the quality of care insofar as this remains necessary. They include the development and implementation of guidelines for responsible intensive care and high-dependency care for children, together with a set of agreements to be implemented between PICUs and hospitals wishing to offer intensive care to children .

BIJLAGE 1 Lijst van termen en afkortingen

ALTE	Apparent life threatening event, levensbedreigende ademhalingsstoornis, zoals een dreigende wiegendood
APLS	Advanced Pediatric Life Support: een training om efficiënt een ademhalings- en/of bloedcirculatiestoornis bij kinderen te behandelen
Auto-extubatie	Het onbedoeld verwijderen van een beademingstube, vaak door de patiënt zelf
CASK	Centrum voor AdemhalingsStoornissen bij Kinderen: centrum voor behandeling en begeleiding van kinderen die chronisch ondersteuning van de ademhaling nodig hebben, zoals kinderen met een tracheacanule of kinderen met chronische (thuis)beademing
Intubatie	Het inbrengen van een tube (buisje) in de luchtweg om kunstmatige beademing mogelijk te maken
Lijngerelateerde infectie	Infectie (bloedvergiftiging) die samenhangt met een infuus dat via een ader in de hals- of liesstreek tot vlakbij het hart is aangelegd. Deze infusen zijn bedoeld voor het toedienen van grote hoeveelheden vocht, medicijnen en infuusvoeding of voor het bewaken van de bloedsomloop en hartfunctie.
Beademingsgerelateerde luchtweginfectie	Nieuw ontstane bewezen of vermoede longontsteking bij een patiënt die beademd wordt
HC	High care afdeling: afdeling waar men intensieve zorg aan patiënten met niet-complexe problemen biedt en waar kortdurende (< 24 uur) beademing mogelijk is.
IC	Intensive care afdeling
KNO	Keel, Neus, Oorheelkunde
KOOS	Kinder Opvang Op Spoedeisende afdelingen
MC	Medium care afdeling: ziekenhuisafdeling met meer bewakingsmogelijkheden dan een gewone verpleegafdeling, bedoeld voor patiënten die geen IC (meer) nodig hebben, maar nog wel extra zorg behoeven
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
PICE	Pediatrie IC Evaluatie, landelijke registratie van patiëntengegevens voor het bewaken van de kwaliteit van zorg op de PICU
PICU	Pediatrie IC-afdeling
SICK	Sectie Intensive Care bij Kinderen, onderafdeling van de NVK
Stepdown unit	Andere term voor medium care afdeling
Tracheostoma	Kunstmatige opening in de luchtpijp
Tracheacanula	Buisje om een kunstmatige opening in de luchtpijp (tracheostoma) open te houden. Dit is nodig wanneer een vernauwing van de luchtpijp zonder extra opening een spontane ademhaling onmogelijk maakt
VIM	Veilig incident melden. Het melden van incidenten vormt een belangrijk basiselement van het veiligheidsmanagementsysteem en heeft als doel (snel) inzicht te krijgen in het functioneren van het zorgproces. Daarbij staat niet de vergissing van een persoon centraal, maar de condities waaronder mensen werken en de wijze waarop de zorg is georganiseerd
WBMV	Wet op de bijzondere medische verrichtingen

BIJLAGE 2 Aanbevelingen uit 2001

- 1 De IGZ beveelt aan de IC voor kinderen onder werking van de WBMV te brengen, omdat centrale regie noodzakelijk is om kwalitatief verantwoorde IC te kunnen verlenen aan alle kinderen die behoefte aan IC hebben. Dit houdt in dat:
 - Alle kinderen die behoefte aan IC hebben, opgenomen kunnen worden op een PICU.
 - Er voldoende kennis en ervaring is met de problematiek van ernstig zieke jonge kinderen.
 - De noodzakelijke zorg rond de klok verleend moet kunnen worden.
- 2 Om aan alle kinderen die daaraan behoefte hebben IC te kunnen bieden, beveelt de IGZ aan om de capaciteit van de PICU's uit te breiden met de 23 IC-plaatsen die nodig zijn om aan de patiëntenvraag te voldoen. Hiertoe zijn vooral maatregelen nodig om de personele bezetting voldoende aan te passen. Bouwkundige voorzieningen zijn reeds adequaat.
 - De formatie van de PICU's dient te worden uitgebreid op basis van de normen die de Gezondheidsraad al voor de NICU heeft opgesteld.
 - De capaciteit van de opleiding van kinderintensivisten moet worden uitgebreid met een nader vast te stellen aantal plaatsen.
 - De omvang van de medisch-specialistische bezetting van een PICU dient voldoende te zijn om rond de klok zorg door een kinderintensivist te garanderen zonder door een onevenredige werkbelasting het risico op vervroegde uitstroom of onvoldoende instroom te vergroten.
 - Belemmeringen voor het aantrekken van kandidaten voor de verpleegkundige opleidingen dienen te worden weggenomen. Hierbij denkt de IGZ aan herziening van de FWG-indeling van zich verder specialiserende IC-verpleegkundigen.
 - Niet alleen voor een optimale benutting van de capaciteit, maar ook voor een goede patiëntenzorg dient te worden onderzocht of er landelijk alternatieven gecreëerd kunnen worden voor de opvang van kinderen die nu nog langdurig zijn opgenomen op een PICU.
- 3 Om op korte termijn soelaas te kunnen bieden aan de capaciteitsproblemen is ook een aantal organisatorische maatregelen nodig.
 - Er moet per PICU een duidelijk planningsbeleid worden gemaakt voor niet-acute opnames, voor niet-patiëntgebonden activiteiten en voor het openstellen van bedden dat rekening houdt met de seizoensgebondenheid van (een deel van) de acute opnames.
 - Om de IC-capaciteit optimaal te kunnen benutten, zijn maatregelen voor doorstroming van patiënten nodig. Het opzetten van high care of step-down units kan hierbij een oplossing bieden.
 - Om sluiting van PICU-plaatsen als gevolg van een epidemische verheffing te voorkomen, dienen maatregelen te worden genomen ter preventie van overdracht van pathogene of resistente micro-organismen, waar mogelijk conform de WIP-richtlijnen.
 - Gezien de problemen die met name kleine PICU's hebben om de continuïteit van zorg te waarborgen, beveelt de IGZ aan extra organisatorische maatregelen te treffen om deze continuïteit veilig te stellen. Hierbij wordt gedacht aan samenwerking met andere IC-afdelingen en met andere PICU's. Zonodig dient een minimum omvang van PICU's te worden vastgesteld.
 - Goede samenwerkingsafspraken zijn ook nodig voor de continuïteit van de kinder-IC-voorzieningen in de algemene ziekenhuizen. Voor deze afdelingen

- geldt dat er bovendien goede afspraken met betrekking tot opname-indicatie, behandeling en zonodig doorverwijzing dienen te zijn met de PICU in hun regio.
- 4 Omdat de zorg voor het ernstig zieke kind een continuüm dient te zijn vanaf het moment dat er IC-behoefte is vastgesteld tot het moment dat de behandeling afgerond is, beveelt de IGZ aan deze zorg per regio te organiseren.
- Er dient een uniforme regio-indeling te komen, waarbij iedere PICU primair verantwoordelijk is voor de IC-zorg voor alle kinderen in deze regio. Hiertoe zou aangesloten kunnen worden bij de regio-indeling die thans bij de NICU's gebruikelijk is, omdat hiervoor landelijke afspraken bestaan.
 - De PICU dient binnen de eigen regio de verantwoordelijkheid op zich te nemen voor uniforme afspraken over eerste opvang, overdracht en transport van kinderen die voor IC worden aangeboden in de regionale ziekenhuizen en voor de zorg die na ontslag uit de PICU nog noodzakelijk is.
 - De landelijke richtlijnen voor opname-indicaties dienen verduidelijkt en toegepast te worden.
 - Een adequate eerste opvang dient in ieder ziekenhuis te allen tijde gewaarborgd te zijn. De ziekenhuizen dienen ervoor te zorgen dat er rond de klok medische specialisten beschikbaar zijn met voldoende scholing en ervaring in de eerste opvang van acute problemen bij kinderen. Regionale APLS-trainingen georganiseerd vanuit de PICU, zouden een goed hulpmiddel kunnen zijn om uniforme opvang in een regio op te bouwen en te onderhouden.
 - Het verpleegkundig contact in de regio dient geïntensiveerd te worden met als doel het opstellen en implementeren van gezamenlijke protocollen.
 - De PICU dient zich op de hoogte te stellen van de omvang en de kwaliteit van opvangmogelijkheden in ziekenhuizen in de regio voor kinderen die uit de PICU ontslagen kunnen worden.
 - De PICU dient er in samenwerking met de regionale ziekenhuizen zorg voor te dragen dat waar nodig adequate nazorg wordt geboden aan kinderen die uit de PICU ontslagen worden.
- 5 De IGZ beveelt aan het interklinisch transport van ernstig zieke kinderen zodanig te organiseren dat dit transport te allen tijde met adequate middelen en begeleid door een hiertoe bekwaam team kan geschieden.
- Hiertoe dient de PICU verantwoordelijk te worden gesteld voor de medische begeleiding van interklinisch IC-transport van kinderen uit de eigen regio, ook wanneer in de eigen PICU onverhoopt geen plaats is.
 - De omvang van de eerder genoemde noodzakelijke uitbreiding van de personele bezetting van de PICU's dient voldoende te zijn om begeleiding van de interklinische transporten te kunnen uitvoeren.
 - Tevens moeten de PICU's, in samenwerking met de CPA waar hun ziekenhuis mee werkt, bewerkstelligen dat de hiervoor benodigde materiële voorzieningen aanwezig zijn en onderhouden worden.
 - Er moeten werkafspraken tussen PICU en CPA worden vastgelegd over de inzet van materiaal en personen bij het PICU-transport. Zonodig moeten er landelijke afspraken komen om ook het interregionale transport goed te kunnen organiseren.
- 6 Om op korte termijn de belangrijkste problemen bij het interklinisch transport het hoofd te kunnen bieden, beveelt de IGZ ook een aantal organisatorische maatregelen aan.
- Er dient een betrouwbare landelijke registratie van beschikbare PICU-plaatsen opgezet en onderhouden te worden. Doel hiervan is om bij plaatsgebrek in de eigen PICU een snel inzicht te krijgen in de plaatsingsmogelijkheden in de rest

- van het land. Men zou hiervoor aansluiting kunnen zoeken bij het bestaande systeem van de NICU.
- Er dient een landelijk plan van aanpak voor de uitvoering van het PICU-transport te komen. Intussen dient men te trachten met behulp van regionale samenwerking met NICU en MIU op korte termijn tot een werkbare oplossing van transportproblemen te komen. In enkele regio's is hiervoor supraregionale samenwerking noodzakelijk.
 - Iedere PICU dient met de CPA waar het ziekenhuis mee samenwerkt afspraken te maken over de uitvoering van interklinisch transport en gebruik van apparatuur, ook wanneer begeleiding door een team van de PICU op grond van personeelsgebrek nu nog niet mogelijk is. Hierbij dient men ook aandacht te geven aan de voor het ambulancepersoneel noodzakelijke training bij het gebruik van deze apparatuur.
- 7 De IGZ beveelt aan dat een landelijke evaluatie van de werkwijze en de uitkomsten van de PICU-behandeling wordt opgezet. Doel hiervan is een continue bewaking van de effectiviteit en doelmatigheid van deze bijzondere vorm van zorg mogelijk te maken.
- Hiertoe is in eerste instantie implementatie en waar nodig verdere ontwikkeling van de landelijke registratie (PICE) aangewezen.
 - Landelijke bewerking van de gegevens uit deze registratie is noodzakelijk om tot kwaliteitsverbetering te komen en dient derhalve te worden gewaarborgd.
 - Het effect van de PICU, zowel op korte als op langere termijn, dient bewaakt te worden door evaluatie van de mortaliteit, de morbiditeit en de kwaliteit van leven. Hiertoe dient gestructureerde en landelijk gestandaardiseerde follow-up onderzoek te worden uitgevoerd en geëvalueerd.
 - Naast het gebruik en de evaluatie van MIP-meldingen dient er meer aandacht te komen voor de proactieve evaluatie van werkmethoden.
- 8 Naast bovenstaande aanbevelingen die zich richten op de problemen rond capaciteit en interklinisch transport, heeft de IGZ nog enkele aanbevelingen in het kader van de kwaliteit van zorg.
- De afspraken over het handelen bij einde-van-leven vragen, dienen in iedere PICU op schrift gesteld en toetsbaar gemaakt te worden.
 - Het beleid ten aanzien van orgaandonatie dient te worden geoptimaliseerd. Hierbij valt te denken aan adequate training van de verantwoordelijke hulpverleners.

BIJLAGE 3 Vragen SGZ met betrekking tot pediatrische IC (PICU) voor ziekenhuizen die geen IC-dagen opgaven bij prestatie-indicatoren

Tabel 4

Ziekenhuizen die in 2005 en 2006 geen IC-dagen voor kinderen registreerden

<i>Ziekenhuis</i>	<i>2005 beademings- dagen voor kinderen</i>	<i>2005 IC-dagen voor kinderen</i>	<i>2006 beademings- dagen voor kinderen</i>	<i>2006 IC-dagen voor kinderen</i>
Groene Hart Ziekenhuis Gouda	0	0	0	0
Ruwaard van Putten Ziekenhuis Spijkenisse	0	0	0	0
Antonius Ziekenhuis Sneek	0	0	0	0
Ikazia Ziekenhuis Rotterdam	0	0	0	0
Albert Schweitzer Ziekenhuis Dordrecht	0	0	0	0
Waterlandziekenhuis Purmerend	0	0	0	0
Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn	0	0	0	0
Streekziekenhuis Koningin Beatrix Winterswijk	0	0	0	0
IJsselland Ziekenhuis Capelle aan den IJssel	0	0	0	0
Alysis zorggroep, loc. Zevenaar	0	0	0	0

Bron: prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen

In de prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen gaf uw ziekenhuis op dat in 2005 en 2006 geen IC-dagen voor kinderen geregistreerd waren.

1 Waren er in 2005 en 2006 wel kinderen die IC nodig hadden?		Ja/Nee
Indien ja, hoeveel kinderen waren dat?	Aantal	
A Hoeveel van deze kinderen zijn behandeld en verpleegd op de kinderafdeling?	Aantal	
Was dit omdat:		
– Deze zorg in uw ziekenhuis voldoende gegeven kon worden?	Aantal	
– Er geen plaats was in de PICU?	Aantal	
– Geen verantwoord (IC)vervoer geregeld kon worden?	Aantal	
– Het kind overleed voordat overplaatsing geregeld kon worden?	Aantal	
B Hoeveel kinderen werden na stabilisatie overgeplaatst naar een ziekenhuis met een PICU?		
– Opgehaald door medewerkers PICU	Aantal	
– Weggebracht door medewerkers eigen ziekenhuis (wie ging mee? naam en functie)	Aantal	
– kinderarts		
– anesthesioloog		
– kinderverpleegkundige		
– anders, nl		
– uitsluitend vervoerd met ambulancepersoneel	Aantal	
2 Is het beleid bij de initiële opvang van kinderen met bedreigde vitale functies en kinderen die IC nodig hebben schriftelijk vastgelegd?		Ja/Nee
A Welke knelpunten ondervindt u hierbij?		
B Is 24 uur per dag een specialist die ervaring heeft met de opvang van kinderen met bedreigde vitale functies bereikbaar?		Ja/Nee
C Welke kinderartsen in uw ziekenhuis hebben de APLS cursus gevolgd? Namen:		
3 Welke knelpunten ondervindt u als een kind dat IC nodig heeft, overgeplaatst moet worden naar een ziekenhuis met een PICU?		
A Geen plaats in de PICU		
B Geen verantwoord (IC)vervoer mogelijk		
C Anders		

BIJLAGE 4 Vragen SGZ met betrekking tot pediatrische IC (PICU) voor ziekenhuizen die in 2005 en 2006 IC-dagen voor kinderen registreerden

Tabel 5

Ziekenhuizen die in 2005 en 2006 een of meer IC-dagen voor kinderen registreerden

<i>Ziekenhuis</i>	<i>2005 beademings- dagen voor kinderen</i>	<i>2005 IC-dagen voor kinderen</i>	<i>2006 beademings- dagen voor kinderen</i>	<i>2006 IC-dagen voor kinderen</i>
't Lange Land Ziekenhuis Zoetermeer	0	0	1	1
Ziekenhuis Gooi-Noord Blaricum	0	0	1	1
Medisch Centrum Leeuwarden	0	0	0	3
Ziekenhuisgroep Twente Almelo			4	11
Deventer Ziekenhuizen Deventer	0	0	16	16
TweeSteden ziekenhuis Tilburg	3	19	1	9
Westfries Gasthuis Hoorn	20	20	15	15
Isala klinieken Zwolle	40	116	43	151

Bron: prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen

In de prestatie-indicatoren voor ziekenhuizen gaf uw ziekenhuis op dat in 2005 en 2006 xxx^[12] IC-dagen (waarvan yyy^[13] met beademing) voor kinderen geregistreerd waren.

1 Kunt u van de kinderen die in 2005 en 2006 op de IC opgenomen waren aangeven

A	Leeftijd	
B	Diagnose (IC-indicatie)	
C	Duur van de IC-opname	
D	Wijze van ontslag (naar PICU, naar huis, anders)	

2 Waren er in 2005 en 2006 nog meer kinderen die IC nodig hadden? Ja/Nee

	Indien ja, hoeveel kinderen waren dat in totaal (inclusief bovengenoemde kinderen)?	Aantal	
A	Hoeveel van deze kinderen zijn behandeld en verpleegd op de kinderafdeling?	Aantal	
	Was dit omdat		
	– Deze zorg in uw ziekenhuis voldoende gegeven kon worden?	Aantal	
	– Er geen plaats was in de PICU?	Aantal	
	– Geen verantwoord (IC)vervoer geregeld kon worden?	Aantal	
	– Het kind overleed voordat overplaatsing geregeld kon worden?	Aantal	
B	Hoeveel kinderen werden na stabilisatie overgeplaatst naar een ziekenhuis met een PICU?		
	– Opgehaald door medewerkers PICU		
	– Weggebracht door medewerkers eigen ziekenhuis (wie ging mee? Naam en functie)		
	- kinderarts		
	- anesthesioloog		
	- kinderverpleegkundige		
	- IC-verpleegkundige		
	- anders, nl		
	– uitsluitend vervoerd met ambulancepersoneel	Aantal	

[12] Zie tabel 5.

[13] Zie tabel 5.

3		Is het beleid bij de initiële opvang van kinderen met bedreigde vitale functies en kinderen die IC nodig hebben schriftelijk vastgelegd?	Ja/Nee
A	Welke knelpunten ondervindt u hierbij?		
B	Is 24 uur per dag een specialist die ervaring heeft met de opvang van kinderen met bedreigde vitale functies bereikbaar?		Ja/Nee
C	Welke kinderartsen in uw ziekenhuis hebben de APLS-cursus gevolgd? Namen:		
4		Welke knelpunten ondervindt u als een kind dat IC nodig heeft overgeplaatst moet worden naar een ziekenhuis met een PICU?	
A	Geen plaats in de PICU		
B	Geen verantwoord (IC)vervoer mogelijk		
C	Anders		