



NATIONALE RAAD VOOR ZIEKENHUIS-
VOORZIENINGEN.

Afdeling "Erkenning + Programmatie"

O/ref.: NRZV/D/29-2

ADVIES m.b.t. de Erkenningsnormen van de neuro-
cardiorespiratoire onderzoekseenheden met bijzondere
aandacht voor het probleem "WIEGEDOOD"

1. Inleiding.

Met zijn aanschrijving dd. 9 februari 1989, refertenr. 006/Ph B/DEA, verzocht de Heer Ph. BUSQUIN, Minister van Sociale Zaken, de Heer Dr. J. PEERS, Voorzitter van de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen, om een advies van genoemde Raad inzake nieuw te ontwerpen erkennings- en werkingsnormen voor centra die zich specifiek inlaten met de problematiek rondom het verschijnsel "wiegedood". Het Bureau van de Raad verwees de ministeriële vraag naar de Afdelingen "Erkenning" en "Programmatie" (intussen samengesmolten tot één enkele Afdeling van de Raad). Binnen de schoot van de Afdeling werd een werkgroep opgericht onder het voorzitterschap van Prof. Dr. TIELEMANS. Vier leden van de Raad (*), alsmede enkele uitgenodigde experts, hebben deelgenomen aan drie werkvergaderingen die hebben geleid tot het formuleren van onderhavig advies. De betrokken deskundigen waren de dokters DE VLIEGER, EGGERMONT, GROSWASSER, KAHN, SACRE en VAN EGMOND. Als waarnemer fungeerde Mevr. Apotheker EVENADIN, Kabinetsmedewerkster. Het Secretariaat werd waargenomen door de heer E. PELFRENE en Mevr. M. CEUTERICK.

2. Doelstelling van het advies.

In het onderhavig advies wordt in allereerste instantie gepoogd om, zoals gesuggereerd in de hoger aangehaalde ministeriële vraag, normen te ontwerpen voor de erkenning en de werking van gespecialiseerde onderzoekseenheden op het gebied van het verschijnsel "wiegedood" en dit met het oog op het waarborgen van een maximale doeltreffendheid waarbij het rationaliseren en coördineren van alle ondernomen acties op het nationale vlak niet uit het oog worden verloren.

3. Omschrijving van het "begrip" "wiegedood" en algemene beschouwingen daaromtrent.

Onder "wiegedood" wordt elke dood verstaan die zich plots voordoet bij een jong kind (tijdens de twee eerste levensjaren) en waarbij de doodsoorzaak, ondanks alle pogingen daartoe en een post-mortum onderzoek, niet met zekerheid kan worden bepaald. (ICD-9-CM - classificatie code nr. 7980). De prevalentie van "wiegedood" in BELGIE bedraagt thans gemiddeld 2 gevallen (tussen 1 à 3) per jaar en per 1000 levende geboorten. De wiegedood is de eerste doodsoorzaak bij zuigelingen die ogenschijnlijk gezond zijn, na uitsluiting van de doodsoorzaken die te wijten zijn aan congenitale misvormingen. De relatieve onzekerheid m.b.t. het Belgisch prevalentiecijfer is o.m. te wijten aan volgende factoren :

(*) : De heren dokters TIELEMANS, ALLEGAERT, BONNET en VLEUGELS.

- de lage frekwentie van het aantal uitgevoerde lijkopeningen na plots overlijden van de zuigeling (allicht minder dan 25 % van de gevallen);
- en het niet-homogeen gedrag van de artsen die worden geconfronteerd met het verschijnsel "wiegedood".
Het zou nochtans voor ieder duidelijk moeten zijn dat een centralisatie van gegevens m.b.t. de wiegedood de meest aangewezen methode is om enig inzicht te verwerven in de epidemiologische kenmerken van de wiegedoodpatiënten. Overigens moet ook worden betreurd dat het wetenschappelijk onderzoek inzake het wiegedood-verschijnsel weinig gecoördineerd verloopt en dat de indicaties voor risicoevaluatie op wiegedood onvoldoende worden onderkend door vele artsen.

4. Risicofactoren en indicaties voor een slaaponderzoek.

- a) Broertjes en zusjes van kinderen die aan wiegedood overleden, al of niet door autopsie bevestigd.
- b) Verwanten in de tweede graad van kinderen die aan wiegedood overleden zijn al of niet door autopsie bevestigd.
- c) Kinderen welke in een ogenschijnlijke levenbedreigende toestand werden aangetroffen ("apparent life threatening events") hetzij onder de vorm van een circulatoire collaps, of een ongewone reaktieloosheid en waarbij de toestand slechts na tussenkomst normaliseerde.
- d) Broertjes of zusjes van kinderen onder punt c).
- e) Ex-prematuren met een geboortegewicht lager dan 1500 gram en/of een zwangerschapsleeftijd van minder dan 31 weken en meerlingzwangerschappen.
- f) Boorlingen welke tijdens de postnatale observatieperiode een abnormaal aantal gedokumenteerde apneaanvallen en/of bradycardieën vertoonden.
- g) Kinderen waarbij abnormale gedragingen of bevindingen werden vastgesteld die als risicoindicatoren voor wiegedood beschouwd worden :
 - slechte coördinatie en inefficiënt voedingsgedrag.
 - frequent zweten tijdens de slaap.
 - extreme bleekheid tijdens de slaap.
 - moeilijk te wekken zijn tijdens de slaap of overmatig slapen.
 - snurken of abnormale geluiden tijdens de slaap.
 - het maken van "breath-holdings spell".
 - periodische ademhaling, ontdekt n.a.v. een vroeger slaaponderzoek.
- h) Kinderen van ongeruste of ongerustgemaakte ouders die spijs grondig klinisch onderzoek van hun kind niet tot gerustheid komen. Een centrum moet zich inspannen om onnodige ongerustheid i.v.m. wiegedood tot een minimum te beperken.

Er is in BELGIE momenteel geen sprake van een coherente aanpak m.b.t. de hoger gesomde indicaties. Sommige instellingen beperken hun inspanningen enkel tot de kinderen die familiale antecedenten hebben, anderen gaan hun onderzoeken op alle jonggeborenen toespitsen zonder dat daartoe een specifieke indicatie aanwezig is. Bovendien heerst er een grote verscheidenheid in de toegepaste onderzoeksmethodes : sommigen gaan zeer exhaustief te werk, anderen beperken zich tot een zeer summier onderzoek. Deze niet-gecoördineerde aanpak geeft aanleiding tot een aantal uitwassen die sterk te betreuren vallen en die op diverse vlakken als wanordelijk voorkomen.

Zo kan men citeren dat :

a) op het wetenschappelijk vlak

- er vooralsnog geen duidelijkheid heerst omtrent de reële prevalentie van de wiegedood ;
- er geen objectieve informatie aanwezig is aangaande de karakteristieken van de risicogeveallen ;
- de doeltreffendheid van de vroegtijdige behandeling van de risicopatiënten in hoge mate afhankelijk is van de deskundigheid van het centrum dat het kind ten laste neemt ;
- er geen coherente indicaties worden verstrekt aan de artsen die begaan zijn met de wiegedood-problematiek.

b) op het vlak van het publiek

- er allerlei informaties en houdingen, vaak aan elkaar tegenstrijdig, heersen;
- deze toestand allerlei initiatieven in de hand werkt die vaak zijn ingegeven door louter commerciële bekommernissen ;
- en dat aldus een toestand van onzekerheid t.a.v. het verschijnsel "wiegedood" wordt onderhouden.

c) op het vlak van de gezondheidszorgfinanciën

Aangezien de bestaande situatie eventueel aanleiding kan geven tot een verhoging van de uitgaven, ingevolge :

- overdaad aan medisch onverantwoorde onderzoeken;
- de ondoeltreffendheid van onvolledige en onaangepaste onderzoeken bij werkelijke risicopatiëntjes;
- de onverantwoorde hoge vraag naar monitoring (vaak ten huize) ;
- en de talrijke aanvragen voor een verhoging van de gezinstoeslagen.

Aan deze nogal scherpe kritiek t.a.v. de Belgische situatie op het stuk van de aanpak van het wiegedoodverschijnsel, moet toch worden toegevoegd dat een aantal Westerse landen al evenmin vrijuit gaan.

Zo is de situatie in NEDERLAND, WEST DUITSLAND, de SCANDINAVISCH E LANDE N, ITALIE, PORTUGAL en zelfs in de VERENIGDE STATEN VAN AMERIKA al evenmin schitterend te noemen. Dat het ook anders kan, wordt bewezen door het Frans initiatief (omzendbrief van het Frans Ministerie van Sociale Zaken dd. 14 maart 1986), waarbij volgende nationale onderrichtingen worden verstrekt :

onder de leden van het medisch korps worden - op grote schaal - wetenschappelijke synthesedocumenten verspreid aangaande het wiegedoodverschijnsel,

binnen ieder regionaal universitair ziekenhuis (CHU) wordt een afzonderlijke dienst een zogeheten ("centre de référence") opgericht om de bewaking van de risicopatiënten op te nemen, en om desgevallend de lijkopeningen te verrichten bij de kinderen wier overlijden kan worden toegeschreven aan wiegedood en dit volgens een geëigend autopsieverslag.

Momenteel zijn er in FRANKRIJK 18 "referentiecentra" erkend (w.o.5 in de Parijse Agglomeratie).

5. Voorstel tot organisatie van een systeem dat waarborgen biedt t.a.v. het verschijnsel "wiegedood".

Het hierna uitgewerkt voorstel steunt op twee op elkaar ingrijpende pijlers, m.n. de oprichting en uitbating van zogenoemde referentiecentra enerzijds en van een thuismonitoring anderzijds. In hetgeen volgt zal in hoofdzaak worden gepleit voor de totstandkoming van, via wettelijke normeringscriteria in toepassing van de Ziekenhuiswet, referentiecentra. De thuismonitoring moet anderzijds worden mogelijk gemaakt door individuele RIZIV-overeenkomsten, met dien verstande dat voorafgaandelijk een observatie in een referentiecentrum heeft plaats gegrepen en dat de monitoring vanuit het betrokken centrum medisch wordt begeleid.

Hierna wordt een voorstel van normen voor de "referentiecentra" uitgewerkt.

a) Architectonische en functionele normen :

- Het referentiecentrum - ook soms de "neurocardiorespiratoire onderzoekseenheid", genoemd - zal zijn activiteiten verrichten binnen het kader van een dienst voor kindergeneeskunde of een intensieve neonatologie van een algemeen ziekenhuis, met een permanent werkende urgentiedienst voor opvang van kinderen, dag en nacht bereikbaar, ook voor efficiënt telefonisch contact. De observaties zullen, bij voorkeur, worden geconcentreerd binnen een welomschreven, architectonisch afgescheiden eenheid waar de mogelijkheid van ouder-kind hospitalisatie kan worden geboden.
- De neurorespiratoire onderzoekseenheid moet tenminste 2 bedden omvatten
- De nodige apparatuur voor polysomnografisch onderzoek moet beschikbaar zijn met de mogelijkheid om, naast de geplande onderzoeken, ook hoogdringende patiënten ten alle tijde te kunnen opvangen. Dit polysomnografisch onderzoek omvat minimum zes afdelingen waaronder ten minste de ademhalingsbewegingen, het hartritme, de nasale flow, de saturatiemeting (of percutane oxymetrie) en de electro-encephalografie. Deze signalen worden continu en tesamen analoog of digitaal weggeschreven en integraal bewaard voor analyse en voor archivering, en zulks voor een periode van minstens twee jaar. Dit polysomnografisch onderzoek moet deel uitmaken van een algemeen onderzoek.
- Het centrum zal beschikken over een aantal apparaten voor thuisbewaking van ademhaling- en/of hartritme, en dewelke volgens geëigende individuele RIZIV-overeenkomsten gratis ter beschikking kunnen worden gesteld. Noodherstellingen aan deze apparatuur moeten door een bevoegde technische dienst kunnen worden uitgevoerd.

- De apparaten waarvan sprake in de twee hiervoren geciteerde criteria zullen derwijze beschikbaar zijn dat hun "up grading" in functie van de technische evolutie kan worden doorgevoerd. M.a.w. moet enige flexibiliteit worden betracht bij de equipering van het neurocardiorespiratoir onderzoekscentrum.

b) Organisatorische normen :

- De leiding van de neurocardiorespiratoire eenheid zal worden toevertrouwd aan een geneesheer-pediater, gespecialiseerd in het domein van de wiegedood. Hij onderzoekt het kind, plant de bijkomende onderzoeken, interpreteert de resultaten van de polysomnografie en van de bijkomende onderzoeken en voert op basis van deze gegevens een gesprek met de ouders, waarbij de toestand van het kind en het aldus ontstaan probleem voor de ouders, centraal staan. Tevens staat hij in voor het wetenschappelijk onderzoek.
- Een continuë wachtdienst wordt binnen de pediatriedienst 24/24 uur door een kinderarts verzekerd en moet, in afwachting van de komst van de geneesheer, belast met de leiding van de neurocardiorespiratoire eenheid, in staat zijn tijdelijk te verhelpen aan de nood van patiëntjes en hun ouders, eventueel door opname van het risicodragend kind in de Afdeling "intensieve zorgen voor kinderen".
- Aan de neurocardiorespiratoire eenheid moet een vast medewerker (medicus of licentiaat in de experimentele of klinische psychologie) worden verbonden, op voorwaarde dat hij/zij een specifieke opleiding genoten heeft in de neurofysiologie en de signaalanalyse. Deze werkt mede aan de praktische organisatie en aan de uitvoering van de risico-evaluatie (w.o. het polysomnografisch onderzoek, de thuisbewaking, de jaarlijkse rapportering, de administratie en het wetenschappelijk onderzoek).
- De verpleegkundige omkadering omvat, per 2 bedden die als "zwaar" worden beschouwd, vier gegradueerde (A1) verpleegkundigen. Dit criterium zal vaak onvoldoende blijken om de dienst permanent te kunnen verzekeren. Dienvolgens moeten desgevallend ook A1-verpleegkundigen uit de pediatriedienst ingeschakeld worden. De aangeduide verpleegkundigen moeten vertrouwd zijn met de verpleegkundig-technische aspecten van de risico-evaluatie en bekwaam zijn de opvang van de kinderen met "apparent life threatening events" en "bijna wiegedood" te verzekeren.
- De eenheid moet deeltijds een beroep kunnen doen op de diensten van een sociaal assistent(e) of sociaal verpleegkundige om de sociale begeleiding van de ouders te kunnen verzekeren.
- De eenheid moet kunnen een beroep doen, binnen de muren van het algemeen ziekenhuis, op een erkende dienst voor anatomopathologie, waarin een arts zich bijzonder heeft bekwaamd in het postmortem onderzoek bij kinderen, en zijn bevindingen uitschrijft volgens een geëigend protocol.

5. Overige voorstellen.

- a) De referentiecentra, waarvan sprake onder hoger geciteerd punt 4, zullen op een zodanige wijze over het ganse land worden verspreid dat aangepaste hulp voor alle bevolkingsgroepen beschikbaar is.
- b) Enkel de centra die beantwoorden aan de sub 4 hoger geciteerde normen en criteria zullen worden in aanmerking genomen om integrale terugbetaling te verkrijgen van de kosten inherent aan de werking van het centrum (via de ligdagprijs), echter met dien verstande dat de medische kosten (honoraria + speciale onderzoeken) verrekend worden via de RIZIV.-nomenclatuur per akte. Anderzijds worden de kosten van de thuisbewaking, na selectie via het referentiecentrum, verrekend via bijzondere conventies met het RIZIV.
- c) Binnen de schoot van het Departement van Volksgezondheid zal een wetenschappelijk coördinatiebureau worden opgezet, belast met de centralisatie van de beschikbare gegevens omtrent het wiegedoodverschijnsel en met de verspreiding van de documentatie terzake.
Het beleid inzake wiegedood zal op regelmatige tijdstippen worden geëvalueerd mede op basis van bedoelde gegevens en op basis van een rapportering van experts.

6. Slotbeschouwingen.

De hierboven uitgestippelde beleidslijnen t.a.v. het verschijnsel "wiegedood", bieden naar de mening van de leden van de werkgroep, de beste waarborgen dat enkel bevoegde centra zich met de problematiek zullen inlaten, zulks in tegenstelling tot de huidige situatie waarbij kan worden vastgesteld dat talrijke instellingen en artsen actief zijn op het gebied van de "preventieve opsporing" zonder daartoe specifiek te zijn uitgerust.

Het onderhavig advies werd door de leden van de Raad geconcipieerd met de bedoeling om, middels het uitschrijven van passende normeringscriteria, te komen tot een wetenschappelijk verantwoorde aanpak van het wiegedoodverschijnsel en een verhoogde dienstverlening aan de Belgische bevolking.

x

x x

Onderhavig advies werd geformuleerd in plenaire zitting dd. 14 september 1989, door de Afdeling "Programmatie en Erkenning", met 19 "pro"-stemmen, 4 "tegen"-stemmen en 3 onthoudingen.