



Geachte contractant,

Algemeen

De gegevensverzameling counseling en echoscopie 2008 is afgerond. De door u geleverde getallen zijn door de Stichting per kwartaal per zorgverlener ingevoerd in de landelijke contractanten database van het RIVM. Op dit moment is er een evaluatie van de landelijke gegevens prenatale screening gaande. Met de volgende nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van de regionale evaluatie prenatale screening op basis van de gegevens die door u over het jaar 2008 zijn verstrekt.

Nog steeds wordt met drie gegevensafdrachtmethoden gewerkt, te weten: de webapplicatie counseling, de MM-set counseling en de MM-set echoscopie. Inmiddels kunnen alle gegevensstromen via de webapplicaties van de Stichting worden aangeleverd. Meer informatie zie alinea 'Wijziging in manier van afdracht MM-set counselinggegevens'.

De Stichting heeft naast het verzamelen van gegevens over prenatale screening de taak om de kwaliteit van de uitvoering van de prenatale screening in de regio te borgen. In dit kader zijn dit najaar de visitaties van de echocentra gestart. Inmiddels zijn vier echocentra gevisiteerd.

Vanaf dit najaar besteedt de Stichting ook aandacht aan de vierde doelstelling: het stimuleren van deskundigheidsbevordering op het terrein van prenatale screening.

Contracten

De Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland heeft 128 contracten afgesloten. 98 contractanten beschikken over een counselingcontract en 30 contractanten over een echoscopiecontract. De Stichting sluit nog steeds nieuwe contracten af, al neemt de frequentie af omdat vrijwel alle uitvoerende prenatale screening organisaties over een contract met de Stichting beschikken.

Nieuwe versie Astraia & nieuwe kansberekeningmodule FMF

Onlangs heeft de Fetal Medicine Foundation (FMF) een nieuwe 1^e trimester screening kansberekeningmodule (versie 2.3.0) uitgebracht. Daarnaast heeft Astraia ook een nieuwe softwareversie (versie 1.20) ontwikkeld. De nieuwe FMF kansberekeningmodule maakt deel uit van de nieuwe softwareversie van Astraia.

Aangezien de Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland het niet wenselijk acht dat in de regio Zuidwest Nederland met verschillende kansberekeningformules wordt gewerkt, zijn alle regionale echocentra die de eerste trimesterscreening uitvoeren recentelijk verzocht om uiterlijk **per 1 november 2009** de nieuwe stand FMF kansberekeningmodule in gebruik te nemen.

Om de nieuwe FMF module op een goede manier in gebruik te kunnen nemen dienen de FMF gecertificeerde echoscopisten van de (NT) echocentra apart een nieuwe FMF licentie voor het gebruik van de nieuwe FMF kansberekeningsoftware te behalen. Om een nieuwe FMF licentie te verkrijgen moet de echoscopist via de FMF website (www.fetalmedicine.com) een online cursus volgen. Nadat deze succesvol is afgerond krijgt de echoscopist een nieuwe licentie die hij / zij kan downloaden.

Late doorverwijzing bij niet normale SEO

De medisch coördinator dr. N. Exalto van het centrum van prenatale geneeskunde van het Erasmus MC attendeerde de Stichting eind juli op het frequent voorkomen van te late verwijzing na niet normale bevindingen bij het SEO.

Een late verwijzing heeft tot gevolg dat kostbare tijd verloren gaat, aanvullende diagnostiek niet meer kan worden verricht en het paar de vrije keuze wordt ontnomen om een kind met een ernstige aangeboden afwijking wel of niet te accepteren, aldus de coördinator.

Dhr. Exalto schetst ter illustratie een geanonimiseerde casus:

Patiënte A is een 22 jarige primigravida. Bij een zwangerschapsduur van 20 weken en 2 dagen wordt een SEO verricht in een echocentrum. Daarbij is het hart niet goed te beoordelen. De foetale groei is normaal maar er is beiderzijds een pyelectasie. Patiënte wordt 3 weken later in hetzelfde centrum voor een herhaling SEO gezien bij 23 weken en 2 dagen. Het vierkamerbeeld is dan normaal maar de arteria pulmonalis is "moeilijk te beoordelen". De volgende dag (23 wk en 3 dg) wordt zij in een tweede lijns centrum gezien en direct doorverwezen omdat ook daar de "rechter uitstroom uit het hart niet in beeld is te brengen" en er beiderzijds een milde pyelectasie wordt gezien (resp 6,0 en 9,3 mm, met als toevoeging: "maar ook opvallend breed"). In feite is het termijn dan al te laat voor invasieve diagnostiek omdat de uitslag niet voor het eind van de 23^{ste} week bekend kan zijn. In het Erasmus MC afdeling prenatale geneeskunde wordt dan bij een zwangerschapsduur van 24 weken en 2 dagen een GUO II verricht. Daarbij blijkt er een normale anatomie van het hart, de reeds genoemde pyelectasie, een rand normale cyterna Magna (9,8 mm) en een te grote nuchal fold (7 mm). Aan patiënte werd verteld dat de afwijkingen kunnen passen bij een chromosomale afwijking met een 17x verhoogde kans op Downsyndroom. Invasieve diagnostiek in het derde trimester van de zwangerschap werd aangeboden.

Volgens dhr. Exalto staat bovenstaande casus niet op zich. Een onnodige vertraging in de doorverwijzing wordt door de afdeling prenatale geneeskunde geregeld gezien.

De Stichting onderkent de nadelige gevolgen voor de kwaliteit van de patiëntenzorg als gevolg van de te late doorverwijzing na een niet normale bevinding SEO.

Daarom adviseert de Stichting nadrukkelijk tijdig door te verwijzen bij ongunstige bevindingen bij het SEO. Teneinde tijdig aanvullende onderzoeken in te kunnen zetten om de aard van de ongunstige bevinding(en) vast te kunnen stellen en de zwangere en haar partner de tijd te geven handelingsopties goed te kunnen overwegen.

Wijziging in manier van afdracht MM-set counselinggegevens

Begin dit jaar heeft de Stichting haar counselingcontractanten gevraagd een keuze voor de methode van gegevensafdracht aan de Stichting door te geven. Inmiddels hebben (bijna) alle contractanten hun keuze gemaakt. De praktijken die hebben gekozen voor de MM-set counseling (geaggregeerde aantallenregistratie), hebben in september een brief gekregen. Daarin is aangegeven dat de MM-set counseling voortaan direct kan worden ingevuld via de website (www.prenatale-screening.nl) → professional → dataregistratie).

De via e-mail verzonden excellijsten om in te vullen behoren hiermee tot het verleden. Praktijken die tot begin september nog geen gebruik hadden gemaakt van de webapplicatie hebben deze brief over de MM-set counseling ook ontvangen. De afdracht van counseling en echoscopiegegevens m.b.v. de MM-set is daarmee uniform geworden.

Opgelet:

- Voor praktijken die zowel echoscopie- als counselinggegevens via de MM-set afdragen maken wij u erop attent dat de gebruikersnaam en wachtwoord verschillen van elkaar!
- Voor praktijken die hun counselinggegevens in de webapplicatie counseling (gegevens per zwangere) invullen, wijzigt er niets.

Landelijke Database Prenatale Screening (LDPS)

Onder verantwoordelijkheid van het RIVM en in samenwerking met de regionale centra prenatale screening wordt momenteel de Landelijke Database Prenatale Screening (LDPS) ontwikkeld. Met de LDPS wordt gestreefd naar een bronsysteem gekoppelde gegevensverzameling met betrekking tot de prenatale screening. Voor de Stichting is een bronsysteemkoppeling met de gebruikte databases in de eerste, tweede en derdelijn een vereiste voor de ingebruikname door de regionale contractanten.

Voor de ontwikkeling en bouw van de database is in de afgelopen periode een Europese aanbesteding gedaan. Op basis daarvan zijn een aantal organisaties geselecteerd. Uiteindelijk heeft één partij de mogelijkheid gekregen een werkend format met bronsysteemkoppelingen te ontwikkelen van een te implementeren landelijke database. In het najaar zullen betrokken partijen de bronkoppelingen testen. Vertegenwoordigers van de regionale centra zijn op dit moment betrokken bij de ontwikkeling van de module voor de contractanten registratie. Het is op dit moment nog niet bekend wanneer de implementatie van het LDPS zal plaatsvinden.

Visitaties

Vanaf 14 september is de Stichting gestart met het visiteren van de regionale echocentra. Inmiddels is een viertal zelfstandige echopraktijken bezocht. Het visitatieteam bestaat uit de kwaliteitsadviseur, de secretaresse van de Stichting en een vakinhoudelijk deskundige. De eerste visitatieronde heeft een inventariserend karakter. Bij de visitaties wordt gekeken naar een drietal onderdelen van de praktijk, te weten de bedrijfsvoering en organisatie, de kwaliteit van de uitgevoerde echo-onderzoeken en de professionele kwaliteit. Voorafgaand aan een visitatie, ook wel audit genoemd, ontvangt het echocentrum een vragenlijst om in te vullen. De vragenlijst zal worden besproken tijdens de visitatie. Zodra een eerste concept rapport af is krijgt het echocentrum de gelegenheid te reageren op het concept. Uiteraard behoudt het auditteam zich het recht te besluiten welke opmerkingen wel of niet verwerkt zullen worden in de rapportage. In de uiteindelijke rapportage zullen verbeterpunten genoemd worden die het echocentrum binnen drie maanden dient op te lossen. Binnen 6 maanden zal de Stichting de afhandeling van de verbeterpunten controleren, veelal zal dit schriftelijk kunnen gebeuren. Auditrapporten zullen door de Stichting vertrouwelijk behandeld worden. De inspectie voor gezondheidszorg kan, zo mogelijk, het rapport opvragen bij het echocentrum. De visitatie frequentie is vastgesteld op eens in de twee jaar. Een visitatie duurt afhankelijk van de grootte van het centrum, twee à drie uur.

Het auditteam heeft tot nu toe positieve ervaringen opgedaan met de bezochte echocentra, we zijn overal vriendelijk ontvangen en de medewerking was goed. We hebben een verschillende aanpak gezien en in de toekomst wil de Stichting deze ervaringen graag met u delen zodat regionale echocentra van elkaar kunnen leren. Uiteraard wordt alle informatie veralgemeeniseerd.

Nascholing counseling

Een van de doelstellingen van de Stichting is het bieden van ondersteuning bij de deskundigheidsbevordering op het gebied van de regionale prenatale screening. De Stichting legt de focus op deskundigheidsbevordering op het gebied van counseling, aangezien regionaal momenteel alleen een basiscursus wordt aangeboden. In juli 2009 heeft de Stichting de counselingcontractanten gevraagd een digitaal enquêteformulier in te vullen. De regionale counselors werden in dit formulier gevraagd vijf voorkeursonderwerpen voor de regionale nascholing counseling aan te vinken. Daarnaast hadden de respondenten de mogelijkheid om aanvullende onderwerpen en opmerkingen kenbaar te maken. Zie hieronder de top vijf van de door de respondenten geprefereerde onderwerpen:

Top vijf uitkomsten		
Voorkeur	Onderwerp	Procenten
Eerste voorkeur:	Risicoperceptie van de zwangere en haar partner	64%
Tweede voorkeur:	Betekenis van en omgang met softmarkers bij echoscopisch onderzoek	62%
Derde voorkeur:	Beleid bijzondere aandoeningen in de familie	55%
Vierde voorkeur:	Registratie counselinggegevens / administratieve rompslomp, wat levert het op?	53 %
	Counseling op trisomie 13 en 18 (op aanvraag zwangere)	53%
Vijfde voorkeur	Taal- en cultuurbarrière van de zwangere en haar partner	49%

Landelijke indicatoren prenatale screening

Gedurende 2008 zijn zoals u weet regionale gegevens prenatale screening via de counseling en echoscopie contractanten verzameld. Deze gegevens zijn op professionelniveau ingevoerd in de contractanten database (CDB) van het RIVM. Op basis van deze gegevens wordt de landelijke evaluatie van de prenatale screening uitgevoerd. Voordat dit kan gebeuren dient echter wel bepaald te worden welke gegevens (op geaggregeerd niveau) als indicator voor de kwaliteit van de landelijke prenatale screening kunnen dienen.

Het RIVM heeft aan het Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, opdracht gegeven om een set van indicatoren voor de landelijke evaluatie en regionale kwaliteitsborging voor de prenatale screening op Downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) voor te stellen.

De afdeling Maatschappelijk Gezondheidszorg (MGZ) heeft naar aanleiding van deze opdracht twee voorstellen voor landelijke indicatoren m.b.t. de prenatale screeningsonderzoeken de Down screening en het SEO ontwikkeld. De voorstellen bevatten een schematische beschrijving van de indicatoren voor de prenatale screening op Down en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO). De door MGZ voorgestelde indicatoren moeten worden gezien als startpunt voor verdere gedachtevorming, waarbij nauw overleg met de regionale centra als zeer belangrijk wordt geacht.

Symposium begin februari 2010

Begin februari 2010 zal de Stichting weer een symposium organiseren. U wordt hierover de komende tijd nader geïnformeerd.

Ingrid A. Peters, Stafadviseur
Mieke Kraan – van der Est, Kwaliteitsadviseur
Anne-marie van Beek- Breedveld, Secretaresse