

In 2003 blijkt uit de eerste Peristatstudie dat de perinatale sterfte in 1998–2000 in Nederland het hoogst is binnen de toenmalige Europese Unie. In 2004 is de sterfte in Nederland gedaald ten opzichte van de vorige periode. De daling zet in andere landen echter sterker door.

Deze resultaten roepen vragen op naar de oorzaken van die relatief hoge perinatale sterfte. Daartoe starten eind jaren '80, begin jaren '90 al de eerste perinatale sterfte audits en de voorbereidingen voor de landelijke invoering van audit. Bij een audit kijken zorgverleners samen kritisch naar het eigen handelen. Dit biedt mogelijkheden om tekortkomingen vast te stellen en de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Aanbevelingen voortkomend uit deze tekortkomingen, komen ten goede aan alle vrouwen en kinderen die aan onze zorg zijn toevertrouwd.

Een kleine 20 jaar later, op 1 januari 2010, wordt de stichting Perinatale Audit Nederland (stichting PAN) opgericht. Dan gaat ook de eerste landelijke perinatale audit van start. Hiermee gaat een langgekoesterde wens van de beroepsgroepen in vervulling.

Keuze voor à terme sterfte

Het onderwerp voor de eerste landelijke perinatale audit is 'à terme sterfte'. Hieronder wordt verstaan alle doodgeboorte en sterfte gedurende de eerste vier levensweken van kinderen geboren na een zwangerschapsduur vanaf 37 weken tot 42 weken. In dit rapport nemen we ook de geboorten vanaf 42 weken mee.

Waarom dit thema?

De meeste kinderen worden à terme geboren. Hun overlevingskansen zijn zeer hoog (99,7%). Wanneer een à terme geboren kind overlijdt, vraagt dat om extra uitleg. Ongeveer een kwart van alle perinataal overleden kinderen wordt à terme geboren. De zorg voor à terme geboren kinderen is, meer dan bij vroeggeborenen, multidisciplinair. Perinatale audit maakt het mogelijk om met alle zorgverleners in de keten de sterfte te analyseren en verbeteringen voor te stellen.

Hoe werkt perinatale audit in de praktijk?

Perinatale audit is 'een op gestructureerde wijze uitgevoerde kritische analyse van de kwaliteit van de perinatale zorgverlening, inclusief de gebruikte procedures voor diagnose en behandeling, het gebruik van voorzieningen en de resulterende uitkomst en kwaliteit van leven van vrouwen en hun kinderen.'

Het is een cyclisch proces, met verschillende stappen: de gegevens van de geleverde zorg - inclusief ontslagbrieven, laboratoriumuitslagen en gegevens van placenta en obductie - worden verwerkt tot een chronologisch verslag. Op basis van dit verslag wordt de doodsoorzaak geclassificeerd. Tevens wordt beoordeeld of er sprake was van substandaard factoren, dat wil zeggen zorg die niet voldoet aan de professionele eisen voor gangbare zorg, landelijke richtlijnen of lokale protocollen. Bij iedere substandaard factor gaat de auditgroep na of er een mogelijk verband met de sterfte bestaat.

De conclusies worden vertaald in concrete aanbevelingen en verbeterpunten. Na verloop van tijd worden de ingezette verbeterpunten geëvalueerd.

De deelnemers aan een audit zijn (verloskundig actieve) huisartsen, verloskundigen, gynaecologen, kinderartsen en pathologen, maar ook verpleegkundigen en zorgverleners in opleiding. Soms nemen ook ambulancepersoneel, kraamverzorgenden, klinisch genetici en/of anesthesiologen en microbiologen deel. Voorzitters van de auditbijeenkomsten bewaken dit proces. Zij zijn veelal afkomstig uit het regioteam, niet uit het eigen ziekenhuis, en daarmee relatieve buitenstaanders.

Tussen januari 2010 en eind mei 2011 hebben 4.335 zorgverleners (waaronder ook in opleiding) een of meerdere keren aan auditbijeenkomsten deelgenomen. Er zijn in totaal 271 auditbijeenkomsten geweest in 97% van alle samenwerkingsverbanden.

Aantallen à terme sterftes in 2010

Volgens de Perinatale Registratie Nederland (PRN) overlijden 651 kinderen in 2001 perinataal à terme en is dit aantal in 2010 afgenomen tot 367 kinderen. Daarmee is de à terme sterft gedaald van 3,8 per duizend naar 2,3 per duizend, een daling van 39%.

Dit blijkt uit de vergelijking van *definitieve* PRN-bestanden van 2001 en *voorlopige* PRN-bestanden uit 2010 die sterk overeenkomen met een inventarisatie door de auditgroepen in het land. Zij registreerden 359 perinataal overleden kinderen.

Het definitieve sterftecijfer over 2010 zal echter pas bekend zijn ná koppeling van de bestanden van de beroepsgroepen door de PRN.

Het totale aantal kinderen dat na een zwangerschapsduur van 22 weken of meer wordt geboren en rond de geboorte overlijdt, is gedaald van 2.322 kinderen (12,2 per duizend) in 2001 naar 1.672 (9,4 per duizend) in 2008, een daling van 23%. Latere gegevens zijn er nog niet.

Kengetallen van de à terme sterftes uit 2010

Van ongeveer 90% van de à terme geboren kinderen die in 2010 rond de geboorte zijn overleden, zijn zorggegevens vastgelegd. Enkele bevindingen zijn:

- In ruim 50% van deze gevallen vindt de sterfte voor de bevalling (antepartum) plaats, in ruim 10% van de gevallen tijdens de bevalling (intrapartum) en in bijna 40% van de gevallen in de eerste vier weken na de geboorte.
- Bij 21% van de vrouwen met à terme sterfte ligt de verantwoordelijkheid voor verloskundige begeleiding aan het begin van de bevalling bij de verloskundige of huisarts. Bij 66% van de vrouwen ligt deze in de tweede lijn en bij 4% in de derde lijn (9% onbekend).
- Bij 34% van de overleden kinderen is de doodsoorzaak 'onbekend', ondermeer omdat in meer dan de helft van deze gevallen belangrijke informatie ontbreekt. De placenta is bij 74% onderzocht en obductie is uitgevoerd bij 35% van de sterfte.
- Het merendeel van deze casus is in een lokale audit besproken (n=312). Van 222 besproken casus zijn de gegevens vastgelegd in het Perinatale Audit Registratie Systeem (PARS), het registratiesysteem met gegevens over en uit de audit

Substandaard factoren in 2010

Tijdens de evaluatie van de à terme sterfte beschrijven zorgverleners de substandaard factoren (SSF's) en brengen die in vier categorieën onder. Deze zijn geclassificeerd als afwijkend van bestaande richtlijnen (in de tweede lijn), afwijkend van standaarden (in de eerste lijn), afwijkend van de gangbare zorg of anders.

Bij 116 van de 222 casus waarvan de gegevens zijn vastgelegd in PARS, benoemen de auditgroepen een of meerdere substandaard factoren. In totaal gaat het om 212 SSF's. Afwijkingen van richtlijnen en standaarden zijn verantwoordelijk voor 37% van de substandaard factoren. Daarnaast is een belangrijk deel van de substandaard factoren gerubriceerd als 'afwijkend van de gangbare zorg' (42%).

Relatie met de sterfte

Bij 10% (n=23) van alle besproken casus van à terme sterfte 2010 is sprake van een waarschijnlijke of zeer waarschijnlijke relatie tussen de substandaard factoren en de sterfte. Dit percentage komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek met externe auditpanels.

Betrokkenheid van zorgverleners bij substandaard factoren

Bij de 116 casus met in totaal 212 substandaard factoren zijn 390 zorgverleners betrokken. Gemiddeld zijn er 3,4 zorgverleners betrokken bij casus met SSF (1,8 per SSF). Van hen is 26% gynaecoloog, 21% verloskundige in de eerste lijn en 13% klinisch verloskundige. Verpleegkundigen maken 9% uit van deze groep, kinderartsen/neonatologen 8% en 5% is arts-assistent in opleiding tot gynaecoloog. In meer dan de helft van alle substandaard factoren (56%) zijn meerdere zorgverleners betrokken bij de zorg. In alle geledingen van de zorgketen is verbetering mogelijk.

Aanbevelingen uit de lokale auditbesprekingen

Bij tweederde van de 212 benoemde substandaard factoren wordt één aanbeveling geformuleerd. Bij 10% van de SSF's worden twee of, in een enkel geval, drie aanbevelingen gedaan.

Belangrijkste aanbevelingen van de auditgroepen (bron: PARS 2010)

Richtlijnen/protocollen

- Ontwikkel een richtlijn en een cliëntenfolder voor minder/geen leven voelen.
- Ontwikkel een richtlijn voor opsporing van en handelen bij (verdenking op) foetale groeivertraging.
- Stel een protocol op voor indicaties en de uitvoering van foetale bewaking tijdens de bevalling.
- Beoordeel het CTG volgens vaste criteria, minimaal iedere 2 uur. Stel een protocol op voor classificatie in gestandaardiseerde termen.

Gangbare zorg

- Stuur bij doodgeboren en asfyctisch geboren kinderen standaard de placenta in voor pathologisch onderzoek.
- Koppel bij hoog risicopatiënten de arts-assistent, wel of niet in opleiding, aan een gynaecoloog.
- Zoek bij 'no show' contact met de zwangere en maak een nieuwe afspraak.

Documentatie

- Streef naar volledige en voldoende documentatie volgens SBAR (Situation, Background, Assessment, Recommendation), ook ten behoeve van de overdracht.

Onderwijs

- Ontwikkel een cursus over reanimatie van pasgeborenen voor alle zorgverleners in het perinatale veld, inclusief de ambulance verpleegkundigen.

Enkele conclusies na de eerste landelijke audit

In vrijwel alle verloskundige samenwerkingsverbanden is de perinatale audit op uniforme wijze gerealiseerd. Dit is een compliment waard voor de hele perinatale zorgketen.

Verloskundige samenwerkingsverbanden hebben bij de voorbereiding van de audit vastgesteld dat er 359 kinderen à terme zijn overleden in 2010. Dit komt vrijwel overeen met de aantallen in de deelbestanden van de PRN. Hier gaat het om 367 à terme overleden kinderen. Aangenomen mag worden dat de registratie van de à terme sterfte door de samenwerkingsverbanden betrouwbaar is.

Rode draad in de substandaard factoren

Er bestaat nog geen algemeen erkende ordening van SSF's. Dat maakt vergelijking met andere onderzoeken lastig. Toch zijn enkele rode draden te ontdekken, zoals afwijkingen van richtlijnen of protocollen (37%), afwijkingen van gangbare zorg (42%) of te afwachtend beleid. Concrete voorbeelden zijn te afwachtend beleid bij 'minder leven voelen', onvoldoende alertheid bij afwijkingen van het cardiogram, te weinig actie bij verdenking op intra uterine groeivertraging en bij serotiniteit.

Obductie en onderzoek van placenta zijn noodzakelijk

In 26% van de gevallen van perinatale sterfte is geen onderzoek van de placenta gedaan. Omdat het onderzoek van de placenta essentieel is voor het onderzoek naar de doodsoorzaak, is dit een belangrijk aandachtspunt voor de zorgverleners. Obductie is bij 64% van de overleden kinderen niet verricht. Soms gebeurt dit omdat de doodsoorzaak duidelijk lijkt. Toch blijkt uit de literatuur dat obductie in veel gevallen een nieuwe diagnose, een geheel andere diagnose of belangrijke aanvullende informatie kan opleveren die van belang is voor de ouders en voor een eventuele volgende zwangerschap.

Doodsoorzaak vaak onvoldoende bekend

In de trainingen voor perinatale audit wordt expliciet stilgestaan bij het belang van de classificatie van de doodsoorzaak voor de audit. Toch ontbreken opvallend vaak gegevens over de doodsoorzaak. Uit PARS is niet te achterhalen of doodsoorzaken daadwerkelijk onbekend zijn of dat ze onvoldoende aan bod zijn geweest voor een duidelijke classificatie.

Op dit punt is nog veel ruimte voor verbetering. De NVOG heeft in september 2011 de richtlijn Intra-uteriene sterfte aangenomen, die hier een bijdrage aan kan leveren.

Gegevens niet altijd beschikbaar

Audit maakt voor iedereen voelbaar hoe belangrijk volledige documentatie is, voor de zorg en voor de samenwerking tussen zorgverleners. Opstellers van chronologische verslagen merken al bij de voorbereiding van de audit dat gegevens ontbreken. Problemen met documentatie worden regelmatig genoemd als SSF. Bijna 10% van de aanbevelingen richt zich op de verbetering van verslaglegging, met name verslaglegging van basisgegevens van de zorg.

Algemene aanbevelingen

In aanvulling op de concrete aanbevelingen van de lokale auditgroepen doet de redactiecommissie een aantal aanbevelingen. Deze zijn mede gebaseerd op de 23 casus met een (zeer) waarschijnlijke relatie tussen substandaard factoren en de sterfte. Zo zijn aanbevelingen geformuleerd voor de ontwikkeling van multidisciplinaire richtlijnen, standaarden en protocollen; voor meer trainingen voor de basale kennis en vaardigheden (zoals reanimatie) in VSV-verband; voor heldere en complete medische dossiers; meer participatie van huisartsen, kinderartsen en pathologen in de audit; en voor organisatorische ondersteuning van de verloskundige samenwerkingsverbanden bij de audit.

Hoe verder?

Voor de audit van 2011 zijn aanvullende vragen ingebouwd in PARS. Ze zijn bedoeld om stil te staan bij onderwerpen waarvoor nu nog geen normen bestaan of bij vragen die wel benoemd zijn, maar misschien onvoldoende aandacht krijgen door een andere substandaard factor. De onderwerpen zijn:

- 1 24/7 uur beschikbaarheid
- 2 Transportproblemen
- 3 Afwachtend beleid
- 4 Groeivertraging.

Tot slot

In het eerste jaar van de perinatale audit is al veel bereikt. Bijna iedereen in de verloskundige zorgketen levert een bijdrage aan audit. De aanbevelingen zijn voor een groot deel direct lokaal te implementeren. In de komende jaren moeten we dit vasthouden en tegelijkertijd werken aan verbeteringen in het auditproces.

Er gebeurt meer: in de komende jaren zullen meer lokale en landelijke projecten rond de perinatale zorg worden opgezet dan nu al het geval is. Voor de evaluatie van de effecten van deze projecten op de uiteindelijke uitkomst van de zorg - een gezond kind en een gezonde moeder - is de perinatale audit een onmisbaar instrument. In de komende jaren zal de stichting PAN dan ook streven naar de verbetering en versterking van perinatale audit in alle verloskundige samenwerkingsverbanden.

Onze verwachting is dat implementatie van de aanbevelingen uit de audit en de overige, lopende en nieuwe, projecten de al dalende sterfte rond de geboorte nog verder zal doen afnemen. Aan de beroepsgroepen en het College Perinatale Zorg de uitdagende opdracht deze aanbevelingen op de werkvloer te implementeren. Nederland zal hierdoor weer tot de landen met lage perinatale sterfte gaan behoren.