

MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN,
VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU

Brussel, 8 januari 1998

Bestuur van de Gezondheidszorg

Bestuursdirectie Gezondheidszorgbeleid

NATIONALE RAAD VOOR
ZIEKENHUISVOORZIENINGEN

Afdeling "Programmatie
en Erkenning"

Ref. : NRZV/D/123-4

ADVIES INZAKE HET PROGRAMMA

"PEDIATRIE"

IN HET KADER VAN HET NIEUW ZIEKENHUISCONCEPT (***)

(***) AANGEPASTE VERSIE IN FUNCTIE VAN DE BESPREKINGEN IN
PLENAIRE VERGADERING DD. 11 DECEMBER 1997
DIT ADVIES WERD BEKRACHTIGD OP DE BUREAUVERGADERING DD. 8
JANUARI 1998

PROGRAMMA ' "PEDIATRIE"

De "programma's voor kinderen" omvatten het geheel van de ziekenhuisactiviteit voor kinderen. Onder kinderen wordt verstaan

personen van 0 tot 16 jaar en daarenboven personen van 16-18 jaar in specifieke programma's van voortgezette zorg.

Een bijzondere en als uitzonderlijk te beschouwen situatie betreft deze van kinderen die omwille van een indicatie voor een heelkundige interventie worden opgenomen in de heelkundige afdeling van een ziekenhuis dat zelf geen programma voor kinderen aanbiedt. Het opnemen van kinderen in dergelijke omstandigheden is alleen nog mogelijk binnen het kader van een samenwerkingsovereenkomst met een erkend programma kindergeneeskunde. De formele samenwerkingsovereenkomst moet minstens slaan op volgende elementen :

- 1. de aard van de heelkundige activiteiten die op afstand kunnen worden aangeboden,*
- 2. de procedures en richtlijnen volgens dewelke de kinderartsen in het zorgproces zullen worden ingeschakeld,*
- 3. de wijze waarop de kinderartsen bereikbaar en beschikbaar zullen zijn*

en

- 4. de gemeenschappelijk georganiseerde kwaliteitsbewaking.*

Het voorliggende voorstel onderscheidt twee programma's waarbinnen meerdere modules worden beschreven. Het begrip "verfijningsmodule" betreft een specifieke patiëntenpopulatie of specifieke activiteit die binnen het kader van een programma kan worden ontwikkeld. Het begrip "patiëntenas" houdt een stratificatie in van de patiëntenpopulatie binnen een programma of een programmamodule in functie van de ernst van de pathologie en de zwaarte van de zorg.

Aangezien de activiteit van de kindergeneeskunde sterk seizoen-gebonden is, is het aanvaardbaar dat de opnamecapaciteit van het programma het dubbele bedraagt van het gemiddeld aantal opgenomen patiënten.

A. PROGRAMMA VOOR KINDEREN, TYPE A

1. Doelpopulatie

Het programma type A richt zich op de diagnose, behandeling en verzorging van kinderen met medische of heelkundige problemen die van die aard zijn dat zij niet in de ambulante extramurale activiteit kunnen worden opgevangen omdat zij de tussenkomst van gespecialiseerde multidisciplinaire deskundigheid vragen. Binnen het programma vormen dagziekenhuis en hospitalisatie een functioneel geheel. In vergelijking met het programma type B richt het programma type A zich op minder complexe problemen bij patiënten die ook geen nood hebben aan een zware diagnostische of therapeutische infrastructuur. Een programma type A moet daarbij in staat zijn ook meer complexe problemen bij kinderen te herkennen, hun ernst en dringendheid te evalueren en zo nodig binnen de vereiste termijnen in veilige omstandigheden te verwijzen naar een ziekenhuis waar het geëigende programma type B wordt aangeboden.

Binnen ieder programma type A moeten een aantal problemen in alle geval kunnen worden opgelost en een aantal activiteiten in alle geval worden aangeboden. Op deze onderbouw kan een ziekenhuis binnen een programma type A opteren voor het aanbieden van een of meerder bijkomende modules.

Volgende patiëntenproblemen en activiteiten in verschillende aandachtsgebieden van de kindergeneeskunde kunnen als kenmerkend voor een programma type A worden beschouwd (niet limitatief). Een deel van deze activiteiten worden verondersteld op ambulante basis binnen het programma te worden georganiseerd.

Algemene kindergeneeskunde :

- monitoring van normale groei en ontwikkeling
- voedingsproblemen
- acute infecties
- vaccinaties
- acute pijnsyndromen
- acute ernstige infecties of recidiverende infecties in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B
- psychosomatische problemen
- gedragsproblemen
- intoxicaties

Cardiologie :

- acute opvang ritmestoornis en decompensatie
- klinisch en paraklinisch objectiveren van normale cardiovasculaire toestand (zo nodig: echo, ECG, CAT)
- klinische detectie pathologisch geruis, decompensatie, cyanose, ritmestoornis
- acute opvang neonatale cyanose en decompensatie
- opvolging van behandelingen die verlopen in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B : vb.

digitalis, diuretica, antistolling, anti-aritmica

Endocrinologie :

- monitoring normale groei & ontwikkeling
- afwijkende groei & ontwikkeling : diagnostische screening
vb. kleine gestalte, pubertas praecox, hyperthyroidie, obesitas, hypoparathyroidie
- bekende endocrinopathie : uitvoering van therapie in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type Bvb. insuline-dependente diabetes mellitus, diabetes insipidus, puberteitsinductie, groeiremming
- acute opvang van ontregelde of nieuwe diabetes

Gastro-enterologie :

- diagnose en behandeling van veel voorkomende voedingsproblemen
- gastro-intestinale infecties
- onderkenning van specifieke gastro-intestinale problemen met het oog op verwijzing naar een programma type B
- thuisopvolging specifieke therapieprogramma's zoals sondevoeding of TPN
- specifieke gastro-enterologische problemen
vb. gastro-oesofagale reflux en oesofagitis, slechte gewichtstoename, malabsorptie, obstipatie, acute hepatitis, pancreatitis
- technische onderzoeken (opleiding noodzakelijk klinisch en technisch) vb. oesofagogastroduodenoscopie, nemen van dun-darmbiopsie, ...
- begeleiding van ingewikkelde en chronische pathologieën in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B

Infectieziekten en immuundeficiënties

- verstrekken van basisvaccinaties
- diagnose en therapie van frequente infectieziekten
vb. koorts zonder duidelijke focus, de meeste luchtweginfecties, gastro-enteritis, lagere urineweginfecties, exantheemziekten
- screening naar immuundeficiënties adhv testen beschikbaar in een routine-labo
- diagnose en therapie van infecties met duidelijke aantasting van de algemene toestand vb. dehydratie, hypoglycemie, acidose, sepsis, erge dyspnee, shock
- diagnose en therapie van infectie met (dreigende) complicaties vb. erge dyspnee bij laryngitis, bronchiolitis, pneumonie; vermoeden van bacteriëmie
- ziekten waarbij antibiotica intraveneuze toediening vb. vermoeden van bacteriëmie, septische arthritis, osteomyelitis, pyelonefritis, bacteriële pneumonie, bacteriële meningitis, endocarditis
- infecties waarbij verder onderzoek en observatie nodig zijn vb. encefalitis, koorts van onbekende oorsprong, arthritis
- behandeling van patiënten met congenitale of verworven immuundeficiënties in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B

Metabole Ziekten

- uitvoering en opvolgen van screening-testen
- onderkennen van ziektebeelden die mogelijk metabool zijn
- onderhoudsbehandeling (dieet- en medicamenteuse behandeling) in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B

Nefrologie/Urologie

- kennen en herkennen van "signs and symptoms" van nierlijden: specifieke maar vooral aspecifieke, diagnose van UWI
- beheersen van urine-onderzoek
- strategie bij hypospadias, cryptorchidie, synechia vulvae, ...
- indicatie tot aanvullend onderzoek cystografie, cystometrie, IVP, nierscintigrafie, nierbiopsie
- behandelen en opvolgen van
- aangeboren uropathieën
- acute nierinsufficiëntie
- in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B : behandelen en opvolgen van
 - nefrotisch syndroom
 - chronische glomerulonefritis
 - blaasdysfunctie
 - chronisch nierfalen
 - thuisdialyse
 - stabiele transplantatiepatiënten

Neurologie

- monitoring van de neurologische (psychomotorische) ontwikkeling
- diagnose en behandeling van koortsconvulsies
- begeleiding van epilepsiepatiënten in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B
- begeleiding in samenwerking met programma's type B van kinderen met ontwikkelingsstoornissen
- begeleiding in samenwerking met programma's type B van kinderen met neurologische aandoeningen vb. Cerebral Palsy
- erkennen van ernstige infecties van centrale zenuwstelsel en verwijzen naar programma's type B
- erkennen van overdruktekens en verwijzing naar programma type B
- eerste niveau diagnostiek van psychomotorische retardatie in afspraak met programma type B
- eerste niveau diagnostiek en behandeling van kinderen met paroxysmale verschijnselen (vb. epilepsie) in afspraak met programma type B
- diagnostiek en behandeling van kinderen met hoofdpijnklachten zonodig in samenwerking met programma type B
- begeleiding en supervisie chronische revalidatie van kinderen met zeldzamere of complexere aandoeningen van het zenuwstelsel of ruggemerg in samenwerking met programma type B

Niet oncologische hematologie

- vit K profylaxe bij pasgeborenen
- follow-up, therapie van hematologische patiënten, gediagnosticeerd in programma type B, en volgens therapieschema's uitgewerkt in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B vb. F VIII - toediening bij acute bloeding bij hemofiliepatiënten vb. opvolgen van anticoagulantia

Oncologie

- steeds in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B
- eerste diagnostische screening
- controles + follow-up
- transfusies
- antibiotica
- palliatieve zorg

Pneumologie

- hospitalisatie van respiratoire infecties, acuut astma
- ambulante zorg alle types respiratoire pathologie en intermitterende nieuwe problemen bij patiënten met chronische ernstige luchtwegpathologieën

Reumatologie

- eerste diagnose van reumatische ziektebeelden
- follow-up en therapie in overleg met en volgens protocols uitgewerkt met een programma type B

Transplantatie

- Follow-up consultaties van getransplanteerde kinderen
- Hospitalisatie van getransplanteerde kinderen in geval van "niet bedreigende" pathologie

Revalidatiegeneeskunde

Op basis van (o.a.) bovenstaande lijst dient beslist te worden welke problemen/activiteiten in de "basis"erkenning type A moeten worden ingesloten en welke problemen/activiteiten in gespecialiseerde modules moeten worden ondergebracht. Het lijkt inderdaad niet aangewezen dat ieder ziekenhuis dat voor een kindergeneeskundige activiteit opteert meteen dit hele pakket zorg zou moeten aanbieden. Bovendien zal om redenen van kwaliteit en/of efficiëntie een concentratie van specifieke deskundigheid, ervaring en/of uitrusting aangewezen zijn.

Deze modules zullen omschreven worden in termen van:

- doelgroep
- specifieke activiteiten
- specifieke vereisten van omkadering
- specifieke vereisten van uitrusting

Het concept "module" reikt verder dan een "toevallige" bijzondere klinische interesse van een individuele arts maar dient te worden beschouwd als een uitgebouwd project in het

medisch strategisch plan van een ziekenhuis.

Voor iedere module moeten verder de programmakenmerken en de kwaliteits opvolging worden bepaald alsook de onderlinge samenwerking tussen de modules en hun aansluiting bij de "basis"-activiteiten, o.a. wat de organisatie van de permanenties en de continuïteit van de zorg betreft. Het lijkt tevens aangewezen de nodige organisatorische afspraken te maken tussen iedere module type A en haar analoog in de programma's type B.

Modules waaraan kan worden gedacht zijn : pediatrie, nefrologie/urologie, cardiale pathologie, insuline dependente diabetes, complexe gastro-intestinale problematiek

2. Programmakenmerken voor het "algemene" programma type A

a) Medische equipe :

- samenwerking van minstens 3 kinderartsen
- 1 kinderarts overdag permanent aanwezig in het ziekenhuis; hij kan tevens verantwoordelijk zijn voor de N* functie in de kraamafdeling
- 's nachts en in het weekend is er steeds een kinderarts onmiddellijk bereikbaar

b) Specifieke logistiek :

- polikliniek voor kinderen binnen de muren van het ziekenhuis
- specifieke wacht- en consultatieruimten
- kinderspoedbox op spoedgevallenafdeling
- rooming-in faciliteiten en speel-observatieruimte
- ruimte(n) voor onderwijs aangepast aan het aantal en de leeftijd van de kinderen

c) Omgevingselementen :

- labo : mogelijkheid tot micro-dosages
- RX : specifieke voorzieningen zodat naast volwassenen ook kinderen veilig kunnen onderzocht worden (bijv. afkoelingsrisico)

d) Capaciteitselementen :

- beschikken over minimaal 15 bedden/plaatsen voor opname en dagziekenhuis samen;

e) Functioneel-organisatorisch :

- de programma's voor kinderen vormen een nauw organisatorisch geheel met de programma's voor neonatologie waar deze aanwezig zijn; de kinderartsen participeren in de uitvoering van deze programma's

permanenties en beschikbaarheid van medische equipe (cfr. supra) en eventueel andere verstrekkers

verplichte aanwezigheid rond de klok van een voldoende

aantal verpleegkundigen met voldoende ervaring en/of competentie in de pediatrische zorg.

beschikken over onderwijzend, pedagogisch en educatief personeel in een aantal en met een deskundigheid aangepast aan het aantal en de leeftijd van de kinderen

in het ziekenhuis moet een raadplegingsactiviteit voor kinderen aanwezig zijn; daarnaast wordt de samenwerking georganiseerd met buiten het ziekenhuis bestaande raadplegingen

een samenwerkingsverband dient uitgebouwd, en in zijn werking opgevolgd, met programma's type B; deze samenwerkingsverbanden moeten o.a. de modaliteiten specificeren waaronder patiënten bij wie dit medisch noodzakelijk is binnen de vereiste termijnen en in veilige omstandigheden zullen verwezen worden naar een ziekenhuis waar het voor de patiënt geëigende programma wordt aangeboden.

afspraken met en tussen de verschillende programmamodules o.a. wat de protocols van verwijzing en terugverwijzing betreft

tijdelijk, als overgangsregeling, te expliciteren samenwerkingsovereenkomsten met ziekenhuizen die geen programma voor kinderen aanbieden maar wel kinderen wensen op te nemen voor kleinere heelkundige interventies

3. Kwaliteitsopvolging

Een programma voor kinderen type A veronderstelt het bijhouden van een diagnostisch en therapeutisch register, het organiseren van de interne audit en de medewerking aan een programma van peer review dat betrekking heeft op alle erkende programma's voor kinderen. Het register omvat minimaal een opvolging van de ziekenhuismortaliteit, van een aantal af te spreken kwaliteitsindicatoren (verblijfsduur per diagnose-categorie, ongeplande heropnamen op korte termijn, e.a.) en van complicaties opgetreden tijdens het ziekenhuisverblijf. De registers moeten afgestemd worden tussen de verschillende types van programma's.

B. PROGRAMMA VOOR KINDEREN, TYPE B

1. Doelpopulatie

Het programma type B richt zich op de diagnose, behandeling en verzorging van kinderen met de meest complexe problemen, die in de regel de permanente aanwezigheid vragen van erkende multidisciplinaire deskundigheid. Het veronderstelt de aanwezigheid binnen het ziekenhuis van een programma type A.

Problemen en activiteiten die bij dit type van programma horen zijn o.a.

Algemene kindergeneeskunde

- psychosomatische problemen die multidisciplinariteit vragen
- psychiatrische stoornissen met somatische weerslag
- revalidatie diagnostiek en korte training van complexe ontwikkelingsstoornissen
- opnamen ivm verouwenartscentra
- adviserende functie naar individuele patiënten in het kader van de samenwerking met programma's type A

urgenties met mogelijkheid tot pediatrisch-intensieve zorgen

Cardiologie

- diagnose van cardiovasculaire afwijkingen met uitgebreide expertise kliniek, ECG, Holter, Echo, ultrafast-CAT, MRI, EFO, hartcatheterisatie;
- mogelijkheid verzorging neonatus tot kind met aangepaste monitoring en therapeutische routines
- alle behandelingsmethodes

Endocrinologie

- finalisatie of validatie van endocrinologische diagnostiek vb. groeihormoondeficiëntie, pseudohermafroditisme, hormoon-resistentie syndromen
- ontwikkeling en supervisie van protocols van hormonale behandeling vb. hypofyse, bijschildklier, bijnier, gonadule substitutie-therapie

Gastro-enterologie

- introductie van innovatieve diagnose en therapie bij ernstige pathologieën vb. malabsorptie, chronisch inflammatoire darmziekten (Crohn, colitis ulcerosa), darmopathologieën (poliepen, ...), acute en chronische hepato, korte darmsyndroom, motiliteitsstoornissen, chronische hepatitis (Interferontherapie bij chronische hepatitis B), hepatobiliaire malformaties, aandoeningen leverfalen
- pathologieën waarvoor een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk is vb. ernstige voedingsproblemen, aangeboren darm- of leverafwijkingen, waarvoor heelkunde noodzakelijk is, levertransplantatie, darmtransplantatie, obstipatieproblemen bij spina bifida

gespecialiseerde diagnostische of therapeutische interventies vb. gastroduodenoscopie, ileocolonoscopie, sclerosering, dilataties, polypectomie, leverbioptie, aanleggen percutane gastrostomie, duodenale tubage
ontwikkelen nieuwe technieken vb. ademtesten

Infectieziekten en immuundeficiënties

- infecties die intensieve zorgen nodig hebben (ondersteuning van vitale functies) vb. septische shock, intracranieële overdruk, ernstige convulsies, nierinsufficiëntie
- gespecialiseerde heelkundige ingrepen vb. drainageherse-nabces, cardiale heelkunde bij acute endocarditis, drainage orbitaal abces
- investigatie en therapie voor congenitale immuundeficiënties
- AIDS-programma
- adoptiekinderen-programma
- verstrekken van advies
- verstrekken van advies (telefonisch, e-mail) ivm infectieziekten en immuundeficiënties
- advies voor alle patiënten verwezen uit programma type A

Metabole Ziekten

- finalisatie diagnostiek
- acute therapeutische aanpak
- ontwikkeling en begeleiding van protocols in samenwerking metprogramma's type A vb. aminozuren, organische zuren, lysosomale ziekten, mitochondriale ziekten, glycosylatie-defecten, peroxisomale ziekten

Nefrologie/Urologie (zie ook programma nefrologie, verfijningsmodule pediatrie nefrologie)

- diagnose en therapie van
- complexe uropathieën en complexe nefrologische pathologieën zoals
 - acute nierinsufficiëntie
 - nefrotisch syndroom
 - tubulopathieën
 - blaasdysfunctie
 - chronisch nierfalen
- dialyse

Neurologie

- doorgedreven diagnostiek en behandelingsschema voor resistente kinderepilepsie
- kinderneurochirurgie
- neuro-oncologie met een diagnostisch, eventueel chirurgisch, radiotherapeutisch en/of chemotherapeutisch luik ; steeds in afspraak met programma type A
- doorgedreven diagnostiek en behandeling van kinderen met een ontwikkelingsretardatie en/of regressie (neuro-metabole aspecten, beeldvorming ivm migratiestoornissen, genetische aspecten) in afspraak met programma type A
- diagnostiek, behandeling, begeleiding van kinderen met neuromusculaire aandoeningen in afspraak met programma's type A

- multidisciplinaire benadering van kinderen met spina bifida in afspraak met programma's type A

Vele van deze activiteiten zijn multidisciplinaire programma's: orthopedisch-neurologisch, neuro-endo-crinologisch, centrum voor ontwikkelingsstoornissen, kinderneuro-kinderpsychiatrie, neuro-onco-endocrinologisch ivm hersentumoren

Niet oncologische hematologie

- diagnostiek van niet-maligne hematologische aandoeningen die specifieke deskundigheid of technische voorzieningen (bijv bepaalde labo-onderzoeken) vragen
- oppuntstelling van diagnostiek van bloedingsdiathese of verhoogde stolbaarheid
- therapeutische programma's vb. hemofiliepatiënten, farmacovigilantie
- anticoagulatie van patiënten met thrombose of thrombose-risico

Oncologie (zie ook het programma oncologie, de verfijningsmodule

pediatrische oncologie)

- volledige staging + definitieve diagnose met biopsie-afname
- chemotherapie
- bestraling
- ingreep
- transplantatie
- perifere stamcel-afname + toediening
- med evaluatie van behandeling
- isolaties
- opnames tijdens aplasie
- semi-intensieve opnames

Pneumologie

- geïntegreerde zorg en follow-up van patiënten met ernstige chronische luchtwegpathologie zoals
 - mucoviscidose
 - bronchomulmonale dysplasie
 - PCD
 - immuundeficiëntie
 - complexe ernstige vormen of fases van astma
- complexe cardiopathie met resp. problemen
- congenitale afwijkingen
- infecties met verwickelingen pleuropneumonie

Reumatologie

- finalisatie van de diagnostiek en ontwikkeling van protocols en begeleiding in samenwerking met programma's type A
- juveniele chronische inflammatoire arthropathieën
- zeldzame systeemziekten (SLE, dermatomyositis, ...)
- niet-inflammatoire bot- en gewrichtspathologie

Transplantatie

- observatie en screening van patiënten die in aanmerking komen voor transplantatie diverse organen
- uitvoeren van transplantatie
- opname van getransplanteerde patiënten met bedreigende

pathologie gevolg van immuunsuppressieve therapie
consultatie van getransplanteerde patiënten in follow-up in
samenwerking met programma type A

Ook binnen dit programmatype is modulaire opbouw waarschijnlijk het meest aangewezen al zal de beschikbaarheid van een brede waaier aan gespecialiseerde multidisciplinaire deskundigheid voor ieder van deze modules in de regel noodzakelijk zijn.

Voor iedere module moeten verder de programmakenmerken en de kwaliteits-opvolging worden bepaald als ook hun onderlinge samenwerking en hun aansluiting bij de "basis"-activiteiten, o.a. wat de permanenties en de continuïteit van de zorg betreft. De vereisten naar rond de klok beschikbaarheid van specifieke deskundigheid zullen hoger zijn dan in de programma's type A.

HET NIEUWE ZIEKENHUISCONCEPT EN FINANCIERING

Met het oog op het in overeenstemming brengen van de ziekenhuisfinanciering met het nieuwe ziekenhuisconcept, dient aan de afdeling financiering dringend te worden gevraagd om zijn werkzaamheden in (parallele) lijn te brengen met deze van de afdeling erkenning en programmatie.

In een eerste stap dient daartoe een aanvang gemaakt met het in kaart brengen van de (reële) kosten van de programma's, de verschillende modules en de patiënten-assen.

Het huidige boekhoudkundige plan van de ziekenhuizen is in essentie structuur-, en nagenoeg niet proces- en productgeoriënteerd. Daarom dient de Raad/de Overheid snel het nodige aantal concrete projecten, gebaseerd op de methodologie van activity based costing, op te starten en te financieren.

Overgangsmatregelen

Het is duidelijk dat het invoeren van deze programma's slechts geleidelijk kan geschieden. De nodige overgangsmatregelen moeten derhalve voorzien worden.

Nota

De verdere beschrijving van concrete modules in de programma's A en B zal het voorwerp uitmaken van verdere besprekingen in de werkgroep na goedkeuring van dit rapport.