

Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg

6 juli 2001/CSZ/ZT/2192014

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
Gelet op artikel 5 van de Wet op bijzondere medische verrichtingen en op artikel 1, onder b, van het Besluit aanwijzing bijzondere medische verrichtingen,

Besluit:

Artikel 1

Er bestaat behoefte aan maximaal tien centra voor bijzondere perinatologische zorg.

Artikel 2

De wijze waarop in de behoefte aan centra voor bijzondere perinatologische zorg kan worden voorzien, de spreiding van deze centra over Nederland en de manier waarop de eventuele uitbreiding bij de bestaande centra gerealiseerd wordt, zijn neergelegd in de bijlage bij deze regeling.

Artikel 3

Voor het uitvoeren van de verrichtingen als bedoeld in artikel 1 gelden de voorwaarden zoals aangegeven in de bijlage bij deze regeling.

Artikel 4

1. Het bedrag van de investeringskosten voor apparatuur als bedoeld in artikel 1, onder b, van het Besluit aanwijzing bijzondere verrichtingen ten behoeve van bijzondere perinatologische zorg tot welk bedrag een vergunning niet vereist is, wordt vastgesteld op € 9.075.604,32 per afzonderlijk apparaat.
2. Tot en met 31 december 2001 bedraagt het in het eerste lid genoemde bedrag f 20 miljoen.

Artikel 5

Het Planningsbesluit neonatale intensive care 1993 wordt ingetrokken.

Artikel 6

Deze regeling treedt in werking met ingang van de tweede dag na de dagtekening van de Staatscourant waarin zij wordt geplaatst.

Artikel 7

Deze regeling wordt aangehaald als: Planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg.

Deze regeling zal met bijbehorende bijlage en toelichting in de Staatscourant worden geplaatst.

*De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers.*

Bijlage bij het planningsbesluit bijzondere perinatologische zorg

In deze bijlage is het aantal perinatologische centra waar neonatale intensive care mag plaatsvinden, aangegeven, alsmede de spreiding van deze centra over Nederland en de manier waarop uitbreiding van de capaciteit bij de bestaande afdelingen voor neonatale intensive care gerealiseerd moet worden.

Een centrum voor bijzondere perinatologische zorg bestaat behalve uit een afdeling voor intensive care voor pasgeborenen uit een afdeling voor derdelijns obstetrische zorg. Dit is de verloskundige afdeling die voorafgaat aan de neonatologische IC. Het centrum zorgt daarnaast voor high care opvang voor pasgeborenen die gerelateerd is aan de neonatale intensive care, de post-IC HC, in het centrum voor bijzondere perinatologische zorg of in een ander ziekenhuis. Evaluatie van de zorg en de gevolgen van de behandeling op de lange termijn behoren tot de zorgtaak van het centrum.

1. Behoeft

In het advies van de Gezondheidsraad (Intensive Care rond de geboorte, april 2000) wordt geconstateerd dat het aantal kinderen dat behoefte heeft aan intensive care na de geboorte, momenteel op ongeveer 4.500 per jaar ligt. De Gezondheidsraad concludeert in zijn advies eveneens dat een ernstig tekort aan intensive care plaatsen voor pasgeborenen bestaat. Een verlaging van

het aantal pasgeborenen met IC-behoefte is niet waarschijnlijk. Demografische ontwikkelingen leiden tot een toename van het percentage geboortes, van ongeveer 2,2 nu naar 2,4 in 2005, waarbij opname op de neonatale IC-afdeling noodzakelijk is. Bovendien blijkt het aantal geboortes niet af te nemen, zoals aanvankelijk werd verondersteld, maar toe te nemen, zoals de Gezondheidsraad meldt in zijn reactie op het concept van het planningsbesluit dat ik hem heb voorgelegd. Ik beschouw de ontwikkeling die door de Gezondheidsraad beschreven wordt als een reële basis om de behoefte aan bijzondere perinatologische zorg te bepalen.

De behoefte aan neonatale intensive care wordt bepaald door het aantal pasgeborenen met behoefte aan intensive care en de gemiddelde ligduur. De Gezondheidsraad heeft berekend, uitgaande van een gemiddelde ligduur van rond de 20 dagen en een gemiddeld bedbezettingpercentage van 80, dat er behoefte aan circa 310 plaatsen voor neonatale intensive care is. Een dergelijk grote toename is voor de korte termijn echter niet reëel. Met name het opleiden van voldoende medisch en verpleegkundig personeel vormt een beperkende factor bij capaciteitsuitbreiding. Echter, er dient met kracht naar het oplossen van de krapte gestreefd te worden. Ook wat betreft het aantal benodigde plaatsen voor derdelijns obstetrische zorg en high care voor pasgeborenen, die gerelateerd is aan de neonatale intensive care (in het vervolg post-IC HC genoemd), constateert de Gezondheidsraad dat er te weinig plaatsen zijn. De Gezondheidsraad heeft geraamd dat er behoefte zal zijn aan 250 plaatsen voor derdelijns obstetrische zorg en 211 à 235 plaatsen voor post-IC HC.

2. De wijze waarop in de behoefte wordt voorzien

Er zijn momenteel tien centra die met vergunning neonatale intensive care toepassen en die functioneren als cen-

trum voor bijzondere perinatologische zorg. Dit aantal en de spreiding van deze centra over Nederland worden als goed beoordeeld. Het oprichten van een nieuw centrum in Nederland acht ik op dit moment een weinig verantwoorde onderneming.

Uitbreiding van het aantal centra vergt niet alleen kostbare materiële voorzieningen maar vooral ook opbouw van de benodigde medische en verpleegkundige expertise. Op grond van artikel 5 van de Wet op bijzondere medische verrichtingen besluit ik dan ook dat het huidige aantal van tien centra voor bijzondere perinatologische zorg voor de komende jaren gefixeerd wordt. Dit aantal centra zal daarom de komende jaren moeten voorzien in de toenemende behoefte aan perinatologische zorg voor zover het gaat om neonatale intensive care en derdelijns obstetrische zorg. Om het tekort aan plaatsen voor neonatale intensive care minder nijpend te maken is uitbreiding van het aantal plaatsen in de bestaande centra dus nodig.

Over post-IC HC voor pasgeborenen moeten in de regio afspraken worden gemaakt. De centra voor bijzondere perinatologische zorg zullen, in overleg met de andere betrokken partijen, overeenstemming moeten bereiken over de wijze waarop de kraptes voor wat betreft derdelijns obstetrische zorg en post-IC HC zoveel mogelijk opgelost kunnen worden. Alleen voor de neonatale intensive care is een vergunning vereist.

De regelgeving voor de neonatale intensive care wordt met het onderhavige planningsbesluit geactualiseerd. Er wordt voortgegaan op de in 1993 ingeslagen weg van deregulering. Tot nog toe werd het aantal toegelaten plaatsen voor intensive care voor pasgeborenen geregeld middels de vergunning: 157 neonatale intensive care-plaatsen waren toegelaten. Nieuw in het onderhavige planningsbesluit is dat het aantal plaatsen waarover een centrum beschikt, niet meer afhankelijk is van toestemming van de minister.

3. Aanpak

De Gezondheidsraad wijst erop dat alles in het werk moet worden gesteld om het huidige capaciteitstekort op te lossen en de capaciteit volledig op de behoefte af te stemmen. Een gedeelte-

lijke oplossing leidt tot een sub-optimale behandeling van perinatale problemen. Alle middelen dienen te worden gebruikt om de noodzakelijke uitbreiding mogelijk te maken. In dat verband maakt de Gezondheidsraad zich zorgen dat bij de lokale onderhandeling over uitbreiding van de capaciteit het perspectief van een landelijke regie ontbreekt. Daarvoor zou er een meerjarenplan moeten komen, waarin ook het bevorderen van afdoende post-IC HC capaciteit een hoge prioriteit moet krijgen. Ik ben het in deze volstrekt met de Gezondheidsraad eens.

Ik heb met de Vereniging Academische Ziekenhuizen (VAZ) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) afgesproken dat zij gezamenlijk de landelijke regie op zich nemen om de noodzakelijke uitbreiding van IC capaciteit voor pasgeborenen en kinderen op een zo kort mogelijke termijn in de ziekenhuizen te doen realiseren. Ik heb een externe organisatiedeskundige ingeschakeld om als waarnemer namens het departement mede invulling te geven aan die regie. De deskundige (die tevens kinderarts is) zal er aan bijdragen dat het tekort aan IC-plaatsen voor pasgeborenen en ernstig zieke kinderen snel wordt aangepakt en de mogelijkheden van transport van ernstig zieke kinderen worden verbeterd. Daarbij zal hij ook de mogelijkheden van de beide algemene ziekenhuizen waar neonatologie plaatsvindt, uitdrukkelijk betrekken. Ik heb hem in het bijzonder gevraagd om waar nodig ondersteunend en entamerend op te treden en daarbij vooral ook aandacht te geven aan een goede coördinatie en afstemming van de verschillende acties die nodig zijn om de zaken grondig aan te pakken. Het gaat om een totaal-aanpak waarbij alle aspecten betrokken worden. Belangrijke factor daarbij is het opleiden van voldoende medisch en verpleegkundig personeel. Zowel de VAZ als de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen NVZ (NVZ) hebben in het afgelopen jaar een start gemaakt met een ingrijpende inhaalslag. Die inhaalslag richt zich zowel op een structurele versterking van opleidingen van verpleegkundigen en specialisten als op vergroting van de behandelcapaciteit, in eerste instantie bij de IC's, inclusief neonatologie, maar ook bij bijvoorbeeld OK-facili-

teiten. Bij deze aanpak moeten ook de betrokken beroepsgroepen, waaronder de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, betrokken zijn. De organisatiedeskundige dient hierop toe te zien en mij regelmatig verslag te doen van de vorderingen van deze meerjarenaanpak.

4. Bekostiging

Eveneens nieuw in dit planningsbesluit is het verband dat gelegd wordt tussen neonatale IC en derdelijns obstetrische zorg en plaatsen voor post-IC HC. In mijn brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 2 mei 2000 constateer ik dat de ontwikkeling van neonatale intensive care naar centra voor bijzondere perinatologische zorg een goede is. Door de koppeling in dit planningsbesluit wordt hieraan recht gedaan: de neonatale IC wordt niet meer als op zichzelf staande zorg gezien. De relatie tussen de drie typen afdelingen bij de centra voor bijzondere perinatologische zorg is zo duidelijk, dat het gewenst is dat dit in de financiering tot uitdrukking komt. Ik zal het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) verzoeken om de beleidsregels voor neonatale intensive care zodanig te herzien, dat ook een vergoeding plaatsvindt van de hoge kosten voor derdelijns obstetrische zorg en post-IC HC (de post-IC HC kan binnen of buiten het centrum voor bijzondere perinatologische zorg verleend worden) voor zover deze gerelateerd zijn aan de neonatale intensive care. Voor de overige High Care voor pasgeborenen blijft de huidige financiering bestaan en deze zal dus niet onder de nieuwe beleidsregel vallen. Ook de evaluatie van de zorg en de gevolgen van de behandeling op de lange termijn behoren tot de zorgtaak van het centrum en dienen in de nieuwe beleidsregel verdisconteerd te zijn. Bij het opstellen van deze beleidsregels is een bijdrage van de beroepsverenigingen noodzakelijk omdat duidelijk moet zijn welke kosten voor derdelijns obstetrische zorg en post-IC HC gerelateerd zijn aan de neonatale intensive care en op welke wijze verrekening plaatsvindt voor post-IC HC indien deze opvang niet in het centrum voor bijzondere perinatologische zorg wordt verleend. Op deze

wijze kan het centrum voor bijzondere perinatologische zorg ook in financieel opzicht als een geheel beschouwd worden. In het lokaal overleg zullen, net als voor het aantal plaatsen voor neonatale intensive care, afspraken gemaakt moeten worden over het aantal plaatsen voor derdelijns obstetrische zorg en post-IC HC. Voldoende plaatsen voor post-IC HC is van groot belang om doorstroming op de neonatale IC mogelijk te maken.

5. Centra

Het gaat om de volgende tien centra voor bijzondere perinatologische zorg:

I. acht afdelingen in academische ziekenhuizen:

1. Academisch Ziekenhuis Groningen te Groningen;
2. Academisch Ziekenhuis Nijmegen Sint Radboud te Nijmegen;
3. Wilhelmina Kinderziekenhuis (deel van het Universitair Medisch Centrum Utrecht) te Utrecht;
4. Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit te Amsterdam;
5. Academisch Medisch Centrum Universiteit van Amsterdam te Amsterdam;
6. Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden met een afdeling in het Juliana Kinderziekenhuis (Stichting Samenwerkende Ziekenhuizen Juliana Kinderziekenhuis/Rode Kruis Ziekenhuis) te Den Haag;
7. Academisch Ziekenhuis Rotterdam/Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam;
8. Academisch Ziekenhuis Maastricht te Maastricht.

II. twee afdelingen in algemene ziekenhuizen:

1. Isala Klinieken, locatie Sophia te Zwolle;
2. Sint Joseph ziekenhuis te Veldhoven.

Elk van de huidige tien centra is in het bezit van een vergunning voor de medische verrichting neonatale intensive care als bedoeld in artikel 2 van de Wet op de bijzondere medische verrichtingen. Het centrum voor bijzondere perinatologische zorg van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) neemt een opmerkelijke

positie in omdat het is verspreid over twee locaties: het LUMC en het Juliana Kinderziekenhuis (JKZ, Stichting Samenwerkende Ziekenhuizen Juliana Kinderziekenhuis/Rode Kruis Ziekenhuis) te Den Haag. Hierdoor zijn er feitelijk 11 centra. Deze situatie is slechts acceptabel indien gewaarborgd is dat het JKZ daadwerkelijk altijd kan terugvallen op het centrum in het LUMC. Garanties dienen aanwezig te zijn dat op beide locaties voldaan wordt aan de randvoorwaarden en kwaliteitseisen om als centrum voor bijzondere perinatologische zorg te functioneren. Ik wil benadrukken dat het centrum in het LUMC/JKZ een uitzonderingspositie bekleedt en dat ik het niet wenselijk acht dat ook in andere ziekenhuizen door middel van vergelijkbare samenwerkingsverbanden afdelingen voor intensive care voor pasgeborenen worden opgezet.

6. Uitgangspunten voor uitbreiding

Uitgangspunten voor de beoordeling van initiatieven voor uitbreiding van de opvangmogelijkheden in perinatologische centra dienen te zijn:

- Uitbreiding van capaciteit zal gespiegeld moeten zijn aan de behoefte in de regio: daar waar de knelpunten het grootst zijn zal naar verhouding meer uitbreiding plaats vinden. Landelijke regie op dit punt is essentieel.

- Landelijk dient onderlinge samenwerking tussen de centra gewaarborgd te zijn, ook voor wat betreft afspraken over het aanbieden van weinig voorkomende behandelingen, zoals bijvoorbeeld extracorporale membraanoxygenatie (ECMO). Daarbij dienen zij te handelen volgens landelijke behandelprotocollen. Samenwerking met buitenlandse instellingen waar bijzondere perinatologische zorg plaats vindt is nodig om in geval van gebrek aan opvangmogelijkheden in Nederland uit te kunnen wijken.

- Een voldoende medische en verpleegkundige formatie om een op de ontwikkeling gerichte zorg te kunnen verlenen moet gerealiseerd zijn. Op ontwikkeling gerichte zorg betekent onder andere dat verpleging en verzorging van ernstig zieke pasgeborenen gericht is op het vermijden van stress. Daarnaast is er aandacht voor

het omgevingsklimaat, de ouder-kind relatie en een langdurige begeleiding. Hiervan is uit (Amerikaans) onderzoek gebleken dat dit gunstige gevolgen heeft voor de behandelduur en tevens leidt tot minder stoornissen op lange termijn.

- De afdelingen dienen een zodanige omvang te hebben dat behoud van expertise gewaarborgd is. Om ook ervaring op te doen met minder vaak voorkomende IC-indicaties is een bepaald aantal opnamen per jaar nodig. Uitgaande van de berekening van de Gezondheidsraad is de minimaal benodigde grootte voor een neonatale IC-afdeling 14 plaatsen. Met deze omvang is het mogelijk om de medische en verpleegkundige specialistische vaardigheden te verwerven en te onderhouden.

- De centra dienen ervoor te zorgen dat evaluatie van de zorg en de gevolgen van de behandeling op de lange termijn plaatsvindt.

- De tien centra voor bijzondere perinatologische zorg dienen afspraken over de opvang vast te leggen met de centra voor post-IC HC.

Deze uitgangspunten dienen te worden vastgesteld in het lokaal overleg van de betrokken partijen ter zake.

7. Kwaliteit van perinatologische zorg

Het spreekt voor zich dat de bij het verlenen van bijzondere perinatologische zorg betrokken beroepsgroepen de kwaliteit van de zorg bewaken. In het kader van de Kwaliteitswet zorginstellingen zijn de centra voor bijzondere perinatologische zorg zelf verantwoordelijk voor het aanbieden van kwalitatief goede en verantwoorde zorg. Het Staatstoezicht (de Inspectie voor de Gezondheidszorg) heeft hier een controlerende taak. De volgende uitgangspunten acht ik echter van dermate groot belang dat ik ze hier apart noem:

- Het perinatologisch centrum dient deel uit te maken van een ziekenhuis met opleidingsfaciliteiten voor obstetrie en gynaecologie en kindergeneeskunde. Dit dient onder meer als waarborg dat 24 uur per dag ervaren specialisten beschikbaar zijn van bij de behandeling van ernstig zieke pasgeborenen betrokken disciplines.
- Het centrum is verantwoordelijk voor de zorg in eigen regio en draagt zorg voor verwijzing en zonodig vervoer van patiënten die niet in het cen-

trum in de eigen regio opgevangen kunnen worden. Omdat sprake is van beperkte opvangmogelijkheden, is interregionale samenwerking noodzakelijk om aan alle pasgeborenen adequate zorg te kunnen bieden.

Hieronder valt ook het maken van afspraken voor de post-IC HC (binnen en buiten het centrum voor bijzondere perinatologische zorg).

– Landelijke samenwerking op het gebied van onderzoek en gevolgen van behandeling op lange termijn tussen de tien perinatologische centra moet gegarandeerd zijn. Onder meer om effectiviteit van nieuwe behandelingen te onderzoeken alsmede de (langdurige) gevolgen van intensive care bij pasgeborenen. Dit is van groot belang om de onzekerheid over behandelingsgevolgen te minimaliseren.

– Landelijk moet er samenwerking zijn die uitmondt in behandelprotocollen die voor alle tien centra gelijk zijn. In de behandelprotocollen moet aandacht zijn voor de wijze waarop de ouders bij de besluitvorming over de behandeling worden betrokken.

8. Realisatie

Met 'Zorg verzekerd' is een aanpak tot stand gebracht op basis van integrale financiële afspraken waarin ruimte zit voor alle soorten van productie-afspraken, dus ook voor WBMV-voorzieningen. Er is derhalve geen afzonderlijk taakstellend WBMV-kader meer. Alleen ten behoeve van een monitoring van de ontwikkelingen worden de WBMV-afspraken nog afzonderlijk bijgehouden. Voor de centra voor bijzondere perinatologische zorg kan dit geschieden middels informatie van het CTG. Voor dit onderwerp wordt bovendien door de VAZ en ZN een landelijke regie gevoerd. Het 'boter bij de vis'-principe houdt in dat lokale verzekeraars met de ziekenhuizen productie-afspraken maken over alle zorg die zij voor de verzekerde nodig achten. Afrekening vindt plaats op basis van hetgeen hiervan daadwerkelijk is gerealiseerd. In dit principe wordt ook de WBMV-productie meegenomen.

Toelichting

1. Algemeen

In artikel 1, onder a, punt 7, van het Besluit aanwijzing bijzondere medische verrichtingen (Stb. 1991, 511) is bepaald dat het verboden is zonder vergunning van de Minister intensive care te verlenen of te doen verlenen aan pasgeborenen.

De toepassing van neonatale intensive care (neonatale IC) in Nederland heeft aanmerkelijke consequenties op medisch, ethisch, maatschappelijk, juridisch en financieel gebied. Hierom is het wenselijk en noodzakelijk om zorg te dragen voor een beheerste toepassing van neonatale IC in een beperkt aantal gekwalificeerde centra. De Wet op bijzondere medische verrichtingen (WBMV)(artikel 5) en het Besluit aanwijzing bijzondere medische verrichtingen (artikel 1, onder b) bieden hiertoe de instrumenten.

In dit planningsbesluit is het aantal centra waar neonatale intensive care verleend mag worden bepaald, alsmede de spreiding van deze centra over Nederland en de manier waarop uitbreiding van capaciteit bij de bestaande centra gerealiseerd moet worden. Daarnaast wordt, voor het eerst in het planningsbesluit, een verband gelegd tussen neonatale intensive care en de hierbij behorende derdelijns verloskundige zorg alsmede de aan de intensive care voor pasgeborenen gerelateerde high care voor pasgeborenen (post-IC HC). Ook de evaluatie van de zorg en de gevolgen daarvan op lange termijn worden gezien als behorend bij de zorg. Hiermee ontstaat een zorgcontinuüm dat alle zorg rondom verwachte vroeggeboorte en ernstig zieke pasgeborenen tot de gevolgen op lange termijn omvat.

De conceptregeling is voorgelegd aan de bij het onderwerp betrokken organisaties. De volgende organisaties hebben hierop gereageerd: het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, het Sint Joseph Ziekenhuis, het College Tarieven Gezondheidszorg, het Universitair Medisch Centrum Utrecht, Universitair Medisch Centrum UMC St. Radboud, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, het College bouw ziekenhuisvoorzieningen, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Orde van

Medisch Specialisten, de Gezondheidsraad, het College Voor Zorgverzekeringen, de Vereniging Academische Ziekenhuizen en Zorgverzekeraars Nederland. De reacties, die in grote lijnen overeenstemmen, zijn betrokken bij het opstellen van dit besluit.

2. Bijzondere perinatologische zorg

In het Besluit bijzondere verrichtingen en apparatuur WZV is neonatale intensive care omschreven als de gespecialiseerde neonatale, uitgezonderd de chirurgische, zorg aan pasgeborenen bij wie vitale functies op een acuut levensbedreigende wijze zijn verstoord dan wel zeer instabiel zijn, met inbegrip van extracorporale membraanoxigenatie bij zieke pasgeborenen (ECMO). Inmiddels hebben de ontwikkelingen in de intensive care voor pasgeborenen geleid tot een brede multidisciplinaire behandeling, de perinatologie, die vaak al voor de geboorte begint en die zich ook richt op de evaluatie van de behandeling op lange termijn. Deze ontwikkelingen hebben ertoe bijgedragen dat de levenskansen van pasgeborenen die (veel) te vroeg of ernstig ziek ter wereld zijn gekomen sterk verbeterd zijn. Een centrum voor bijzondere perinatologische zorg is een ziekenhuisafdeling waar zorg wordt verleend aan ernstig zieke zwangeren en het ongeboren kind die gespecialiseerde verloskundige zorg nodig hebben, en waar intensive care aan pasgeborenen wordt verleend. High Care aan pasgeborenen, indien gerelateerd aan de intensive care voor pasgeborenen (post-IC HC), behoort eveneens tot de verantwoordelijkheid van het centrum, maar kan ook verleend worden buiten het centrum. Zodra de gezondheid van het kind het toelaat wordt het bij voorkeur opgevangen in een algemeen ziekenhuis met een kinderafdeling. Dit betekent vaak dat het kind dicht bij huis de benodigde zorg ontvangt en dit ontlast tevens het centrum voor bijzondere perinatologische zorg. Een volwaardig functionerend centrum voor bijzondere perinatologische zorg verleent dus naast neonatale intensive care, voldoende zorg aan de 'instroomzijde' (namelijk de derdelijns obstetrische zorg) en aan de 'uitstroomzijde': de post-IC HC, al dan niet in het eigen centrum.

Jaarlijks worden er in Nederland zo'n 200.000 kinderen geboren, van wie er ongeveer 4.500 intensive care nodig hebben, omdat zij veel te vroeg geboren of ernstig ziek zijn. Wanneer een kind geboren wordt na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken, heeft het vrijwel in alle gevallen intensive care nodig. Ongeveer de helft van de opnames op afdelingen voor neonatale intensive care betreft vroeggeboortes. Het aandeel vroeggeboortes zal in de toekomst waarschijnlijk toenemen, omdat dit vaker voorkomt bij oudere en bij niet-Nederlandse moeders. Momenteel stijgt de leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen nog steeds en groeit het aantal niet-Nederlandse moeders. Ook een geboortegewicht dat lager is dan 1000 gram geldt als opname-indicatie. De andere helft van de patiëntjes op de neonatale intensive care betreft kinderen die na een moeilijke geboorte met bijvoorbeeld zuurstofgebrek ter wereld zijn gekomen, en kinderen met (een) aangeboren afwijking(en). Met name de kinderen die te vroeg geboren zijn verblijven lang op een afdeling voor neonatale intensive care, gemiddeld zeven weken.

3. WTG beleidsregels

In samenspraak met Zorgverzekeraars Nederland, de Vereniging van Academische Ziekenhuizen en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en de betrokken beroepsverenigingen zal een nieuwe beschrijving van definities en uitgangspunten voor de organisatie van centra voor bijzondere perinatologische zorg gehanteerd dienen te worden. De omschrijving van een modelperinatologisch centrum – een bepaald aantal plaatsen voor intensive care voor pasgeborenen, de daarbij behorende derdelijns obstetrische zorg en post-IC HC – met de daaraan gekoppelde opsomming van apparatuur en benodigde menskracht (medisch en verpleegkundig) dient daarvoor als basis, alsmede de bijbehorende capaciteit ten behoeve van flankerend beleid en onderzoek. Ik zal het CTG verzoeken de beleidsregel voor neonatale intensive care zodanig te herzien dat ook een

vergoeding plaatsvindt van de met neonatale IC verband houdende kosten die gemaakt worden voor derdelijns obstetrische zorg en post-IC HC, daarin inbegrepen evaluatie van behandeling ook op lange termijn. Tevens zal ik het CTG verzoeken de beroepsverenigingen te betrekken bij het opstellen van de benodigde definities.

4. Kwaliteit van perinatologische zorg

Hoewel ziekenhuizen in het kader van de Kwaliteitswet zorginstellingen zelf verantwoordelijk zijn voor het aanbieden van kwalitatief goede en verantwoorde zorg, acht ik enkele uitgangspunten voor de kwaliteit van bijzondere perinatologische zorg van dermate groot belang dat zij in de bijlage bij dit besluit opgenomen zijn.

Onderzoek op het gebied van effecten van nieuwe behandelingen en gevolgen van behandelingen op lange termijn is nog niet voldoende van de grond gekomen, volgens de Gezondheidsraad. Hoewel de meeste pasgeborenen die in aanmerking komen voor intensive care tegenwoordig in leven blijven, komen bij veel kinderen later in hun leven vaak gezondheidsproblemen voor.

Aangenomen wordt dat opname op een IC de pasgeborene veel stress oplevert doordat er veelvuldig sprake is van prikkels zoals licht, geluid, pijn en aanrakingen tijdens behandeling of verzorging. De stress speelt vermoedelijk een rol bij het ontstaan van stoornissen op latere leeftijd. Om deze reden is het uitermate belangrijk dat binnen de centra voor bijzondere perinatologische zorg voldoende aandacht is voor de evaluatie van gevolgen van behandeling op korte en op lange termijn. Gedegen kennis over de behandelgevolgen is een vereiste om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen over het al dan niet behandelen. Eén van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad die ik onderschrijf is dat de centra tot een landelijk systeem komen van evaluatie van de zorg op lange termijn. Zoals ik al eerder schreef (CSZ/ZT/2067894, 2 mei 2000) is het wellicht een mogelijkheid om hierbij aan te sluiten op de Landelijke

Neonatalogie Registratie. Gelijktijdig met deze onderzoeken zal de ethische discussie voort moeten gaan over de verantwoorde en wenselijke toepassing van de toenemende technische mogelijkheden op het terrein van de perinatologie.

Het opstellen van landelijke behandelprotocollen moet ertoe leiden dat er tussen de verschillende centra geen verschillen ontstaan voor wat betreft behandeling. Als onderdeel van het behandelprotocol zullen criteria opgenomen moeten worden over de wijze waarop gehandeld wordt bij welke zwangerschapsduur en de wijze waarop de ouders betrokken worden bij beslissingen rondom de behandeling. Dit om te waarborgen dat de behandeling van elke pasgeborene optimaal is afgestemd op de situatie van die pasgeborene.

5. Deregulering

Ten opzichte van het vorige planningsbesluit neonatale intensive care is er sprake van deregulering. De behoefte aan capaciteitsuitbreiding bij de bestaande centra is geen onderwerp meer van besluitvorming door de minister maar van het lokale overleg tussen verzekeraars en aanbieders. In hoeverre dit daadwerkelijk leidt tot kwalitatief goede, doelmatige en voldoende toegankelijke bijzondere perinatologische zorg zal onderwerp moeten zijn van beleidsevaluatieonderzoek dat het College voor Zorgverzekeringen verricht in het kader van de WBMV. Om dit op adequate wijze te kunnen doen is het noodzakelijk dat dit college direct een nulmeting uitvoert.

Administratieve lasten voor de instellingen die met uitvoering van dit planningsbesluit samenhangen zijn beperkt en wijken niet af van datgene wat tot normale zorgverlening behoort en dienen daarmee gedekt te worden uit de daarvoor vastgestelde vergoedingen.

*De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers.*