



**Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd**  
*Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport*

Prinses Maxima Centrum en  
Shared Care Centra samen klaar  
voor goede keroncologische zorg

Gezond vertrouwen

Utrecht, april 2018

## Inhoud

### **Voorwoord 3**

### **Samenvatting 4**

|                  |   |
|------------------|---|
| <b>1</b>         | <b>Inleiding 5</b>  |
| 1.1              | Geschiedenis van de concentratie van de kinderoncologische zorg 5   |
| 1.2              | Aanleiding 6  |
| 1.3              | Onderzoeksvraag 6   |
| 1.4              | Onderzoeksmethode 7   |
| 1.4.1            | Vorbereiding 7  |
| 1.4.2            | De drie thema's: Basiszorg, Randvoorwaarden en Ketenafspraken 7   |
| 1.4.3            | Inspectiebezoeken: alle eenentwintig SCC's 7  |
| 1.4.4            | Ketenafspraken 8  |
| 1.4.5            | Afronding 8   |
| 1.5              | Toetsingskader 8  |
| <b>2</b>         | <b>Conclusies 10</b>  |
| 2.1              | Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen voor Basiszorg, aanpassingen op onderdelen nodig 10  |
| 2.2              | Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen voor Randvoorwaarden, aanpassingen op onderdelen nodig 11  |
| 2.3              | Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen voor ketenafspraken, verbeteringen op onderdelen nodig 11  |
| 2.3.1            | Ketenafspraken van de veertien SCC's naar aanleiding van een bezoek 11  |
| 2.3.2            | Ketenafspraken van de zeven SCC's op basis van de zelfevaluatie 12  |
| <b>3</b>         | <b>Handhaving 13</b>  |
|                  | De inspectie heeft naar aanleiding van haar bezoeken onderstaande maatregelen genomen en doet de volgende aanbevelingen aan het SKION, de NVK en de Raden van Bestuur van het PMC en de UMC's. 13 |
| 3.1              | Maatregelen voor de individuele SCC's 13  |
| 3.2              | Aanbevelingen 13  |
| 3.3              | Vervolgacties inspectie 13  |
| <b>4</b>         | <b>Resultaten 14</b>  |
| 4.1              | Basiszorg 14  |
| 4.2              | Randvoorwaarden 16  |
| 4.3              | Ketenafspraken 18   |
| 4.3.1            | Ketenafspraken van de veertien SCC's op basis van de inspectiebezoeken 18   |
| 4.3.2            | Ketenafspraken van de zeven SCC op basis van de zelfevaluatie 19  |
| <b>Bijlage 2</b> | <b>Overzicht van de Shared Care Centra in Nederland <u>21</u></b>   |
| <b>Bijlage 2</b> | <b>Toetsingskader 22</b>  |
| <b>Bijlage 3</b> | <b>Overzicht opgevraagde en ter plaatse bestudeerde documenten 28</b>   |

## Voorwoord

Tot 2014 vond de behandeling van kinderen met een oncologische diagnose plaats in de Kinderoncologische Universitair Medische Centra in Nederland. De minder complexe delen van die zorg werd geleverd door algemene ziekenhuizen onder regie van de UMC's: de Shared Care Centra. Om de zorg voor deze kwetsbare patiëntengroep verder te optimaliseren werd een beweging gestart om de complexe kinderoncologische zorg te concentreren in één centrum, het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie. In 2014 ging het Prinses Máxima Centrum van start in het gebouw van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, onderdeel van het UMC Utrecht.

Dit betekende een grote verandering voor de betrokken ziekenhuizen, zorgverleners en hun vertegenwoordigers: voortaan zou de regie van zorg voor kinderen met kanker bij één instelling komen te liggen. Sinds de start van het Prinses Máxima Centrum hebben alle ziekenhuizen die hierbij betrokken waren in een relatief korte tijdspanne een grote inspanning geleverd en een stevig fundament neergezet.

Grote veranderingen in de organisatie van zorg zijn risicovol: ook als deze gericht zijn op het verder verbeteren van de zorg. Het is geen makkelijke opgave om de zorg en verantwoordelijkheden te verdelen en tegelijkertijd de expertise in de centra te behouden. Voor de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd was dit aanleiding om de transitie in de zorg voor kinderen met kanker nauwlettend te volgen.

Dit rapport beschrijft de resultaten van het inspectieonderzoek op het moment dat de concentratie van zorg nog niet volledig was en alleen de kinderen met solide tumoren in 'shared care' in het Prinses Maxima Centrum werden behandeld. Alle eenentwintig Shared Care Centra werden geïnspecteerd of goede zorg voor kinderen met kanker in voldoende mate is geborgd.

De inspectie heeft tijdens de bezoeken bevoegenheid en deskundigheid gezien bij de zorgverleners. Tegelijkertijd stelde de inspectie vast dat de geleverde zorg in de Shared Care Centra voldoende is maar op onderdelen beter kan. De samenwerking tussen de Shared Care Centra en het Prinses Maxima Centrum blijft een punt van aandacht. Om de ambitie -genezing van kanker bij kinderen- verder inhoud te geven, blijft nauwe samenwerking tussen de betrokken partijen noodzakelijk. Ik vertrouw erop dat de gezamenlijke inspanningen in de toekomst tot continue verbetering van de kwaliteit van zorg en de uitkomsten voor de kinderen gaat leiden.

Ronnie van Diemen-Steenvoorde,  
Inspecteur-generaal voor Gezondheidszorg en Jeugd

## Samenvatting

Om de zorg voor kinderen met kanker verder te optimaliseren, worden sinds 2014, de regie en onderdelen van de kinderoncologische zorg, die voorheen werden geleverd door Universitair Medische Centra (hierna: UMC's) geconcentreerd in één kinderoncologisch centrum, het Prinses Maxima Centrum voor kinderoncologie (hierna: het PMC). Het minder complexe deel van de zorg wordt daarbij geleverd in één van de eenentwintig Shared Care Centra (hierna: SCC's). Op deze wijze bestaat de mogelijkheid de minder complexe zorg dicht bij huis te geven.

In 2016 onderzocht de Inspectie voor de Gezondheidszorg (thans: de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd in oprichting, hierna: de inspectie) de voortgang van de concentratie van de kinderoncologische zorg in het PMC en in de UMC's. Zij concludeerde in haar rapport *'Concentratie kinderoncologie op koers: Een jaar toezicht op de kwaliteit en veiligheid van de zorg in een overgangperiode'*, dat deze op koers was.

Met dit onderzoek onderzocht de inspectie of de SCC's voldoen aan de vereisten voor goede zorg van kinderen met een oncologische diagnose en of de SCC's en het PMC samen voldoen aan de minimale vereisten die nodig zijn om in samenwerking uitvoering te geven aan goede zorg voor deze kinderen. Van april 2017 tot februari 2018 bezocht de inspectie alle SCC's en het PMC. Zij toetste de basiszorg, de randvoorwaarden en de ketenafspraken voor de behandeling van kinderen met kanker.

Tijdens de eerste 5 bezoeken aan verschillende SCC's constateerde de inspectie identieke tekortkomingen op het onderdeel ketenafspraken. Daarop riep de inspectie het PMC en de SCC's op een gezamenlijk plan van aanpak op te stellen en verbetermaatregelen uit te voeren. Nadat de inspectie het plan van aanpak had ontvangen hervatte zij in december 2017 haar onderzoek.

De inspectie concludeert dat de SCC's op dit moment grotendeels voldoen aan goede zorg voor kinderen met een oncologische diagnose met betrekking tot de basiszorg, de randvoorwaarden en de ketenafspraken. De inspectie constateerde in negen van de eenentwintig SCC's tekortkomingen in de normen met betrekking tot lijnsepsis, vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind en de vroege herkenning en behandeling van pijn bij kinderen. Het VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' wordt niet in alle SCC's volledig uitgevoerd. Dit vindt de inspectie onvoldoende invulling van goede zorg en zij ziet op enkele punten een risico voor de kwaliteit van zorg.

De inspectie heeft de SCC's gevraagd uiterlijk 1 september 2018 verbetermaatregelen te treffen op de onderdelen waarop zij niet voldoen. De inspectie zal hier in haar risicogestuurd toezicht op toezien. Met betrekking tot een aantal onderwerpen doet de inspectie aanbevelingen aan het SKION, de NVK en de Raden van Bestuur van het PMC en de UMC's

# 1 Inleiding

## 1.1 **Geschiedenis van de concentratie van de kinderoncologische zorg.**

Per jaar wordt bij circa 550 kinderen in Nederland een vorm van kanker geconstateerd. Deze vormen van kanker zijn zeer verschillend in diagnose, maar komen overeen in de behandeling, die veelal complex van aard is. De behandeling van kinderen met kanker is sinds eind jaren zestig mede mogelijk omdat chemotherapie beschikbaar kwam. De behandeling van kinderen met een oncologische diagnose was van oudsher grotendeels, maar niet volledig geconcentreerd in de UMC's. De behandeling vond voor het complexe deel van de behandeling plaats in een UMC en voor minder complexe delen bestond een samenwerkingsverband met enkele regionale ziekenhuizen. De zorg en verantwoordelijkheid voor de behandeling werd gezamenlijk verricht door de UMC's en de regionale ziekenhuizen (toen al de Shared Care Centra genoemd).

In 2007 constateerde de Stichting Kinderoncologie Nederland (hierna: SKION) dat de kennis van de verschillende aandoeningen versnipperd was en dat variatie in behandeling bestond. Onderzoek van de inspectie in 2008 naar aanleiding van een melding waarbij er een vermoeden van verhoogde sterfte bij kinderen met leukemie bestond, liet zien dat *'ondanks de landelijke organisatie er geen terugkoppeling was in hoeverre door de behandelend arts volgens de overeengekomen protocollen werd gehandeld en dat de organisatie van de zorg vooral bij de shared care centra verschilde'*<sup>1</sup>. Om de oncologische zorg in Nederland zorg verder te optimaliseren voor deze kwetsbare groep kinderen, is mede op aandringen van de Vereniging Ouder, Kinderen en Kanker (hierna: VOKK), de zorg geconcentreerd. De concentratie van complexe zorg wordt gesteund door alle betrokkenen: zorgprofessionals, UMC's, zorgverzekeraars en VWS. Vanaf 2008 vond intensief overleg plaats tussen de initiatiefnemers, de kinderoncologische centra, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (hierna:NFU), betrokken beroepsverenigingen, het ministerie, zorgverzekeraars en de inspectie. In 2014 werden naar aanleiding van het advies van de Expertgroep 'Inhoud', onder leiding van prof. dr. B. Löwenberg, nadere afspraken gemaakt over de overdracht van de zorg voor specifieke patiëntengroepen.

De concentratie van kinderoncologische zorg heeft als doel de zorg voor kinderen met kanker verder te optimaliseren. Door centralisatie van de complexe zorg te concentreren in één landelijk Kinderoncologisch centrum en de minder complexe zorg dicht bij huis te kunnen geven, wordt de zorg voor kinderen met een oncologische aandoening het meest optimaal verleend. Voor het minder complexe deel van de behandeling<sup>2</sup> zijn samenwerkingsafspraken vastgelegd tussen het PMC en eenentwintig ziekenhuizen. (zie bijlage 1). In deze overeenkomst tussen het PMC en deze ziekenhuizen is de verdeling en afstemming van taken en verantwoordelijkheden vastgelegd. De regie van de zorg rondom de patiënt blijft ten alle tijden bij het PMC en in samenspraak wordt afgesproken welke onderdelen van

---

1 Concentratie kinderoncologie op koers: Een jaar toezicht op de kwaliteit en veiligheid van de zorg in een overgangperiode, IGZ, maart 2016

2 De volgende vormen van minder complexe zorg kunnen volgens afspraak in de Shared Care Centra geleverd worden:

1. Poliklinisch toedienen cytostatica;
2. Toedienen minder complexe chemotherapie in dagbehandeling;
3. Beperkt aantal meerdaagse kuren klinisch;
4. Poliklinische controles tijdens en na behandeling;
5. Inbrengen neusmaagsonde/bloedafname uit en hepariniseren van centrale lijnen;
6. Klinische zorg zoals opvangen minder complexe complicaties en oncologische behandelingen;
7. Zorg in de palliatieve fase.

de behandeling wáár worden gegeven. Deze ziekenhuizen zullen de 'shared care' geven en worden daarom de Shared Care Centra genoemd. In het najaar van 2014 startte het PMC. Vanaf dit moment werd de diagnostiek en het complexe deel van de behandeling van solide tumoren in borst- of buikholte verplaatst van de Kinderoncologische Universitaire Centra (hierna: UMC's) naar het PMC. Vanaf mei 2018 zal vrijwel alle kinderoncologische zorg worden geleverd onder regie van het PMC. Het PMC betreft dan haar nieuwbouw.

## 1.2

### **Aanleiding**

In maart 2016 publiceerde de inspectie het rapport 'Concentratie kinderoncologie op koers: Een jaar toezicht op de kwaliteit en veiligheid van de zorg in een overgangperiode'. Naar aanleiding van dit rapport schreef de minister van VWS op 7 april 2016 aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal: 'Ik vind het uiteraard van groot belang dat de overgang van de zorg voor deze zeer kwetsbare groep verantwoord gebeurt waarbij behoud van kwaliteit en veiligheid van zorg voorop staat. De Inspectie zal daarom de concentratie van de kinderoncologie de komende jaren nauwgezet blijven volgen.'<sup>3</sup>

De concentratie van de kinderoncologie heeft grote gevolgen, niet alleen voor de behandeling van de kinderen met kanker, maar ook voor de beschikbaarheid van medische en verpleegkundige expertise voor kinderen met andere complexe aandoeningen in de universitaire centra. Gedurende de overgangperiode (van 2014 tot 2018) werd de kennis en expertise van de complexe zorg overgedragen van de Kinderoncologische UMC's naar het PMC. Deze overgangperiode brengt potentiële risico's met zich mee voor de patiëntveiligheid en kwaliteit van zorg. De inspectie houdt daarom vanaf 2014 intensiever toezicht op de kwaliteit en veiligheid van deze zorg. Het toezicht richt zich op alle SCC's waar onderdelen van de laag complexe kinderoncologische zorg worden verricht en op de samenwerking met het PMC.

Ter voorbereiding op de volledige concentratie van de zorg in mei 2018 besloot de inspectie een vervolgonderzoek naar de concentratie van zorg uit te voeren en in deze fase alle SCC's te bezoeken. Het doel van de bezoeken was te toetsen of in voldoende mate wordt voldaan aan minimale vereisten voor basiszorg, de randvoorwaarden en de ketenafspraken<sup>4</sup> die noodzakelijk zijn voor goede zorg aan kinderen met kanker.

## 1.3

### **Onderzoeksvraag**

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

#### **Voldoen de Shared Care Centra aan de normen voor goede zorg voor kinderen met een oncologische aandoening?**

Deze onderzoeksvraag wordt verder uitgewerkt in drie deelvragen:

1. Voldoen de Shared Care Centra op het terrein van basiszorg aan de normen voor goede zorg?
2. Zijn in de Shared Care Centra de randvoorwaarden voor goede zorg aanwezig?
3. Voldoen de Shared Care Centra en het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie op het terrein van ketenafspraken aan de normen voor goede zorg?

<sup>3</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/04/07/aanbiedingsbrief-bij-igz-rapport-concentratie-kinderoncologie-op-koers>

<sup>4</sup> Onder ketenafspraken verstaat de inspectie de samenwerkingsafspraken tussen het PMC en de SCC.

## 1.4 Onderzoeksmethode

Het onderzoek vond plaats van juni 2016 tot februari 2018.

### 1.4.1 Voorbereiding

Ter voorbereiding op het onderzoek sprak de inspectie in 2016 met deskundigen die betrokken zijn bij de behandeling van kinderen met kanker. De gesprekspartners vertegenwoordigden de Stichting Kinderoncologie Nederland (hierna: SKION), de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (hierna: NVK) en Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. Daarnaast sprak de inspectie met het PMC en vertegenwoordigers van Stichting Kind en Ziekenhuis en de VOKK. Het doel van de gesprekken was inventariseren van mogelijke problemen en risico's bij de concentratie van de kinderoncologische zorg.

Tijdens de gesprekken kwamen de volgende vragen aan de orde:

1. Hoe gaat het naar uw mening, en/of volgens uw achterban met de kinderoncologische zorg voor wat de SCC's betreft?
2. Welke risico's ziet uw organisatie? Welke prioritering brengt u daarin aan? Wat is de volgorde van relevantie of ernst van de verschillende risico's?
3. Waar moet de inspectie naar uw mening bijzondere aandacht voor hebben bij de toetsing van de SCC's?

### 1.4.2 De drie thema's: Basiszorg, Randvoorwaarden en Ketenafspraken

Naar aanleiding van de gesprekken met deskundigen maakte de inspectie een risicoanalyse. Deze analyse werd meegenomen in het opstellen van een toetsingskader en op basis van relevante wet- en regelgeving, van toepassing zijnde richtlijnen werden normen geselecteerd. Hiermee werd het begrip 'goede zorg' geoperationaliseerd in drie thema's: basiszorg, randvoorwaarden en ketenafspraken. In het thema Basiszorg worden de normen beschreven die betrekking hebben op de algemene kindergeneeskunde. In het thema Randvoorwaarden worden de normen beschreven die als voorwaarde gesteld worden om de kinderoncologische zorg als SCC te kunnen verlenen. In het thema Ketenafspraken worden de onderlinge afspraken over verantwoordelijkheid en samenwerking tussen het PMC en de SCC's beschreven. Dit is uitdrukkelijk een gedeelde verantwoordelijkheid om de kinderoncologische zorg te kunnen verlenen.

De drie thema's en de normen zijn beschreven in een toetsingskader (zie 1.4. en bijlage 3). Een norm is opgebouwd uit verschillende onderdelen. Algemene onderdelen van een norm zijn bijvoorbeeld de aanwezigheid van een protocol, de zorguitkomsten staan in het elektronisch patiëntendossier (hierna: EPD) en de zorgverleners zijn op de hoogte van de werkwijze. Wanneer aan àl deze onderdelen werd voldaan is de norm als 'voldoet' gescoord. Hiermee voldoet de SCC aan de geldende wetgeving en richtlijnen. Wanneer aan één of meerdere onderdelen van de norm niet werd voldaan scoorde de norm 'voldoet niet'. Wanneer de inspectie 'voldoet niet' scoorde vroeg zij het SCC maatregelen te nemen om de tekortkoming binnen drie maanden op te lossen.

### 1.4.3 Inspectiebezoeken: alle eenentwintig SCC's

De bezoeken vonden plaats volgens een vast programma:

- Interviews met:
  - kinderartsen met aandachtsgebied kinderoncologie/kinderoncoloog;
  - kinderoncologie verpleegkundigen;
  - indien van toepassing: zaalarts, SEH-arts, SEH-verpleegkundige;
  - ouders van een patiënt of een patiënt;

- Rondgang over de kinderafdeling/dagbehandeling/afdeling kinderoncologie;
- Dossieronderzoek van drie patiënten( met toestemming) die behandeld werden in shared care;
- Inzage in documenten (bijlage 4).

De eerste twee pilot bezoeken vonden plaats in maart 2017. Op basis van deze bezoeken paste de inspectie het toetsingskader aan.

#### 1.4.4

##### *Ketenafspraken*

De inspectie constateerde bij de eerste vijf van de eenentwintig bezoeken aan de SCC's én bij een bezoek aan het PMC grotendeels identieke tekortkomingen. De inspectie stelde vast dat in het thema Ketenafspraken de samenwerking en de afspraken hierover onvoldoende uitgewerkt waren tussen het PMC en de SCC. De inspectie is ervan uitgegaan dat bij de overige SCC's en in de samenwerking tussen SCC's en PMC vergelijkbare tekortkomingen zouden kunnen bestaan. De inspectie riep alle SCC's en het PMC gezamenlijk op actie te ondernemen om deze tekortkomingen op te lossen in het belang van goede zorg voor kinderen met kanker. Een plan van aanpak werd onder de regie van het PMC gezamenlijk met de SCC's opgesteld en in oktober 2017 aangeboden aan de inspectie.

#### 1.4.5

##### *Afronding*

Het laatste inspectiebezoek vond plaats op 5 februari 2018. Zeven SCC's zijn bezocht vóórdat de verbeterpunten uit het plan van aanpak konden worden geïmplementeerd. Om het thema ketenafspraken te beoordelen werden deze SCC's in december 2017 verzocht een zelfevaluatie uit te voeren op de normen die betrekking hebben op het thema Ketenafspraken. De uitkomsten van de zelfevaluatie zijn gerapporteerd aan de inspectie.

De resultaten van de bezoeken over de thema's Basiszorg en Randvoorwaarden voor goede zorg zijn van alle eenentwintig SCC's samengevoegd in de analyse.

De resultaten van de normen binnen het thema Ketenafspraken beschrijven de gedeelde verantwoordelijkheid en afspraken van het SCC en het PMC. Daar waar mogelijk werd aangegeven waarom een norm als niet voldoende werd beoordeeld en wie hiervoor verantwoordelijk was. De resultaten van de veertien inspectiebezoeken zijn apart geanalyseerd van de groep die resultaten bevat uit de zeven zelfevaluaties.

Per bezoek aan een SCC werd een instellingsrapport opgesteld. De eenentwintig instellingsrapporten zijn gepubliceerd op de website van de inspectie: [www.igj.nl](http://www.igj.nl).

In hoofdstuk 2 worden de conclusies beschreven. Hoofdstuk 3 beschrijft de handhaving. In hoofdstuk 4 worden de data uit de eenentwintig SCC's op geaggregeerd niveau geanalyseerd en beschreven.

### 1.5

#### **Toetsingskader**

Het toetsingskader (bijlage 3) is gebaseerd op relevante wet- en regelgeving, de van toepassing zijnde richtlijnen, de risicoanalyse die de inspectie heeft gemaakt op basis van gesprekken met de verschillende veldpartijen en de afspraken over samenwerking tussen PMC en de SCC's. Voor dit laatste document geldt dat het niet de status van richtlijn heeft, maar dat de inspectie deze afspraken met het oog op het belang van goede zorg als *niet vrijblijvend* beschouwt.

Het betreft de volgende documenten:

- VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' in het bijzonder op de subthema's: Vroege herkenning van pijn; Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind;



- Voorkomen van lijnsepsis en behandeling van ernstige sepsis;  
Medicatieverificatie bij opname en ontslag en high risk medicatie; Klaarmaken en toedienen van parenteralia aan kinderen;
- Richtlijnen Shared Care Kinderoncologie; april 2017; Prinses Maxima Centrum;
  - WIP -richtlijnen/aërogene isolatie kinderen;
  - WIP -richtlijnen ziekenhuizen en VMS voorkomen van lijnsepsis en behandeling;
  - WIP-richtlijn Beschermende isolatie; november 2011; WIP
  - Richtlijn Algemene voorzorgsmaatregelen met betrekking tot persoonlijke hygiëne en persoonlijke bescherming; 2014;WIP;
  - Richtlijn Bijzonder resistente micro-organismen (BRMO); 2012; hfst. 6.1, p. 13; WIP;
  - Richtlijn Methicilline Resistente Staphylococcus *aureus*; 2012; hfst. 8.1, p.15; WIP;
  - Richtlijn informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist; NHG;
  - Standpunt NVK november 2015, Richtlijn triage op spoedeisende hulp; NVK 2008;
  - Richtlijn Shared Care in de Nederlandse kinderoncologische zorg; SKION;
  - Kwaliteitsmeting Federatie Medisch Specialisten;
  - Richtlijn Complicatieregistratie Kindergeneeskunde; NVK;
  - Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten; KNMG;
  - Dossiervoering conform art. 454, BW7;
  - Gedragsregels voor artsen; 2002; KNMG;
  - Plan van aanpak Prinses Maxima Centrum, oktober 2017;
  - Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg; januari 2010; KNMG.

## 2 Conclusies

In dit hoofdstuk staan de conclusies van dit onderzoek. De onderzoeksvraag was:

### **Voldoen de Shared Care Centra aan de normen voor goede zorg voor kinderen met een oncologische aandoening?**

De inspectie concludeert dat de geleverde zorg in de Shared Care Centra voldoende is, maar op onderdelen beter kan.

De inspectie heeft op een aantal onderdelen van de getoetste normen tekortkomingen geconstateerd.

#### **2.1 Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen voor Basiszorg, aanpassingen op onderdelen nodig**

Bij het merendeel van de normen die getoetst zijn binnen het thema basiszorg scoren de SCC's een voldoende. Bij de normen aangaande de lijnsepsis, vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind en de vroege herkenning en behandeling van pijn bij kinderen scoren een aantal SCC's een onvoldoende.

- Lijnsepsis  
Het VMS thema 'Voorkomen van lijnsepsis en behandeling van ernstige sepsis' wordt in negen SCC's niet volledig uitgevoerd. Dagelijks wordt de juistheid van de indicatie en de controle van de insteekopening gedaan op ontstekingsverschijnselen. Wanneer er sprake is van een lijnsepsis in het SCC wordt het PMC hierover geïnformeerd. De procesindicator lijnsepsis wordt niet binnen de negen SCC's berekend. Dit is niet conform het VMS-thema 'Voorkomen van lijnsepsis en behandeling van ernstige sepsis'. De inspectie vindt dit een tekortkoming omdat dit onvoldoende invulling geeft aan goede zorg en zij ziet hierin een risico voor de kwaliteit van zorg, namelijk het niet tijdig signaleren van lijnsepsis. Bovendien had dit VMS thema al in 2012 geïmplementeerd moeten zijn.
- Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind  
Bij de vroege herkenning van de vitaal bedreigde patiënt scoorde het merendeel van de SCC's wel de Pediatric Early Warning Score (PEWS) maar werd de score niet genoteerd in het patiëntendossier. In een klein aantal SCC's was het protocol niet conform het VMS thema '*Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind*'. Het veld is bezig het Early Warning systeem te valideren en aan te passen, zodat deze beter aansluit aan de dagelijkse praktijk. De inspectie constateerde dat patiënten laagdrempelig aan de monitor werden gelegd, waardoor er wel intensieve controle op de vitale parameters is en klinische achteruitgang vroeg herkend wordt. Echter de wijze waarop de controles worden uitgevoerd is niet altijd volgens de criteria uit het VMS-thema. Hoewel dit VMS thema al in 2012 geïmplementeerd had moeten zijn, ziet de inspectie op dit moment geen directe risico's voor de kwaliteit van zorg maar constateert wel dat de richtlijn niet structureel wordt opgevolgd.
- Vroege herkenning van pijn  
De pijnscore werd merendeels bijgehouden maar niet altijd afgenomen volgens het eigen ziekenhuisprotocol, waardoor het merendeel van de SCC's onvoldoende scoorden. Ook ontbrak soms een protocol of voldeed het protocol niet aan het VMS thema '*Vroege herkenning van pijn*'. De inspectie vindt dit een tekortkoming omdat dit onvoldoende invulling geeft aan goede zorg en mogelijk

de pijnbehandeling niet optimaal is. Ook dit VMS thema had al in 2012 geïmplementeerd moeten zijn.

## 2.2 Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen voor Randvoorwaarden, aanpassingen op onderdelen nodig

Het merendeel van SCC's voldoet aan de normen die getoetst zijn binnen het thema Randvoorwaarden. Op de onderdelen medicatie, complicatieregistratie en de verpleegkundige formatie voldoet een aantal SCC's onvoldoende aan de normen voor goede zorg.

- Medicatie  
Bij enkele SCC's was geen actueel medicatieoverzicht in het patiëntendossier aanwezig. Dit is niet conform de richtlijn '*Overdracht van medicatiegegevens in de keten*'; KNMG. De inspectie vindt dit een tekortkoming omdat dit onvoldoende invulling geeft aan goede zorg en zij ziet hierin een risico voor de kwaliteit van zorg.
- Complicatieregistratie  
In een aantal SCC's ontbrak de complicatieregistratie, werd deze niet actief bijgehouden of werden de complicaties niet structureel besproken. Dit is niet conform de richtlijn '*Complicatieregistratie kindergeneeskunde*'; NVK. De inspectie vindt dit een tekortkoming omdat dit onvoldoende invulling geeft aan goede zorg en zij ziet hierin een risico voor de kwaliteit van zorg. Door complicaties niet op geaggregeerd niveau te registreren en te bespreken wordt onvoldoende geleerd en vindt onvoldoende kwaliteitsverbetering plaats.
- Formatie Kinderoncologie verpleegkundigen  
Het aantal kinderoncologie verpleegkundigen was in sommige SCC's minder dan vastgesteld in de afspraken die gemaakt zijn tussen PMC en SCC '*Shared Care Kinderoncologie*'; april 2017; PMC. Op het moment van de inspectiebezoeken had dit nog niet tot risico's voor de zorg geleid. Het is wel een punt van aandacht als de zorgvraag in de SCC's toeneemt.

## 2.3 Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen voor ketenafspraken, verbeteringen op onderdelen nodig

2.3.1 *Ketenafspraken van de veertien SCC's naar aanleiding van een bezoek*  
De volgende conclusies hebben betrekking op de veertien SCC's die in de periode december 2017 tot en met februari 2018 zijn bezocht.

Het merendeel van de SCC's voldoet aan de normen die getoetst zijn binnen het thema Ketenafspraken. Op de onderdelen verantwoordelijkheidsverdeling, informatieoverdracht extern en samenwerkingsovereenkomst voldoet een aantal SCC's onvoldoende aan de normen voor goede zorg.

De onderdelen waarop de SCC's onvoldoende scores, behoren tot de gedeelde verantwoordelijkheid van de SCC's en het PMC. Verbetermaatregelen zullen gezamenlijk geformuleerd en geïmplementeerd moeten worden.

- Verantwoordelijkheidsverdeling  
Het hoofdbehandelaarschap van het PMC of het SCC werd niet altijd vastgelegd conform de '*Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*'; januari 2010; KNMG.
- Informatieoverdracht extern  
In een aantal SCC's konden niet alle betrokken zorgverleners in het patiëntendossier van het PMC of wisten niet hoe dit werkte. Dit is niet conform

de afspraken die gemaakt zijn tussen PMC en de SCC's *'Shared Care Kinderoncologie'*; april 2017; PMC. De inspectie vindt dit een tekortkoming omdat dit onvoldoende invulling geeft aan goede zorg. De inspectie vindt dit een risico voor de kwaliteit en continuïteit van de zorg.

- Samenwerkingsovereenkomst  
De samenwerkingsovereenkomst, waarin de verdeling en de verantwoordelijkheid voor de kinderoncologische zorg in de SCC en het PMC zijn vastgelegd, was door twee SCC's niet ondertekend. Dit is niet conform de afspraken die gemaakt zijn tussen PMC en de SCC's *'Shared Care Kinderoncologie'*; april 2017; PMC en kan leiden tot een onduidelijke verantwoordelijkheidsverdeling en mogelijk tot een risico voor de kwaliteit van zorg.

### 2.3.2

#### *Ketenafspraken van de zeven SCC's op basis van de zelfevaluatie*

De volgende conclusies hebben betrekking op de zeven SCC's die in januari en februari 2018 afzonderlijk een schriftelijke verantwoording hebben gestuurd. Ook hier geldt dat er een gezamenlijke verantwoordelijkheid bestaat om verbetermaatregelen te formuleren en te implementeren als de normen niet voldeden.

Bij het merendeel van de normen die getoetst zijn binnen het thema Ketenafspraken scoren de SCC's voldoende. Op de onderdelen informatieoverdracht extern en de samenwerkingsovereenkomst scoren een aantal SCC's onvoldoende. Op het onderdeel ICT ontbrak informatie in de toegestuurde zelfevaluatie van de SCC's. Over deze norm kan geen conclusie worden getrokken.

- Informatieoverdracht extern  
Een aantal SCC's informeert de huisarts niet binnen 24 uur na een klinische opname conform de richtlijn *'Informatie uitwisseling tussen huisarts en specialist'*; NHG.
- Samenwerkingsovereenkomst  
De samenwerkingsovereenkomst, waarin de verdeling en de verantwoordelijkheid voor de kinderoncologische zorg in het SCC en het PMC zijn vastgelegd, was door twee SCC's niet ondertekend. Dit is niet conform de afspraken die gemaakt zijn tussen PMC en de SCC's *'Shared Care Kinderoncologie'*; april 2017; PMC en kan leiden tot een onduidelijke verantwoordelijkheidsverdeling en mogelijk tot een risico voor de kwaliteit van zorg.

## 3 Handhaving

De inspectie heeft naar aanleiding van haar bezoeken onderstaande maatregelen genomen en doet de volgende aanbevelingen aan het SKION, de NVK en de Raden van Bestuur van het PMC en de UMC's.

### 3.1 Maatregelen voor de individuele SCC's

In geen enkele SCC was sprake van een situatie die direct ingrijpen van de inspectie vereiste. Enkele SCC's moeten op een aantal normen de zorg in overeenstemming brengen met de geldende richtlijnen en afspraken.

Van elk SCC werd in het instellingsrapport gevraagd verbetermaatregelen te treffen op de onderdelen van een norm waar ze een onvoldoende scoorden.

De SCC's hebben tot 1 september 2018 de tijd de vereiste verbetermaatregelen te implementeren. De inspectie zal deze verbeteringen in haar risicogestuurd toezicht volgen.

### 3.2 Aanbevelingen

Aansluitend bij de conclusies uit hoofdstuk twee, formuleert de inspectie de volgende aanbevelingen gericht aan het SKION, de NVK en de Raden van Bestuur van het PMC en de UMC's.

#### – SKION

De inspectie constateerde dat het PMC en de SCC's afspraken hanteren met betrekking tot de beschermende isolatie die niet in overeenstemming zijn met de geldende WIP-richtlijn 'Beschermende isolatie'. De inspectie adviseert het SKION om in samenwerking met de relevante veldpartijen een richtlijn op te stellen voor beschermende isolatie die wetenschappelijk onderbouwd en passend is bij de zorgomgeving van het PMC én de SCC's.

#### – NVK

De inspectie geeft de NVK en haar leden de aanbeveling om

De criteria van het VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' op de subthema's: Vroege herkenning van pijn; Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind; Voorkomen van lijnsepsis en behandeling van ernstige sepsis, te implementeren zoals het VMS thema beschrijft. Alleen op deze wijze kan een eenduidig beleid verkregen worden.

Tijdens de inspectiebezoeken aan de SCC's werd herhaaldelijk aangegeven dat het subthema 'Vroege herkenning van het vitaal bedreigd kind' als zodanig niet in de praktijk uitvoerbaar is. De inspectie verwacht dat de NVK dit subthema op korte termijn aanpast en haar leden oproept deze te implementeren.

De registratie van complicaties en verbetertrajecten naar aanleiding van opgetreden complicaties als veldnorm vast te stellen. Alleen op deze manier kan op structurele wijze geleerd worden van complicaties en kan de kwaliteit van zorg verbeteren.

#### – Raden van Bestuur PMC en UMC's

Tussen het PMC en vier UMC's is de samenwerking nog niet officieel bekrachtigd. De inspectie roept de raden van bestuur van het PMC en deze vier UMC's op tot overeenstemming te komen over een heldere verantwoordelijkheidsverdeling.

### 3.3 Vervolgacties inspectie

De inspectie volgt de realisatie van de genomen verbetermaatregelen en aanbevelingen in haar risicogestuurde toezicht.

## 4 Resultaten

De inspectie toetste de kinderoncologische zorg in de SCC's op basis van wet- en regelgeving, landelijke richtlijnen en een risicoanalyse van het veld. Dit is vertaald naar normen die zijn onderverdeeld in de volgende drie thema's; Basiszorg, Randvoorwaarden en Ketenafspraken. De drie thema's en de daarbij getoetste normen zijn beschreven in het toetsingskader (bijlage 3).

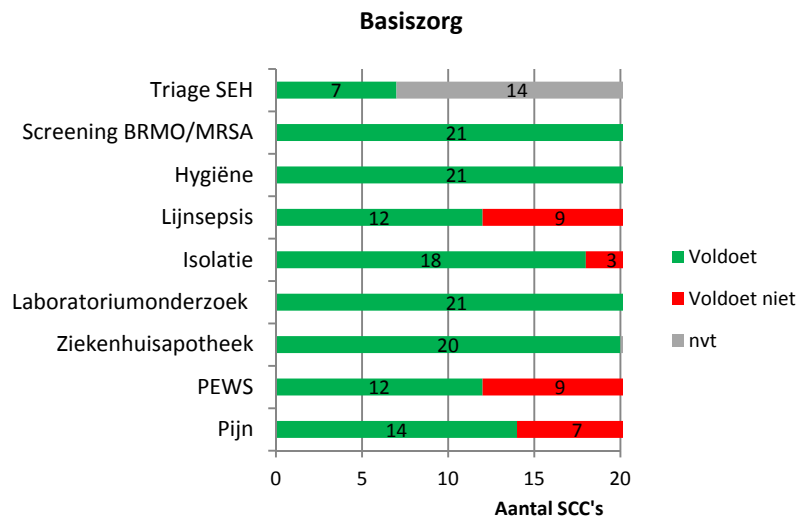
In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven van de inspectiebezoeken aan de eenentwintig SCC's voor kinderoncologische zorg. De resultaten geven de situatie aan op het moment van het bezoek.

Als eerste worden de bevindingen van het thema Basiszorg beschreven en ten tweede die van het thema Randvoorwaarden. Bij beide thema's worden de resultaten van alle eenentwintig SCC's betrokken.

Als derde worden de resultaten van het thema Ketenafspraken beschreven. Deze data zijn afzonderlijk beschreven. Zeven SCC's die in januari-februari 2018 een schriftelijke verantwoording over de ketenafspraken hebben gestuurd zijn apart van de veertien SCC's beoordeeld en beschreven.

De inspectie heeft alle thema's beoordeeld op basis van een tweepuntsschaal: 'voldoet' of 'voldoet niet'. Enkele normen waren soms niet van toepassing en zijn als zodanig gescoord.

### 4.1 Basiszorg



Figuur 1: scores onderdelen basiszorg 21 SCC's

#### *Triage SEH*

In alle SCC's wordt het zieke kind met een oncologische diagnose binnen 10 minuten na binnenkomst beoordeeld door een arts. In zeven SCC's werd een kind met een oncologische diagnose opgevangen op de Spoedeisende Hulp (SEH) en vond triage plaats volgens het Manchester Triage Systeem. In veertien SCC's werd het zieke kind direct opgevangen op de kinderdagbehandeling of de kinderafdeling.

Ziekenhuizen zijn zelf verantwoordelijk voor de omgeving waar de beoordeling van het zieke kind met een oncologische aandoening plaatsvindt. Deze moet aansluiten bij de zorgbehoefte.

#### *Screening BRMO/MRSA*

In alle SCC's werd bij opname op de SEH, of de kinderafdeling of polikliniek de risico's op mogelijke besmetting uitgevraagd en ingevoerd in het patiëntendossier. Bij alle SCC's was dit zichtbaar op het medisch voorblad van het EPD.

#### *Hygiëne*

In alle SCC's werd de bedrijfskleding conform het ziekenhuisbeleid gedragen.

#### *Lijnsepsis*

In twaalf SCC's beschikte het ziekenhuis over een protocol Lijnsepsis en konden de verpleegkundigen de werkwijze van de verzorging van een centraal veneuze lijn voldoende uitleggen. De andere negen SCC's voldeden hier niet aan.

#### *Isolatie*

In achttien SCC's waren op de kinderafdeling isolatiekamers met drukhiërarchie beschikbaar voor zowel bron<sup>5</sup>- als beschermende isolatie. De SCC's hebben de isolatiemaatregelen beschreven in protocollen. De kinderartsen en kinderverpleegkundigen zijn in voldoende mate op de hoogte van de verschillende isolatievormen.

In drie SCC's waren de kinderartsen en de kinderverpleegkundigen onvoldoende op de hoogte van de verschillende isolatievormen en konden dit niet goed uitleggen. Voor de beschermende isolatiemaatregelen volgt het merendeel van de SCC's de richtlijn over de beschermende isolatie van het SKION. Deze richtlijn wijkt af van de landelijke WIP-richtlijn 'Beschermende isolatie' uit november 2011. De SCC's gaven aan dat de beschermende maatregelen die in de WIP-richtlijn en in de richtlijn van het SKION beschreven staan onvoldoende aansluiten aan de zorgbehoeften op een kinderafdeling met patiënten met kanker.

#### *Laboratoriumonderzoek*

In alle SCC's kunnen de klinisch chemische laboratoria het bloedonderzoek verrichten via een vingerprik.

#### *Ziekenhuisapothek en cytostatica*

In alle SCC's is de ziekenhuisapothek in staat cytostatica in kleine hoeveelheden te bereiden. Het PMC stuurt het recept per beveiligde fax of per beveiligde mail. De kinderarts verwerkt dit recept óf naar het eigen systeem van het ziekenhuis óf schrijft het recept op papier uit. De apotheker controleert nogmaals of de hoeveelheid passend is bij het actuele gewicht en de lengte van de patiënt. Zowel de apotheker als de kinderarts controleren het cytostaticaschema van de individuele patiënt.

#### *Vroege herkenning en behandeling van het vitaal bedreigde kind (PEWS)*

In twaalf SCC's werd gebruik gemaakt van de PEWS waarbij de vitale functies van de patiënt werden gescreend en de score in het patiëntendossier inzichtelijk was. In alle SCC's was een Spoed interventieteam (SIT) of een (kinder)reanimatieteam aanwezig. Laagdrempelig werd gebruik gemaakt van hun expertise. In alle SCC's waren afspraken over gestructureerde informatieoverdracht aanwezig en de artsen en verpleegkundigen waren geschoold in het gebruik hiervan.

---

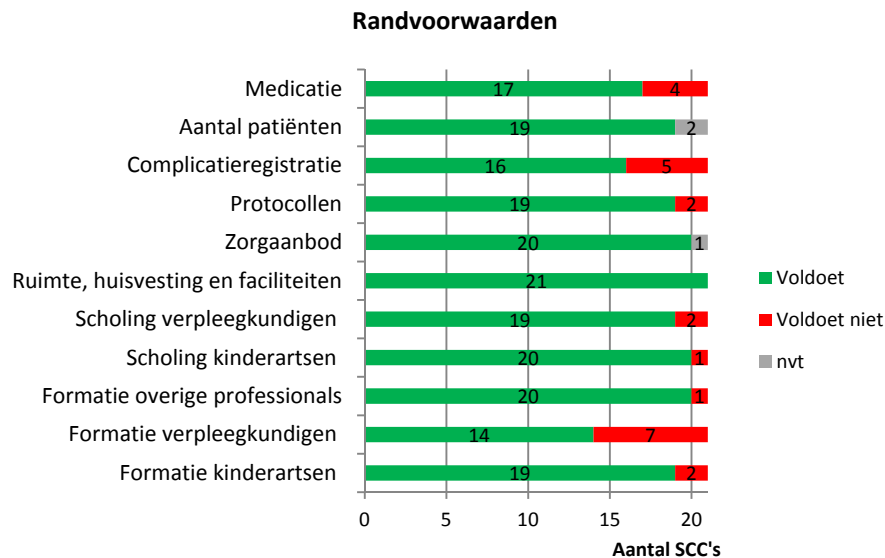
5 Verschillende vormen van bronisolatie zijn; Contact-, druppel-, aerogene en strikte isolatie.

In negen SCC's werd de PEWS score niet voldoende uitgevoerd. Van de negen SCC's werd in vijf SCC's wel de PEWS gescoord volgens het ziekenhuisprotocol maar was de score niet zichtbaar in het patiëntendossier. In twee SCC's werd de PEWS score wel afgenomen en vastgelegd in het patiëntendossier, maar in het ene SCC ontbrak de frequentie van het afnemen in het protocol en in het andere ontbrak het protocol in zijn geheel. In één SCC werd ten tijde van het inspectiebezoek geen PEWS gescoord en was het SCC bezig met het ontwikkelen van een nieuwe PEWS systematiek. Deze nieuwe systematiek werd in het eerste kwartaal 2018 geïmplementeerd. In een ander SCC werd niet altijd alle vitale functies gemeten waardoor de PEWS score niet berekend kon worden in het elektronisch patiëntendossier.

#### *Vroege herkenning en behandeling van pijn bij kinderen (Pijn)*

In veertien SCC's werd de pijnscores conform het ziekenhuisprotocol vastgelegd in het patiëntendossier en was inzichtelijk wat de interventie was naar aanleiding van een hoge score. Op verschillende punten scoorden zeven SCC's een onvoldoende op deze norm. In vijf SCC's was de pijnscore niet altijd vastgelegd in het patiëntendossier. In één SCC was geen protocol aanwezig en in een ander SCC stond de frequentie van het meten van de pijnscore niet vermeld in het protocol.

## 4.2 Randvoorwaarden



Figuur 2: scores randvoorwaarden 21 SCC's

#### *Medicatie*

In zeventien SCC's was een actuele lijst van medicatie volledig actueel. Bij overdracht naar het PMC en/of de huisarts was een systeem aanwezig waarbij binnen 24 uur het actuele medicatieoverzicht aangepast was. Ook was het protocol High Risk Medicatie aanwezig en bleek uit de gesprekken dat zowel de artsen als de verpleegkundigen de werkwijze konden uitleggen.

Ten tijde van het inspectiebezoek hadden vier SCC's geen actueel medicatieoverzicht in het patiëntendossier. Tijdens deze bezoeken werd aangegeven dat het SCC al bezig was deze tekortkoming binnen afzienbare tijd op te lossen.



#### *Aantal patiënten*

Volgens afspraak tussen het PMC en de SCC's behandelden negentien SCC's minimaal tien kinderen per jaar. Van de twee SCC's die 'niet van toepassing' scoorden behandelde één SCC nog geen kinderen in shared care met het PMC, het andere SCC gaf aan wel supportieve care te verlenen maar nog geen dagbehandelingen uit te voeren.

#### *Complicatieregistratie*

Conform de richtlijn complicatieregistratie kindergeneeskunde beschikten zestien SCC's over een complicatieregistratie en hielden zij deze actief bij. In vijf SCC's werden complicaties niet structureel besproken. In december 2017 heeft het PMC in samenwerking met de SCC's beleid opgesteld om complicaties van de kinderoncologische zorg gezamenlijk te registreren en te beoordelen. Dit beleid was tijdens de bezoeken in de periode december 2017 tot en met februari 2018 nog niet uitgewerkt en geïmplementeerd. Er was geen uitgewerkt beleid om alle meldingen over toxiciteit en adverse events op een geaggregeerd niveau te beoordelen en terug te koppelen aan alle SCC's.

#### *Protocollen*

In negentien SCC's vond de behandeling plaats volgens protocol. In twee SCC's voldeden de protocollen niet aan de standaard.

#### *Ruimte, huisvesting en faciliteiten*

Alle SCC's beschikten over de volgende faciliteiten specifiek voor kinderen en jeugdigen:

1. Poliklinische afdeling met opvangmogelijkheid in een infectiearme omgeving;
2. Afdeling dagverpleging met opvangmogelijkheid in een infectiearme omgeving;
3. Klinische afdeling met rooming-in-faciliteiten en mogelijkheid van boxverpleging (bij voorkeur met drukregulatie);
4. Mogelijkheid tot medium care verpleging;
5. Speciale ruimtes geschikt voor toedienen cytostatica.

#### *Scholing verpleegkundigen*

Van de eenentwintig SCC's volgden negentien SCC's de Shared Care scholingsdagen, de SKION dagen en gepland stond om twee keer per jaar door het PMC bijgeschoold te worden. In twee SCC's werd de beschikbare scholingsdagen niet gevolgd.

#### *Scholing kinderartsen*

In twintig SCC's woonden kinderartsen regelmatig patiëntbesprekingen bij in het PMC, hadden langer durende stageperiodes gelopen in het PMC en namen deel aan kinderoncologische symposia en congressen conform de eisen van de NVK. Eén SCC voldeed op geen van deze onderdelen.

#### *Formatie overige professionals*

In twintig SCC waren pedagogische medewerkers, een maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog, bekend met de problemen bij ernstig zieke kinderen aanwezig. Eén SCC had geen pedagogisch medewerker/maatschappelijk werker of een kinderpsycholoog die betrokken werd bij de oncologische zorg.

#### *Formatie verpleegkundigen*

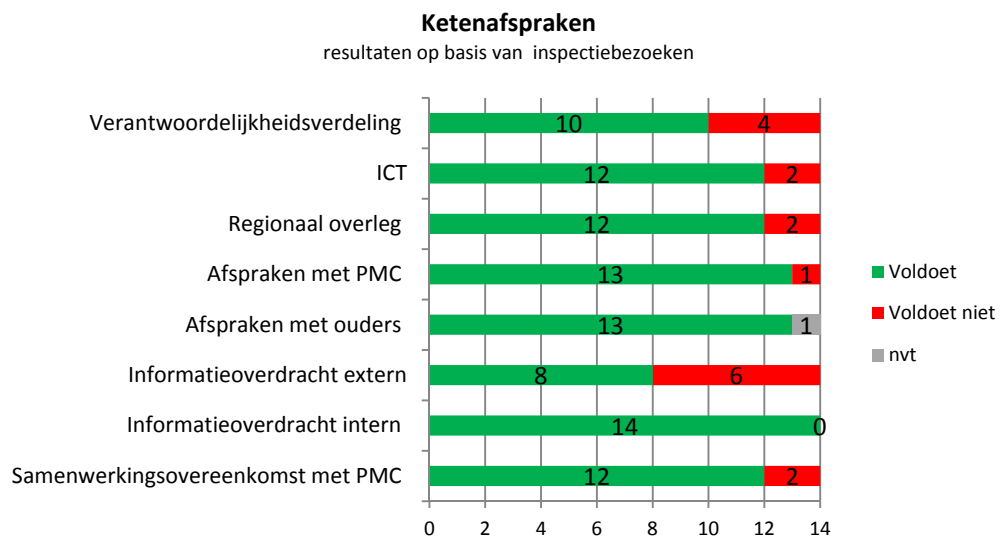
Veertien SCC's hadden genoeg opgeleide verpleegkundigen voor de kinderoncologische zorg. Zeven SCC's hebben in totaal onvoldoende opgeleide kinderoncologie verpleegkundige dan wel te weinig kinderverpleegkundigen die de bijscholing kinderoncologie gevolgd hebben.

*Formatie kinderartsen*

In negentien SCC's was de formatie kinderartsen op orde. Deze SCC's hadden kinderoncologen óf kinderartsen met het aandachtsgebied kinderoncologie. Bij twee SCC's waren ten tijde van het bezoek nog niet voldoende opgeleide kinderartsen voor de kinderoncologie.

**4.3 Ketenaafspraken**

*4.3.1 Ketenaafspraken van de veertien SCC's op basis van de inspectiebezoeken*



Figuur 3: scores ketenaafspraken 14 SCC's

*Verantwoordelijkheidsverdeling*

Bij tien SCC's was het voor de ouders en/of patiënten met wie de inspectie sprak duidelijk dat de regie voor de behandeling bij het PMC ligt. In de patiëntendossiers was zichtbaar vastgelegd wie de hoofdbehandelaar van de patiënt in het PMC was. Het PMC stelde de definitieve diagnose en het behandelplan op. Er waren afspraken welke onderdelen van de behandeling wáár plaatsvonden, wat ook protocollair was vastgelegd. Deze afspraken werden in het dossier vastgelegd.

Bij drie SCC's was in de medische dossiers niet vastgelegd wie de hoofdbehandelaar van het PMC was. Daarnaast was bij één van deze SCC's ook niet in één oogopslag zichtbaar wat de definitieve diagnose en behandelplan van de patiënt was. In één SCC waren geen afspraken gemaakt met het PMC over de behandelingen en de verantwoordelijkheidsverdeling hierin.

*ICT*

In alle SCC's bestaan twee van elkaar los staande elektronische patiëntendossiers, één in het PMC en één in het SCC, waarin informatie over de patiënt wordt vastgelegd. Tele- en of videoconferentie met goed geregelde uitwisseling van data werd meestal niet gebruikt. Lopende het inspectieonderzoek werd deze afspraak verwijderd uit de onderlinge samenwerkingsafspraken.

*Regionaal overleg*

Bij twaalf SCC's was een vaste structuur voor overleg met het PMC aanwezig. In twee SCC's waren geen afspraken gemaakt over structureel overleg. Dit was door

zowel de SCC's als het PMC nog niet geïnitieerd. Daarnaast hadden beide SCC's niet deelgenomen aan de regiobijeenkomsten.

#### *Afspraken met PMC*

Bij dertien SCC's waren duidelijk afspraken met het PMC wanneer contact gezocht moet worden met het PMC in geval van infectie, afwijkende laboratoriumwaarden, bijwerkingen en toxiciteit. Eén SCC had hier met het PMC nog geen afspraken over gemaakt.

#### *Afspraken met ouders*

Bij dertien SCC's zijn met de patiënt en ouders afspraken gemaakt. Voor de patiënt en/of ouder is het duidelijk wie het eerste aanspreekpunt is en dat de regie van de behandeling altijd bij het PMC ligt.

In één SCC was deze norm niet van toepassing omdat het SCC ten tijde van het inspectiebezoek nog geen patiënten in 'shared care' behandeling had.

#### *Informatieoverdracht extern*

In acht SCC's hadden alle betrokken zorgverleners toegang tot het EPD van het PMC door middel van een VPN verbinding.

Van de overige zes SCC's hadden in twee SCC's geen van de zorgverleners toegang tot het patiëntendossier van het PMC en bij vier SCC's betrof dit alleen de kinderoncologisch verpleegkundigen. De huisarts werd binnen 24 uur geïnformeerd na een klinische opname door 13 SCC's.

Het multidisciplinair overleg in het PMC over de diagnose en het behandelplan werd niet bijgewoond door de SCC's. Zowel de zorgverleners van de SCC's als het PMC gaven aan dat dit niet zinvol is. De uitkomsten van het MDO zijn voor de SCC's inzichtelijk in het EPD van het PMC.

#### *Informatieoverdracht intern*

In alle SCC's houden betrokken zorgverleners relevante gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt bij.

#### *Samenwerkingsovereenkomst met PMC*

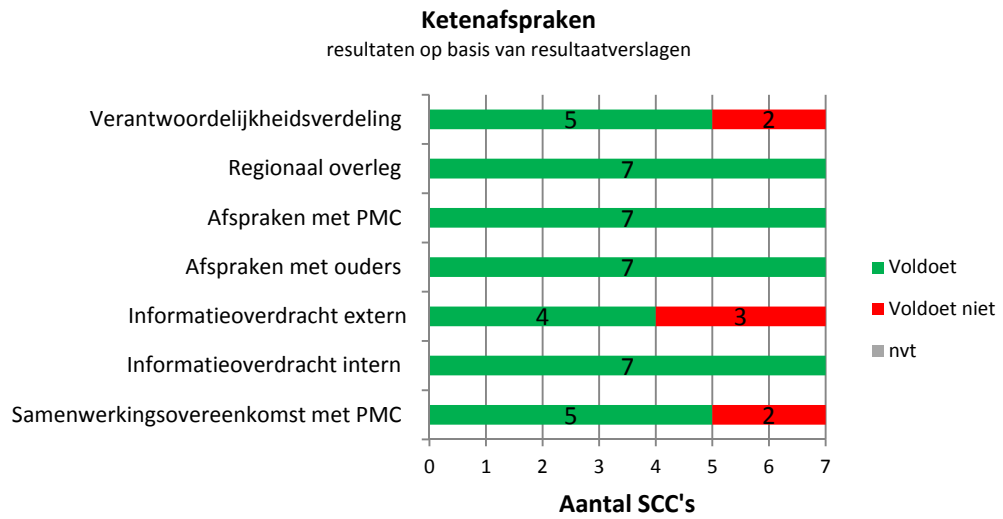
Twaalf SCC's hadden een schriftelijke overeenkomst met het PMC over de verdeling en afstemming van taken en verantwoordelijkheden. Twee SCC's, allebei Universitair Medische Centra, beschikten tijdens de inspectiebezoeken niet over een samenwerkingsovereenkomst die door zowel het PMC als het UMC ondertekend was.

#### 4.3.2

#### *Ketenafspraken van de zeven SCC op basis van de zelfevaluatie*

De zeven ziekenhuizen die voor december 2017 niet konden worden beoordeeld op dit thema stuurden de inspectie een zelfevaluatie toe in januari – februari 2018. Met behulp hiervan en de informatie die tijdens de bezoeken aan de centra wel kon worden verzameld, kwam de inspectie tot onderstaande bevindingen.

Het onderdeel ICT scoorde aanvankelijk bij elk bezocht ziekenhuis onvoldoende. Na de interventie van de inspectie zijn de onderdelen van deze norm zodanig aangepast dat op basis van de resultaatverslagen geen goede beoordeling gegeven kan worden. Om die reden werd dit onderdeel buiten beschouwing gelaten.



Figuur 4: scores ketenafspraken 7 SCC's

*Verantwoordelijkheidsverdeling*

Bij vijf van de zeven SCC's was vastgelegd wie de hoofdbehandelaar in het PMC en het SCC. In twee SCC's was niet duidelijk wie de hoofdbehandelaar in het SCC was.

*Regiobijeenkomsten*

In alle SCC's zijn afspraken over structureel overleg met het PMC. Allen nemen deel aan de regiobijeenkomsten.

*Afspraken PMC*

Alle SCC's hadden duidelijke afspraken gemaakt met het PMC wanneer contact gezocht moet worden met het PMC in geval van infectie, afwijkende laboratoriumwaarden, bijwerkingen en toxiciteit.

*Afspraken met ouders*

In alle SCC's was voor de ouders duidelijk wie hun aanspreekpunt was.

*Informatie overdracht intern*

In alle SCC's houden alle betrokken zorgverleners relevante gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt bij.

*Informatieoverdracht extern*

In alle SCC's hebben de betrokken zorgverleners toegang tot het patiëntendossiers van het PMC door middel van een VPN-verbinding. In drie SCC's werd de huisarts niet binnen 24 uur geïnformeerd na een klinische opname.

*Samenwerkingsovereenkomst*

Vijf SCC's hadden een schriftelijke overeenkomst met het PMC over de verdeling en afstemming van taken en verantwoordelijkheden. Twee SCC's, allebei Universitair Medische Centra, beschikten tijdens de inspectiebezoeken niet over een samenwerkingsovereenkomst die door het PMC en het UMC was ondertekend.

## Bijlage 1 Overzicht van de Shared Care Centra in Nederland

|    |                  |   |
|----|------------------|---|
| 1  | Almere           | Flevoziekenhuis   |
| 2  | Amsterdam        | Academisch Medisch Centrum / Emma Kinderziekenhuis              |
| 3  | Amsterdam        | Vrije Universitair Medisch Centrum                              |
| 4  | Breda            | Amphia Ziekenhuis   |
| 5  | Delft            | Stichting Reinier Haga Groep                                    |
| 6  | Deventer         | Deventer Ziekenhuis   |
| 7  | Ede              | Ziekenhuis Gelderse Vallei                                      |
| 8  | Eindhoven        | Catharina Ziekenhuis  |
| 9  | Enschede         | Medisch Spectrum Twente   |
| 10 | Goes             | Admiraal de Ruyter Ziekenhuis                                   |
| 11 | Groningen        | Universitair Medisch Centrum Groningen/Beatrix Kinderziekenhuis |
| 12 | Hoorn            | Westfriesgasthuis   |
| 13 | Leeuwarden       | Medisch Centrum Leeuwarden                                      |
| 14 | Maastricht       | Maastricht Universitair Medisch Centrum plus                    |
| 15 | Nieuwegein       | St. Antonius Ziekenhuis   |
| 16 | Nijmegen         | Radboudumc  |
| 17 | Rotterdam        | Erasmus Medisch Centrum / Sophia Kinderziekenhuis               |
| 18 | Rotterdam        | Maasstad Ziekenhuis   |
| 19 | 's Hertogenbosch | Jeroen Bosch Ziekenhuis   |
| 20 | Venlo            | VieCuri   |
| 21 | Zwolle           | Isala Zwolle  |

## Bijlage 2 Toetsingskader

| NR | Onderwerp   | Norm   | Voldoet  | Voldoet niet  | Bron   |
|----|---|--|--|---|--|
|    | <i>Basiszorg</i>  |  |  |   |  |
| B1 | Vroege herkenning en behandeling van pijn bij kinderen                        | Er worden regelmatig/ volgens afspraak pijnmetingen verricht bij verschillende categorieën patiënten. Pijnscores worden vastgelegd in het dossier en zijn inzichtelijk voor alle bij de zorg betrokken zorgverleners. Hoge pijnscores worden gevolgd door een actie gericht op vermindering van de pijn. | Pijnscores worden conform ziekenhuisprotocol vastgelegd in het dossier en het is inzichtelijk in het dossier wat de interventie is n.a.v. een hoge pijnscore.              | Pijnscores worden niet conform ziekenhuisprotocol vastgelegd in het dossier en/of het is niet inzichtelijk in het dossier wat de interventie is n.a.v. een hoge pijnscore.              | De voorwaarden opgenomen in VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' in het bijzonder op de subthema's: Vroege herkenning van pijn en Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind. |
| B2 | Vroege herkenning en behandeling van het vitaal bedreigde kind - registratie  | Er worden regelmatig/ volgens afspraak metingen van de vitale functies verricht bij verschillende categorieën (risico)patiënten. De scores worden vastgelegd in het dossier en zijn inzichtelijk voor alle bij de zorg betrokken zorgverleners.  | Conform ziekenhuisprotocol worden de metingen van de vitale functies verricht en de scores zijn inzichtelijk in het dossier voor alle bij de zorg betrokken zorgverleners. | Niet conform ziekenhuisprotocol worden de metingen van de vitale functies verricht en/of de scores zijn niet inzichtelijk in het dossier voor alle bij de zorg betrokken zorgverleners. | De voorwaarden opgenomen in VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' in het bijzonder op de subthema's: Vroege herkenning van pijn en Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind. |
| B3 | Vroege herkenning en behandeling van het vitaal bedreigde kind - SIT          | Een pediatric spoedinterventie systeem (SIT) is aanwezig.  | Er is een SIT team aanwezig en hier wordt gebruik van gemaakt.   | Er is geen SIT team aanwezig en/of hier wordt geen gebruik van gemaakt.   | De voorwaarden opgenomen in VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' in het bijzonder op de subthema's: Vroege herkenning van pijn en Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind. |
| B4 | Vroege herkenning en behandeling van het vitaal bedreigde kind - communicatie | Oproepen van de verantwoordelijke hoofdbehandelaar vindt plaats volgens vaste beschreven procedures en criteria. Er wordt gebruik gemaakt van bestaande communicatietechnieken (bijv. SBAR).   | Er wordt gebruik gemaakt van bestaande communicatietechnieken (bijv. SBAR) conform ziekenhuisprotocol bij het oproepen van de verantwoordelijke hoofdbehandelaar.          | Er wordt geen gebruik gemaakt van bestaande communicatietechnieken (bijv. SBAR) conform ziekenhuisprotocol bij het oproepen van de verantwoordelijke hoofdbehandelaar.                  | De voorwaarden opgenomen in VMS thema 'Veilige zorg voor het zieke kind' in het bijzonder op de subthema's: Vroege herkenning van pijn en Vroege herkenning van het vitaal bedreigde kind. |
| B5 | Ziekenhuisapotheek en cytostatica   | De ziekenhuisapotheek moet in staat zijn cytostatica in kleine hoeveelheden te bereiden.   | De ziekenhuisapotheek moet in staat zijn om cytostatica in kleine hoeveelheden te bereiden.  | De ziekenhuisapotheek is niet in staat om cytostatica in kleine hoeveelheden te bereiden.   | Richtlijnen shared care kideroncologie, Prinses Maxima Centrum   |
| B6 | Ziekenhuisapotheek en cytostatica   | Er is een geautomatiseerd systeem voor de bestelling van cytostatica en er is een structuur aanwezig om fouten bij toediening te voorkomen.  | Er is een geautomatiseerd systeem aanwezig en een structuur om medicatiefouten bij toediening te voorkomen.  | Er is geen systeem aanwezig en/of een structuur om medicatiefouten bij toediening te voorkomen.   | Richtlijnen shared care kideroncologie, Prinses Maxima Centrum   |
| B7 | Labonderzoek  | Het laboratorium moet in staat zijn tot bloedonderzoek via een vingerprik.   | Het laboratorium kan bloedonderzoek verrichten via een vingerprik.   | Het laboratorium kan geen bloedonderzoek verrichten via een vingerprik.   | Richtlijnen shared care kideroncologie, Prinses Maxima Centrum   |
| B8 | Isolatie  | Volgens de WIP richtlijnen zijn er isolatiekamers voor bronisolatie ter bescherming van patiënten, medewerkers en andere (druppelisolatie, strikte isolatie, aerogene isolatie en contact isolatie).   | Er zijn aparte kamers beschikbaar, als een patient danwel personeel moet worden beschermd.   | Er zijn geen aparte kamers beschikbaar, als een patient danwel personeel moet worden beschermd.   | WIP richtlijnen/aerogene isolatie kinderen   |
| B9 | Isolatie  | Voor strikte danwel aerogene isolatie is een kamer met sluis aanwezig waarbij geen microorganismen   | Er zijn kamers op de SEH, dan wel op de afdeling aanwezig die voldoen aan strikte  | Er zijn geen kamers op de SEH, dan wel op de afdeling aanwezig die voldoen aan strikte  | WIP (isolatie)richtlijnen/aerogene isolatie  |

|                        |  |  |   |   |  |
|------------------------|--|--|---|---|--|
|                        |  | van de patiëntenkamer naar de gang mogen. Dat is te bereiken met onderdruk op de patiëntenkamer of met onderdruk in de sluis.  | isoltievoorwaarden.   | isoltievoorwaarden.   | kinderen   |
| B10                    | Isolatie   | De arts kan de isolatievormen uitleggen, en kan uitleggen welke druk bij welke vorm van isolatie hoort.  | De arts weet welke druk bij welke isolatievorm hoort en kan uitleggen wat de verschillende vormen van isolatie zijn.  | De arts weet niet welke druk bij welke isolatievorm hoort en kan niet uitleggen wat de verschillende vormen van isolatie zijn.  | WIP (isolatie)richtlijnen/aerogene isolatie kinderen   |
| B11                    | Isolatie   | De verpleging kan de isolatievormen uitleggen, en kan uitleggen welke druk bij welke vorm van isolatie hoort.  | De verpleegkundige weet welke druk bij welke isolatievorm hoort en kan uitleggen wat de verschillende vormen van isolatie zijn.   | De verpleegkundige weet niet welke druk bij welke isolatievorm hoort en kan niet uitleggen wat de verschillende vormen van isolatie zijn.                                     | WIP (isolatie)richtlijnen/aerogene isolatie kinderen   |
| B12                    | Lijnsepsis   | De kinderafdeling voldoet aan het VMS programma betreffende: Voorkomen lijnsepsis en behandeling sepsis.   | Protocol waarin werkwijze is vastgelegd en verpleging kan werkwijze uitleggen.  | Geen protocol aanwezig en/of verpleging kan de werkwijze niet uitleggen.  | WIP -richtlijnen ziekenhuizen en VMS voorkomen van lijnsepsis en behandeling   |
| B13                    | Hygiene  | Algemene voorzorgsmaatregelen m.b.t. persoonlijke hygiene en persoonlijke bescherming worden nageleefd.  | Er wordt zichtbaar kleding conform ziekenhuisbeleid gedragen, geen sieraden en medewerkers dragen geen niet-steriele handschoenen op de gang, tenzij voor het vervoer van materialen zoals bloed. | Kleding wordt niet conform ziekenhuisbeleid gedragen. Het is niet duidelijk voor het personeel wat het beleid is en medewerkers dragen handschoenen op de verkeerde momenten. | Richtlijn WIP: Algemene voorzorgsmaatregelen mbt persoonlijke hygiene en persoonlijke bescherming  |
| B14                    | Screening BRMO/MRSA                                | De risicoinventarisatie op BRMO/MRSA is aanwezig.  | Bij opname worden risico's op BRMO/MRSA uitgevraagd en ingevoerd in het dossier.  | Risico's op BRMO/MRSA worden niet uitgevraagd bij opname en/of niet genoteerd.  | Richtlijn WIP Bijzonder resistente micro-organismen (BRMO) (2012), hfst. 6.1, p. 13; Richtlijn Methicilline resistente Staphylococcus Aureus (2012), hfst. 8.1, p.15 |
| B15                    | Overdracht extern (zie ketenafspraken)             | De huisarts wordt geïnformeerd binnen 24 uur door de medisch specialist.   | Bij ontslag en bij opname wordt binnen 24 uur bericht naar huisarts gestuurd.   | Het duurt langer dan 24 uur alvorens de huisarts op de hoogte wordt gesteld van opname/ontslag.   | Richtlijn informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist ,NHG   |
| B16                    | Triage SEH   | Op de SEH wordt voor het scoren van zieke kinderen, het Manchester Triage systeem gebruikt.  | Op de SEH wordt bij aankomst op de SEH gebruik gemaakt van het Manchester Triage Systeem om te scoren hoe ziek het kind is.   | Er wordt geen gebruik gemaakt van het Manchester Triage Systeem.  | Standpunt NVK november 2015, Richtlijn triage op spoedeisende hulp, NVK 2008   |
| <b>Randvoorwaarden</b> |  |  |   |   |  |
| R17                    | Formatie kinderarts-oncologen (UMC)                | Ten minste twee kinderarts-oncologen met aantoonbare bij- en nascholing zijn 7x24u bereikbaar en zo nodig beschikbaar.   | Er zijn ten minste twee kinderarts-oncologen met aantoonbare bij- en nascholing 7x24u bereikbaar en zo nodig beschikbaar. Dit blijkt uit het dienstrooster.                                       | Er zijn minder dan twee kinderarts-oncologen met aantoonbare bij- en nascholing 7x24u bereikbaar en zo nodig beschikbaar.   | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |
| R18                    | Formatie kinderartsen (geaffilieerde ziekenhuizen) | Ten minste twee kinderartsen met aantoonbare scholing in kinderoncologie zijn aanwezig: o.a. regelmatig bijwonen patientenbesprekingen in het PMC; langer durende stageperiodes, deelname aan kinderoncologische congressen. | Er zijn ten minste twee kinderartsen met aantoonbare scholing in kinderoncologie aanwezig. Er vindt een continue, aantoonbare nascholing op het gebied van kinderoncologie plaats.                | Er zijn minder dan twee kinderartsen met aantoonbare scholing in kinderoncologie aanwezig, of er vindt geen aantoonbare continue update van kennis plaats.                    | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |
| R19                    | Formatie verpleegkundigen (UMC)                    | Minimaal zes kinderverpleegkundigen met opleiding kinderoncologie. Minimaal elke 5 jaar bij-nascholing doorlopen.  | Er zijn minimaal zes kinderverpleegkundigen met opleiding kinderoncologie.  | Er zijn minder dan zes kinderverpleegkundigen met opleiding kinderoncologie.  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |
| R20                    | Formatie verpleegkundigen (geaffilieerde)          | Minimaal zes kinderverpleegkundigen waarvan drie de bijscholingscursus kinderoncologie hebben gevolgd en drie de opleiding tot kinderoncologie   | Er zijn minimaal zes kinderverpleegkundigen waarvan drie de bijscholingscursus kinderoncologie hebben gevolgd en drie de  | Er zijn minder dan zes kinderverpleegkundigen waarvan drie de bijscholingscursus kinderoncologie hebben gevolgd en drie de  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |

|     |   |  |  |  |   |
|-----|---|--|--|--|---|
|     | ziekenhuizen)   | verpleegkundige (voorheen SVKO) of gelijkbare opleiding kinderoncologie.   | opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) of gelijkbare opleiding kinderoncologie.   | opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) of gelijkbare opleiding kinderoncologie.   |   |
| R21 | Formatie overige professionals (UMC & geaffilieerde ziekenhuizen) - pedagogisch medewerker                        | Er is een pedagogische medewerker die aantoonbare affiniteit heeft met de patientengroep aanwezig.   | Er is een pedagogische medewerker met affiniteit met de patientengroep aanwezig.   | Er is geen pedagogische medewerker met affiniteit met de patientengroep aanwezig.  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| R22 | Formatie overige professionals (UMC & geaffilieerde ziekenhuizen) - maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog | Een maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog, bekend met de problemen bij ernstig zieke kinderen, dient beschikbaar te zijn.  | Een maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog, bekend met de problemen bij ernstig zieke kinderen is beschikbaar.  | Een maatschappelijk werker en/of kinderpsycholoog, bekend met de problemen bij ernstig zieke kinderen is niet beschikbaar.   | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| R23 | Scholing kinderarts-oncologen/ kinderartsen (UMC & geaffilieerde ziekenhuizen)                                    | De kinderarts-oncologen/kinderartsen: 1) wonen regelmatig patientbesprekingen bij in PMC; 2) hebben langer durende stagesperiodes gelopen in PMC; 3) nemen deel aan kinderoncologische symposia en congressen.   | De kinderarts-oncologen/kinderartsen: 1) wonen regelmatig patientbesprekingen bij in PMC; 2) hebben langer durende stagesperiodes gelopen in PMC; 3) nemen deel aan kinderoncologische symposia en congressen.   | De kinderarts-oncologen/kinderartsen voldoen niet aan een of meerdere eisen voor scholing: 1) wonen regelmatig patientbesprekingen bij in PMC; 2) hebben langer durende stagesperiodes gelopen in PMC; 3) nemen deel aan kinderoncologische symposia en congressen.  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| R24 | Scholing verpleegkundigen (UMC)   | Minimaal zes kinderverpleegkundigen hebben de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) gevolgd, of een gelijkwaardige opleiding kinderoncologie. Elke 5 jaar doorlopen zij een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie georganiseerd door PMC.  | Er zijn minimaal zes kinderverpleegkundigen die de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) gevolgd, of een gelijkwaardige opleiding kinderoncologie hebben gevolgd. Elke 5 jaar doorlopen zij een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie georganiseerd door PMC.  | Er zijn niet minimaal zes kinderverpleegkundigen die de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) gevolgd, of een gelijkwaardige opleiding kinderoncologie hebben gevolgd en/of elke 5 jaar doorlopen zij niet een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie georganiseerd door PMC.   | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| R25 | Scholing verpleegkundigen (geaffilieerde ziekenhuizen)  | Minimaal zes kinderverpleegkundigen waarvan drie de bijscholingscursus kinderoncologie hebben gevolgd en drie de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) of gelijkbare opleiding kinderoncologie. Elke 5 jaar doorlopen zij een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie georganiseerd door PMC.  | Er zijn minimaal zes kinderverpleegkundigen waarvan drie de bijscholingscursus kinderoncologie hebben gevolgd en drie de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) of gelijkbare opleiding kinderoncologie. Elke 5 jaar doorlopen zij een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie georganiseerd door PMC.  | Er zijn minder dan zes kinderverpleegkundigen waarvan drie de bijscholingscursus kinderoncologie hebben gevolgd en drie de opleiding tot kinderoncologie verpleegkundige (voorheen SVKO) of gelijkbare opleiding kinderoncologie en/of minder dan zes kinderverpleegkundigen doorlopen elke 5 jaar een bij- en nascholing verpleging kinderoncologie georganiseerd door PMC. | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| R26 | Ruimte (huisvesting/faciliteiten kinderen)  | Specifiek voor kinderen en jeugdigen is aanwezig: 1) poliklinische afdeling met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving 2) afdeling dagverpleging met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving 3) klinische afdeling met rooming-in-faciliteiten en mogelijkheid van boxverpleging (bij voorkeur met drukregulatie) 4) mogelijkheid tot medium care verpleging 5) speciale ruimtes geschikt voor toedienen cytostatica. | Specifiek voor kinderen en jeugdigen is aanwezig: 1) poliklinische afdeling met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving 2) afdeling dagverpleging met opvangmogelijkheid in een infectie-arme omgeving 3) klinische afdeling met rooming-in-faciliteiten en mogelijkheid van boxverpleging (bij voorkeur met drukregulatie) 4) mogelijkheid tot medium care verpleging 5) speciale ruimtes geschikt voor toedienen cytostatica. | Eén van de bij 'voldoet' genoemde ruimten is niet aanwezig.  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |



|     |   |  |  |   |  |
|-----|---|--|--|---|--|
| R27 | Zorgaanbod (in de richtlijn wordt deze norm 'kwaliteitscriteria' genoemd) | Een shared care ziekenhuis kan poliklinische basiszorg, klinische zorg en intensieve zorg bieden:<br>1. Poliklinisch toedienen cytostatica<br>2. Toedienen minder complexe chemo in dagbehandeling<br>3. Beperkt aantal meerdaagse kuren klinisch<br>4. Poliklinische controles tijdens en na behandeling<br>5. Inbrengen nms/bloedafname uit en heparineren van centrale lijnen<br>6. Klinische zorg zoals opvangen minder complexe complicaties en oncologische behandelingen<br>7. Zorg in de palliatieve fase. | Het SCC beschikt over het gehele zorgaanbod (zeven criteria).  | Het SCC beschikt niet over het gehele zorgaanbod (zeven criteria).  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |
| R28 | Protocollen   | De gehele behandeling inclusief supportieve care vindt plaats conform vastgestelde protocollen.  | Behandeling/supportive care vindt plaats conform de geldende protocollen.  | Behandeling/supportive care vindt niet plaats conform de geldende protocollen.  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum<br>Richtlijn Shared care in de Nederlandse kinderoncologische zorg |
| R29 | Complicatieregistratie  | Kwaliteitsmeting door middel van een indicator is een meetbaar aspect van zorg dat een aanwijzing geeft over de kwaliteit.   | SCC beschikt over een complicatieregistratie conform de richtlijn complicatieregistratie kindergeneeskunde en houdt deze actief bij.         | Complicaties worden niet bijgehouden.   | Kwaliteitsmeting Federatie Medisch Specialisten<br>Richtlijn complicatieregistratie kindergeneeskunde                              |
| R30 | Aantal patiënten  | Het ziekenhuis ziet minimaal 10 kinderen per jaar voor actieve SSC, dat wil zeggen intraveneuze of subcutane toediening van chemotherapie.   | Het SSC behandelt 10 of meer kinderen per jaar.  | Het SSC behandelt minder dan 10 kinderen per jaar met intraveneuze of subcutane toediening van chemotherapie (uitzondering bij patiënten die langer dan 45 min moeten reizen naar alternatief SCC). | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |
| R31 | Medicatie   | De voorschrijver gebruikt op moment van voorschrijven de actuele medicatielijst.   | De actuele lijst van medicatie is volledig up-to-date en wordt bijgehouden.  | De actuele lijst van medicatie wordt niet bijgehouden en is niet up-to-date.  | Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten; VMS medicatieverificatie bij opname en ontslag                             |
| R32 | Medicatie   | Het actueel medicatieoverzicht moet bij spoedopname z.s.m. maar zeker binnen 24 uur beschikbaar zijn voor gebruikers.  | Het actueel medicatieoverzicht is bij spoedopname binnen 24 uur beschikbaar.   | Het actueel medicatieoverzicht is bij spoedopname binnen 24 uur beschikbaar.  | Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten   |
| R33 | Medicatie   | Bij overdracht naar de volgende schakel is zo snel mogelijk maar zeker binnen 24 uur het actuele medicatieoverzicht beschikbaar.   | Bij overdracht naar de ketenpartner is er een systeem aanwezig dat binnen 24 uur het actuele medicatieoverzicht aanpast is.                  | Bij overdracht naar de ketenpartner is er geen systeem aanwezig dat binnen 24 uur het actuele medicatieoverzicht aanpast is.  | Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de keten   |
| R34 | Medicatie   | De kinderafdeling heeft een protocol die voldoet aan het VMS programma betreffende High Risk Medicatie: klaarmaken en toedienen van parenteralia.  | Het protocol High Risk Medicatie is aanwezig en personeel kan de werkwijze uitleggen.  | Het protocol High Risk Medicatie is niet aanwezig en/of het personeel kan de werkwijze niet uitleggen.  | VMS: high risk medicatie   |
|     | <i>Ketenafspraken</i>   |  |  |   |  |
| K35 | Samenwerkingsovereenkomst   | Afsluiten van een schriftelijke overeenkomst met het PMC over de verdeling en afstemming van taken en verantwoordelijkheden.   | Er is een door beide besturen ondertekende samenwerkingsovereenkomst aanwezig.   | Er is geen door beide besturen ondertekende samenwerkingsovereenkomst aanwezig.   | Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION<br>Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum  |
| K36 | Informatieoverdracht intern   | De hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van de gegevens omtrent de   | Er is een dossier/zijn dossiers waarin door zowel artsen als verpleegkundigen relevante gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt worden | Er is geen dossier/zijn geen dossiers waarin door zowel artsen als verpleegkundigen relevante gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt   | Schriftelijk cf art 454 wetboek 7:<br>Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION                               |

|     |                             |   |   |   |   |
|-----|-----------------------------|---|---|---|---|
|     |                             | gezondheid en behandeling bij.  | bijgehouden. Voor intern gebruik kan men bij opname een apart dossier voeren voor de verpleegkundigen en een apart dossier door artsen.   | worden bijgehouden.   | Basiszorg KNMG, gedragsregels voor artsen   |
| K37 | Informatieoverdracht extern | Overdracht van informatie, zowel door artsen als verpleegkundigen, geschiedt tenminste schriftelijk met vastlegging van relevante bevindingen betreffende met name anamnese en lichamelijk onderzoek, actuele medicatie, relevante uitslagen van aanvullend onderzoek en bijwerkingen (appendix). | Er zijn schriftelijke afspraken hoe/waar/welke en wanneer zowel artsen als verpleegkundigen relevante bevindingen vastleggen omtrent de gezondheid van de patient.                      | Er zijn geen schriftelijke afspraken aanwezig, voor zowel artsen als verpleegkundigen om relevante bevindingen vast te leggen.  | Schriftelijk cf art 454 wetboek 7: Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION, april 2017(1.4-1.5)<br>Basiszorg KNMG, gedragsregels voor artsen |
| K38 | Informatieoverdracht extern | Overdracht van informatie, los van de dossiers, door zowel door artsen als verpleegkundigen geschiedt elektronisch of door middel van schriftelijke back-up (waar nodig).   | De overdracht van informatie, los van het dossier, van zorgprofessionals onderling, is schriftelijk vastgelegd, bij voorkeur elektronisch.  | De overdracht van informatie, van zorgprofessionals onderling, is niet schriftelijk (of elektronisch) vastgelegd.   | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum   |
| K39 | Afspraken ouders            | Er is een duidelijke afspraak met ouders over het primaire contactadres in beide ziekenhuizen.  | Er is een duidelijke afspraak met de ouders gemaakt over het primaire contactadres in beide ziekenhuizen, ouders hebben een contactadres gekregen voor beide ziekenhuizen.              | Er is geen (duidelijke) afspraak gemaakt met de ouders over het primaire contactadres van beide ziekenhuizen, ouders hebben geen contactadres gekregen.                                 | Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION<br>Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum                                   |
| K40 | Afspraken PMC               | Er zijn afspraken over contact tussen SCC en PMC bij infectie, afwijkende laboratoriumwaarden, bijwerkingen en toxiciteit.  | Er zijn afspraken gemaakt tussen PMC en SCC wanneer en met (en door) wie contact gezocht moet worden in geval van infectie, afwijkende laboratoriumwaarden, bijwerkingen en toxiciteit. | Er zijn geen of onduidelijke afspraken gemaakt tussen PMC en SCC wanneer contact gezocht moet worden in geval van infectie, afwijkende laboratoriumwaarden, bijwerkingen en toxiciteit. | Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION<br>Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum                                   |
| K41 | Afspraken PMC               | Severe Adverse Events (SAE) worden prompt gemeld aan het PMC. Deze zorgt voor melding aan het SKION.  | SAEs worden zonder vertraging gemeld aan het PMC: er is een afspraak wie en waar deze melding gedaan moet worden aan het PMC.   | SAEs worden niet of niet direct gemeld aan het PMC. Er is geen duidelijke afspraak hoe dit geregeld is.   | Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION<br>Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum                                   |
| K42 | Afspraken PMC               | Toxiciteit dient gemonitord te worden volgens NCI-CTC schema's, aan de hand van het SKION toxiciteitsdocument.  | Toxiciteit wordt gemonitord volgens het NCI-CTC schema.   | Toxiciteit wordt niet gemonitord volgens het NCI-CTC schema.  | Richtlijn SCC in de Nederlandse kinderoncologische zorg, SKION<br>Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum                                   |
| K43 | Regionaal overleg           | Er is structureel overleg tussen SCC en PMC, een MDO vindt plaats. Uitkomsten van MDO inzichtelijk in EPD   | Uitkomst MDO inzichtelijk   | Uitkomst MDO, niet inzichtelijk   | Prinses Maxima Centrum: gebaseerd op plan van aanpak, oktober 2017  |
| K44 | Regionaal overleg           | Er is structureel een afspraak tussen SCC en PMC: visite over alle opgenomen patienten in de shared care ziekenhuis. PMC is laagdrempelig te consulteren voor overleg, adhoc  | Er is laagdrempelig overleg mogelijk over opgenomen patiënten   | Het is moeizaam om over opgenomen patienten te overleggen met het PMC   | Prinses Maxima Centrum: gebaseerd op plan van aanpak, oktober 2017  |
| K45 | Regionaal overleg           | Twee keer per jaar worden bijscholingsmomenten georganiseerd  | Twee keer per jaar vindt een bijscholingsmoment plaats  | Er vindt niet 2 keer per jaar een bijscholingsmoment plaats   | Plan van aanpak Prinses Maxima Centrum d.d. oktober 2017  |
| K46 | Regionaal overleg           | Er is 3-4 Keer per jaar overleg tussen het PMC en de regio vertegenwoordigers van de SCC.   | Er vindt 3-4 Keer per jaar overleg plaats tussen PMC en de regio vertegenwoordigers van de SCC  | Er vindt geen 3-4 Keer per jaar overleg plaats tussen het PMC en de regio vertegenwoordigers van de SCC   | Plan van aanpak Prinses Maxima Centrum d.d. oktober 2017  |
| K47 | Regionaal overleg           | Twee tot vier keer per jaar vindt een medische  | Er vindt 2 to 4 vier keer per jaar een medische   | Er vindt geen 2 to 4 vier keer per jaar een   | Plan van aanpak Prinses Maxima Centrum  |

|     |                                | patientbespreking plaats waar ook de ketensamenwerking wordt besproken.  | patientbespreking plaats waar ook de ketensamenwerking wordt besproken   | medische patientbespreking plaats waar ook de ketensamenwerking wordt besproken   | d.d. oktober 2017   |
|-----|--------------------------------|--|--|---|---|
| K48 | ICT                            | De huisarts wordt geïnformeerd over, na ten minste de eerste bespreking/tele-/videoconferencing door PMC en SCC van een nieuw gediagnosticeerde patient. | De huisarts wordt in ieder geval bij de eerste bespreking (tele-/videoconferencing) van een nieuw gediagnosticeerde patient geïnformeerd.  | De huisarts wordt niet bij de eerste bespreking (tele-/videoconferencing) van een nieuwe patient geïnformeerd   | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| K49 | Verantwoordelijkheidsverdeling | PMC stelt diagnose en stelt behandelplan op bij elke patient.  | Per patient is de definitieve diagnose en het behandelplan opgesteld door PMC.   | Per patient is de definitieve diagnose en het behandelplan niet opgesteld door PMC.   | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| K50 | Verantwoordelijkheidsverdeling | Per patient wordt duidelijk afgesproken welke onderdelen van de behandeling wáár zullen plaats vinden.   | Per patient is duidelijk afgesproken welke onderdelen van de behandeling wáár plaatsvinden, dit is schriftelijk vastgelegd.  | Per patient is niet duidelijk afgesproken welke onderdelen van de behandeling wáár plaatsvinden.  | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |
| K51 | Verantwoordelijkheidsverdeling | Regie van de zorg rondom de patient ligt bij het PMC.  | Het is duidelijk wie de regie heeft over de behandeling van de patient. Het is duidelijk wie in SSC medebehandelaar is en wie in PMC de verantwoordelijke hoofdbehandelaar is voor de zorg van de patient. | Het is niet duidelijk wie de regie heeft over de patient. Het is niet duidelijk wie in SSC medebehandelaar is en wie in PMC de verantwoordelijke hoofdbehandelaar is voor de zorg van de patient. | Richtlijnen shared care kinderoncologie, Prinses Maxima Centrum |

### Bijlage 3 Overzicht opgevraagde en ter plaatse bestudeerde documenten

*Opgevraagde documenten voorafgaand aan het bezoek van de inspectie aan de SCC's:*

1. Samenwerkingsafspraken PMC met SCC (ondertekend door beide Raden van Bestuur);
2. Zorgpad(en) oncologisch patiënt, acuut en electief;
3. Bronisolatie protocol;
4. Beschermingsisolatie protocol;
5. Overzicht FTE kinderoncologisch verpleegkundigen en kinderarts(oncologen);
6. Dienstlijst kinderartsen, aandachtsgebied oncologie over het laatste kwartaal.

*Documenten van de SCC's die zijn ingezien door de inspectie tijdens het inspectiebezoek:*

1. Pijnprotocol;
2. Protocol vitaal bedreigd kind;
3. Protocol VMS lijnensepsis op kinderafdeling;
4. Protocol medicatieverificatie bij opname/ontslag;
5. Protocol high risk medicatie klaarmaken en toedienen;
6. Overzicht complicatiebesprekingen met PMC.

Tevens heeft de inspectie tijdens het bezoek een drietal patiëntendossiers ingezien met toestemming van ouders/patiënt.

[www.igj.nl](http://www.igj.nl)