

Neonatologie Netwerk Nederland N3

Alle **Neonatologie Intensive Care Units (NICU's)** in Nederland zijn in het Netwerk verenigd met als ambitie de toekomst voor zieke pasgeborenen te verbeteren.

Om dit te bewerkstelligen is een kwaliteitsnetwerk opgesteld, genaamd "Neonatologie Netwerk Nederland N3".

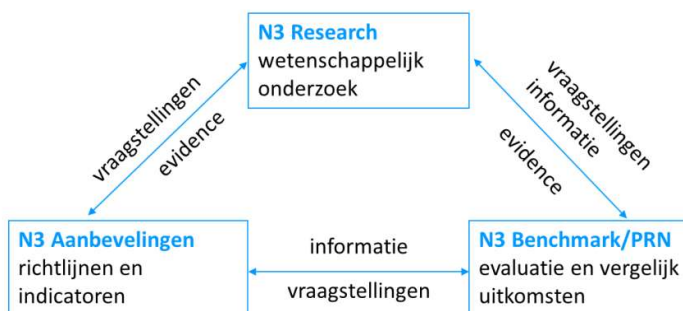
Doelstellingen van N3: Het doel van de N3 is het bundelen van kennis en samenwerking op het gebied van richtlijnontwikkeling, kwaliteit en onderzoek ter verbetering van diagnostiek, behandeling en uitkomst van zieke pasgeborenen.

Het doel van dit netwerk is de kwaliteit van de zorg in Nederland verbeteren door:

1. samen richtlijnen te ontwikkelen, en implementeren
2. samen belangrijke klinische uitkomsten van de zorg met elkaar te vergelijken en daar waar nodig te verbeteren,
3. en samen wetenschappelijk onderzoek te doen indien er hiaten in kennis aanwezig zijn.

De N3 staat daarom ook voor de 3 werkgroepen van het Netwerk: **N3 Research, N3 Aanbevelingen en N3 Benchmarking**. Deze 3 werkgroepen geven input aan elkaar, vullen elkaar aan, versterken elkaar en controleren elkaar.

Neonatologie Netwerk Nederland N3



NNRN

In 2008 is het Nederlands Neonatologie Research Netwerk (NNRN) begonnen met als doel het gezamenlijk verrichten van multicenter studies op het gebied van de Neonatologie in Nederland. Sindsdien zijn er 4 grote, door de ZonMW gefinancierde multicenter studies verricht (Hypo-Exit, BARTrial, Pharmacool en SToP-BPD trial) en is de 5^e recent van start gegaan (BeNeDuctus), met een totaal van 3000 inclusies en 2.4 miljoen subsidie. Tot dusver heeft dit een tiental publicaties gegenereerd in vooraanstaande internationale "peer-reviewed" vakbladen, en staan er nog veel meer op stapel.

Werkgroepen NICU richtlijnen en benchmarking

Een eerste stap richting professionalisering van het kwaliteitsnetwerk werd in 2013 gezet toen het research netwerk werd uitgebreid met een werkgroep voor landelijke NICU richtlijnen (later aangepast tot Werkgroep Landelijke Aanbevelingen Neonatologie (WLAN) van het N3, SKMS gesubsidieerd, 115 KE) en een Werkgroep LRN Benchmarking van de uitkomsten van de NICU's (SKMS gesubsidieerd, 240 KE).

De werkgroep N3 Aanbevelingen (WLAN) heeft tot dusver 14 geaccordeerde aanbevelingen geproduceerd, die inmiddels op de NICU's zijn geïmplementeerd. Hierdoor worden voor patiënten met uiteenlopende diagnoses, zoals bijvoorbeeld necrotiserende enterocolitis een uniform beleid gevoerd op de NICU's volgens de laatste wetenschappelijke inzichten. Daarnaast zorgt deze werkgroep voor input richting de N3 Research werkgroep, namelijk waar de hiaten in wetenschappelijke kennis zijn, en waar de verschillen in praktijk aanwezig zijn, maar ook voor input richting de N3 benchmarking waar mogelijk prospectief in de volgende jaren naar gekeken moet worden wat betreft benchmarking.

De werkgroep N3 Benchmarking heeft afgelopen jaren in samenwerking met Perined een intensieve exercitie uitgevoerd door het verouderde PRN/LNR formulier te verbeteren zodat de dataregistratie vanaf 2018 meer conform (of zelfs nagenoeg identiek aan) de Vermont Oxford Network kan worden verzameld. Daardoor zullen we vanaf 2018 beter in staat zijn onze verrichtingen onderling te vergelijken, maar ook Nederlandse uitkomsten te vergelijken met het buitenland.

Daarnaast is gekeken op welke manier de benchmarking van mortaliteit van pasgeborenen met een zwangerschapsduur tussen de het beste vormgegeven kon worden waarvan de Neoned een uitgebreide rapportage heeft gekregen.

Researchagenda

De volgende stap in het bestendigen van dit onderzoekssamenwerkingsverband is in 2016 gezet door het maken van een gezamenlijke en breed gedragen Researchagenda IC Neonatologie. Per centrum zijn 2 belangrijke onderzoeksvragen ingediend waarna elke centrum een prioritering mocht aangeven voor al deze onderwerpen. Per "meeste stemming geldt" is de prioritering voor de researchagenda aangebracht. Het belangrijkste doel van deze agenda is het bevorderen van een continue stroom van subsidie aanvragen richting de subsidiegevers.

Website

Sinds januari 2015 is de vernieuwde Neonatology Network website (www.neonatologynetwork.eu) online ter vervanging van de oude NeonatologieStudies.nl website die niet meer voldeed aan de huidige browser eisen. Met geld van alle NICU's (0,5 KE/NICU), de verschillende studies (SToPBPD/Pharmacool/BeNeDuctus/Matisse, 1 KE/studie) en het Neonatologie Aanbevelingen SKMS project (2 KE) is deze website ontwikkeld ter ondersteuning van de 3 werkgroepen van de N3. Voordeel van deze website is de beveiligde toegang voor alle hulpverleners, en een open toegang voor ouderinformatie.

ik ben
hoofdonderzoeker,
researchcoördinator

ik ben
arts, verpleegkundige,
onderzoeksmedewerker

ik ben
ouder

Welkom op de website van de N3 – dat staat voor het Neonatologie Netwerk Nederland.

Professionalisering N3 Kwaliteitsnetwerk

Het streven van het N3 kwaliteitsnetwerk is om met de 3 werkgroepen Aanbevelingen, Benchmarking, en Research volgens de Plan-Do-Check-Act cyclus te gaan werken.



Door professionalisering van dit samenwerkingsverband verbetert de kwaliteit van de zorg voor de pasgeborenen in Nederland. Er gaat geen eerder opgedane kennis verloren, er wordt geen dubbelwerk meer gedaan, en er wordt geld bespaard door landelijk regelen van monitoring en GCP waardige research database.

1. **“Plan” (doelstellingen) N3 periode 2018-2020** (gebaseerd op 2011-2016): Naast doelstellingen van de verschillende werkgroepen zijn er ook doelstellingen opgesteld voor het “overkoepelende” N3 Netwerk als groter geheel.
 - **N3 Netwerk**
 - contact zoeken met Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC): www.couveuseouders.nl en andere ouder/patiëntenverenigingen
 - website verbeteren met informatie over NICU's in het algemeen, en over het N3 Netwerk specifiek
 - aanhaken bij Parelsnoer Instituut Parel ZwangerschapsComplicaties voor landelijke biobanking (moeder en NICU opname)
 - exploreren uitbreiding netwerk naar postIC/HC centra, en op termijn alle regionale neonatologieafdelingen.
 - **N3-Aanbevelingen (WLAN)**

- 8-10 aanbevelingen in 3 jaar
 - ontwikkelen van procedure voor het updaten van bestaande aanbevelingen mbv digitaal platform voor richtlijnen: www.ali.care
 - 3-jaarlijkse update van bestaande landelijke modules
 - betrekken van NICU-verpleegkundigen bij de ontwikkeling van aanbevelingen
 - betrekken van patiëntenvereniging (VOC) om het patiënten perspectief beter te vertegenwoordigen in de keuze van thema's en ontwikkeling van aanbevelingen
- **N3 Benchmarking**
 - revisie van de PRN dataset afronden inclusief definities ism Perined: www.perined.nl
 - afspraken werkwijze en logistiek invoer PRN data inclusief monitoring
 - protocol uitvoer/presentatie data vanuit PRN
 - continue benchmarking tussen de NICU's mbv relevantie uitkomstmaten
 - analyse van gevonden verschillen in uitkomstmaten.
 - set prospectieve kwaliteitsindicatoren.
 - betrekken patiëntenverenigingen bij keuze en uitwerking van de indicatoren
 - **N3-Research (NNRN)**
 - uitvoer van de BeNeDuctus trial
 - minimaal 2 ZonMw vooraanmeldingen per jaar gebaseerd op de N3-researchagenda
 - opzet landelijk kwaliteitsprogramma gebaseerd op WMO, GCP en NFU convenant.
 - betrekken patiëntenverenigingen bij keuze en uitwerking van studies

2. "Do" N3 (periode 2018-2020)

Het netwerk N3 zal met de vertegenwoordiging (of alle leden) van de 3 werkgroepen eenmaal per jaar bijeenkomen om de voortgang te rapporteren van iedere werkgroep, terugkoppeling te ontvangen en gezamenlijk een voorstel te bespreken voor het komende jaar. Daarnaast zullen de werkgroepen individueel ook bijeenkomen om de doelstellingen zoals hierboven beschreven te evalueren

- **N3 Aanbevelingen**
 - 2-3 bijeenkomsten per jaar, aanbevelingen bespreken en nieuwe thema's kiezen en opstarten.
 - Logistieke werkwijze over updaten van bestaande aanbevelingen ontwikkelen en invoeren, en op die wijze de bestaande Aanbevelingen concreet updaten.
 - Indexeren behoefte landelijke NICU-verpleging protocollen.
 - Patiëntenparticipatie starten
- **N3 Benchmarking**
 - 2-3 bijeenkomsten per jaar. Set uitkomstindicatoren ontwikkelen, analyseren en benchmarken binnen Nederland en vergelijken met het buitenland (Vermond Oxford Network) en European Neonatology Network. Verbeterplannen aan de hand van verschillen in uitkomsten initiëren
- **N3 Research**
 - 3 bijeenkomsten (jan-jun-okt) met vast- of bijstellen van research agenda, voortgang bespreken lopende studies, binnengekomen aanvragen bespreken.
 - regelement opstellen hoe de research agenda uitgewerkt gaat worden, met specifiek beschreven na discussie in de groep welk percentage van de evt verkregen subsidie ten behoeve van het netwerk is

- subsidie agenda Neonatologie updaten en op website zetten.

3. Check/act (periode 2018/2020)

Na de jaarlijkse bijeenkomst van de 3 werkgroepen zal terugkoppeling en verantwoording worden afgelegd op de Neoned vergadering.

Benodigheden

Er is een voorstel voor een samenwerkingsreglement (stichting zonder winstoogmerk) opgesteld met daarin een beperkte financiering voor de personele bezetting, te weten een werkgroepvoorzitters (3x 0.1 FTE = 0.3 FTE samen), netwerk coördinator (0.5 FTE), en secretariële ondersteuning 0.2FTE).

Het streven is de organisatie en een deel van de financiering, analoog aan het Obstetrisch Research Consortium, te plaatsen onder de Nederlandse Vereniging Voor Kindergeneeskunde. Op dit moment is dat nog niet mogelijk in verband met een reorganisatie. Verder is momenteel een vooronderzoek gaande naar het opzetten van Kindergeneeskundige Kennisnetwerken. Deze verkenning is nog niet klaar, en gaat nog 2 jaar duren. Het N3 wil niet nog 2-3 jaar wachten om deze volgende stap van professionalisering te zetten en wil de samenwerkingsafspraken inclusief financiering starten.

De financiering is en blijft grotendeels virtueel (ZonMW gelden via UMC's en SKMS gelden via de NVK) en via *in kind* en *in natura* afvaardiging van de werkgroepleden. Klinische studies dragen 10% van hun budget bij aan het N3 en SKMS projecten 20% voor inhoudelijke ondersteunen. Er zijn mogelijkheden deze uit te breiden met voor de hand liggende ombuigingen van de lidmaatschapsgelden voor de Perinatale Registratie Nederland (vanwege integrale geboorte zorg en verplichte registratie voor alle praktijken i.p.v. alleen NICU's) en door uitbreiding van het aantal subsidies. Zover is het nog niet, daarom wordt er naast de NVK subsidie er voorlopig voor de komende 3 jaar (2018-2020) een lidmaatschapsbijdrage van 5.000 E/jaar/NICU gevraagd om een start te kunnen maken met de uitvoer van het samenwerkingsreglement van het N3.

Wat zijn de te verwachten voordelen van een kwaliteitsnetwerk

Afgezien van een directe kwaliteitsverbetering door implementatie van Landelijke NICU Aanbevelingen geven de andere werkgroepen op langere termijn een verbetering per individuele patiënt door de benchmarking en onderzoek. Beide facetten hebben gezorgd voor bewezen verbetering van de zorg in het buitenland en in Nederland bij bv de Obsterie.

Ondersteuning algemeen werkgroep voorzitters

De netwerk coördinator met secretariële ondersteuning zal zorgen voor plannen en regelen van vergaderingen en bijeenkomsten, en het maken van de notulen, wat zorgt voor een enorme lastenverlichting voor de werkgroep voorzitters. Dit zorgt ervoor dat ze zich kunnen bezig houden met de inhoud, en niet de logistiek.

Herkenbaarheid:

Het netwerk zorgt ervoor dat externe financiers en samenwerkingsverbanden (nationaal/internationaal) makkelijker weten waar ze zich kunnen melden, en we zullen dit ook op de website kenbaar maken. Hierdoor zijn de NICU's ((inter)nationaal) makkelijker en beter herkenbaar.

Opzetten, initiëren en uitvoeren van multicenter studies

Het opzetten van een multicenter studie kan door de complexe regelgeving frustrerend zijn. Het N3 netwerk heeft uitgebreid ervaring opgedaan met het opzetten, initiëren en uitvoeren van alle bovengenoemde multicenter studies, waarvan gebruik gemaakt kan worden wanneer de studie valt onder het N3 Netwerk. Op deze manier gaat de opgedane kennis niet verloren, en wordt niet eindeloos het wiel opnieuw uitgevonden.

Monitoring studies/benchmarking

Ook is inmiddels een uitgebreide ervaring opgedaan wat betreft GCP gecertificeerde wetenschappelijke database bouwen, waarbij het algemene format immers praktisch hetzelfde blijft ongeacht het onderwerp van de studie. Door gebruik te maken van dit vaste format en per studie specifieke aanpassingen te maken, kan de kostenpost database bouwen gereduceerd worden. Daarnaast is het “inkopen” van studie monitoring of evt benchmarking monitoring goedkoper wanneer dit door het netwerk wordt geregeld, zoals al duidelijk werd in de BeNeDuctus trial. Bovendien worden er mogelijkheden ontwikkeld om monitoring op afstand te bewerkstelligen, wat bij een multicenter studie ook voor enorme kostenbesparing kan zorgen.

Participatie ouders/ex-patiënten

De website “Neonatology Network Nederland” www.neonatologynetwork.eu, zal dusdanig opgetuigd worden door de netwerk coördinator dat ouders, professionals en onderzoekers op eenvoudige wijze de juiste informatie kunnen vinden. Aangezien subsidiegevers ouders participatie eisen in het alle doelstellingen is het van het grootste belang dat de oudervereniging aanschuift bij het netwerk.

Evaluatiemoment N3 Netwerk

Een beperkt startkapitaal voor het N3 Neonatologie Netwerk is nodig om een klein aantal “dedicated” mensen in te huren die zich gaan storten op het uitvoeren en opzetten van bovenstaande punten.

Het opstarten van een kwaliteitsnetwerk heeft naast startkapitaal ook tijd nodig. Daarom is een aanlooptijd van 3 jaar nodig voordat een evaluatiemoment zal plaatsvinden. Tot die tijd zullen de afzonderlijke NICU's 5 KE per jaar storten ter ondersteuning van het netwerk. Over 3 jaar na starten zal het N3 Netwerk verantwoording af leggen aan de Neoned over de behaalde doelstellingen van de verschillende werkgroepen, gedane uitgave en inkomsten. De algemene doelstelling van het netwerk zal moeten zijn dat verkregen subsidies (vanuit de verschillende werkgroepen) moeten gaan zorgen voor lastenverlichting van de individuele NICU's. Aan de hand van deze bijeenkomst zal de toekomst besproken worden van het N3 Neonatologie Netwerk en evt aanpassingen gedaan worden.