

WERKBOEK
THUISBEHANDELING VAN KINDEREN

Werkboek thuisbehandeling van kinderen

Onder redactie van B.C.T. Flapper

**Werkgroep
Pediatische
Thuisbehandeling
van de
Nederlandse
Vereniging
voor
Kindergeneeskunde**

Dit werkboek wordt U aangeboden door de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). De uitgave werd mede mogelijk gemaakt door financiële steun van de volgende instellingen en bedrijven.

Nutricia Nederland BV

Friesland Nutricion

Caremark N.V.

Sorgente B.V.

Sorgente

TaFa-Portanje

Nellcor Puritan Bennett

Dit boek is verschenen in de serie 'Werkboeken kindergeneeskunde'.

Eindredactie C.M.F. Kneepkens

VU Uitgeverij is een imprint van:

VU Boekhandel/Uitgeverij bv

De Boelelaan 1105

1081 HV Amsterdam

telefoon 020 - 644 43 55

telefax 020 - 646 27 19

Isbn 90-5383-589-x

Zetwerk: JAPES, Amsterdam

Omslagontwerp: Euroset bv, Amsterdam

Druk: Wilco, Amersfoort

© Werkgroep Pediatrische Thuisbehandeling van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, 1998

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

VOORWOORD

In het kader van het kwaliteitsbeleid zijn onder auspiciën van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) de afgelopen jaren diverse werkboeken gepubliceerd. Deze handleidingen voor de Nederlandse kinderartsen weerspiegelen de ‘state of the art’ en vormen een belangrijke bijdrage om te komen tot kwalitatief optimale en efficiënte zorg voor alle zieke kinderen. Dankzij de organisatiestructuur van de subspecialistische secties binnen de NVK en het enthousiasme en de inzet van vele kinderartsen kan de komende jaren deze unieke reeks verder worden uitgebreid. Daarmee toont de NVK nog eens aan dat zij met recht als een van de voorlopers ten aanzien van het kwaliteitsbeleid wordt gezien.

De NVK is intensief betrokken bij nieuwe ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Zo is recent de eerste Landelijke Transmurale Afspraak over Astma bij kinderen gepubliceerd, in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Juist omdat het belang van het kind altijd en onvoorwaardelijk voorop dient te staan, is een goede samenwerking tussen kinderartsen en andere professionals binnen de gezondheidszorg een eerste vereiste. De behandeling van zieke kinderen is een multidisciplinaire aangelegenheid waarbij een scherpe demarcatie van eerste, tweede en derde lijn niet goed is aan te geven. Het nu voorliggende werkboek “Thuisbehandeling van kinderen” laat zien dat een dergelijke samenwerking heel goed mogelijk is, waardoor het verblijf van zieke kinderen in het ziekenhuis tot een minimum beperkt kan worden zonder dat dit ten koste gaat van de kwaliteit van de zorg.

Dit werkboek is ongetwijfeld een *eye-opener* voor vele medewerkers in de gezondheidszorg en kan leiden tot nieuwe zorgconcepten. De realisatie daarvan zal niet van de ene op de andere dag geschieden. Per slot van rekening moeten wij allen leren werken met deze nieuwe behandelmethoden, we moeten wenen aan andere disciplines en, *last but not least*, er moet een financieel kader gecreëerd worden waarbinnen dit alles zich kan afspelen.

De bereidheid onder kinderartsen om nieuwe wegen in te slaan is duidelijk aanwezig. Gelukkig is er nu ook een betrouwbare gids voorhanden, dankzij het fantastische werk van de Werkgroep Pediatrische Thuisbehandeling, onder de bezielende leiding van Boudien Flapper.

Robert A. Holl
voorzitter NVK

TEN GELEIDE

In 1996 werd door het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde de Werkgroep Pediatrische Thuisbehandeling ingesteld. Aanleiding was de toenemende vraag naar thuisbehandeling voor kinderen. Het bestuur vroeg de werkgroep om richtlijnen te formuleren voor de organisatie van thuisbehandelingen voor kinderen, met speciale aandacht voor de inhoudelijke en organisatorische aspecten van de kwaliteit van zorg.

In samenspraak met de adviesraad stelde de werkgroep adviezen op voor de organisatie van thuisbehandelingen van kinderen, bijeengebracht in dit Werkboek. Het was de bedoeling van de werkgroep om een handleiding te schrijven voor de intramurale zorgverleners, waarin wordt aangegeven hoe de thuisbehandeling voor een patiënt in het ziekenhuis voor moet worden bereid. Bij de ontwikkeling van de handleiding werd gebruik gemaakt van bestaande protocollen en werkwijzen in kinderartsenpraktijken, van de wetenschappelijke literatuur over het onderwerp en van de beschikbare beleidsrapporten met richtlijnen voor transmurale zorg.

Het werkboek is opgebouwd rond een voor dit doel ontwikkeld organisatiemodel, aan de hand waarvan een op de individuele patiënt toegespitst thuiszorgprogramma kan worden vastgesteld dat op verantwoorde wijze thuiszorg mogelijk maakt. Het model is bedoeld voor specialisten die kinderen behandelen, kinderverpleegkundigen en allen die betrokken zijn bij de organisatie van thuisbehandeling van kinderen. Het geeft praktische richtlijnen, toepasbaar op uiteenlopende vormen van thuisbehandeling. Het organisatiemodel werd in drie ziekenhuizen getoetst op bruikbaarheid bij drie verschillende vormen van thuisbehandeling: tracheacanule, tractie aan extremiteiten en toediening van zuurstof en enterale voeding.

De werkgroep hoopt dat het werkboek in de komende jaren op alle in aanmerking komende kinderafdelingen in gebruik zal worden genomen en dat het zijn waarde zal bewijzen als praktische leidraad bij de organisatie van (intensieve) thuisbehandeling van kinderen. De werkgroep dankt de kinderafdeling

van het Scheperziekenhuis te Emmen, de afdeling neonatologie van het Sophia-ziekenhuis te Zwolle en de afdeling kinder-intensive care van het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam voor het testen van het organisatiemodel. Van de inhoudelijke en redactionele opmerkingen van Arda Derksen-Lubsen, hoofdredacteur van het Tijdschrift voor Kindergeneeskunde en redacteur van het Compendium Kindergeneeskunde, en Frank Kneepkens, redacteur van de reeks Werkboeken Kindergeneeskunde, is dankbaar gebruik gemaakt.

Haren, maart 1998

Boudien Flapper

Voorzitter Werkgroep Pediatrische Thuisbehandeling

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord		V
Ten geleide		VI
Leden werkgroep transmurale zorg		VIII
Adviesraad		VIII
Inleiding		IX
Deel I: Achtergrondinformatie		
Hoofdstuk 1	(Intensieve) behandeling thuis	3
2	Samenwerking	6
3	Praktische zaken	9
Deel II: Organisatie		
Hoofdstuk 4	Het organisatiemodel	17
5	Wat kan er thuis?	20
6	Wat is er thuis nodig?	26
7	Uitvoering	38
Deel III: Appendices		
Appendix I	Financiering	47
II	Juridische aspecten	49
III	Voorbeeld: centraalveneuze catheter	53
IV	Stappenplan	57

LEDEN WERKGROEP THUISBEHANDELING

drs. M.P.H.M. Buskop-Kobussen, adjunct-directeur

Thuiszorg Salland, Ommen

dr. W.P.F. Fetter, kinderarts

St. Sophia Ziekenhuis, Zwolle

B.C.T. Flapper, kinderarts

Revalidatiecentrum Beatrixoord, Haren

I. Hiemstra, kinderarts

Academisch Ziekenhuis Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis

prof.dr. R.H. Kuijten, emeritus hoogleraar kindergeneeskunde

Academisch Ziekenhuis Maastricht

A.L.T. van Overbeek-van Gils, kinderarts

Scheperziekenhuis, Emmen

A.M. Pacilly, verpleegkundig specialist kinderen

Academisch Kindercentrum, Nijmegen

ADVIESRAAD

M.E.A. van Bergen-Rodts, directeur

Landelijk bureau Vereniging Kind en Ziekenhuis

K. in 't Veld-Rentier, voorzitter

Vereniging van Kinderverpleegkundigen

dr. H.M. Oudesluys-Murphy, kinderarts

Zuiderziekenhuis, Rotterdam

prof.dr. E. Schadé, huisarts

Afdeling huisartsgeneeskunde, Academisch Medisch Centrum,
Amsterdam

drs. J. Thie, stafmedewerker

KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing

INLEIDING

Thuiszorg heeft zich in de laatste 25 jaar aanzienlijk ontwikkeld. Het betreft al lang niet meer alleen verzorging en verpleging thuis; inmiddels wordt ook een deel van de ziekenhuisbehandeling van kinderen, inclusief ingewikkelde technologische ondersteuning, naar thuis verplaatst. Voorbeelden hiervan zijn het parenteraal toedienen van medicamenten en het geven van (continue) enterale voeding. Het verplaatsen van vaak complexe behandelingen die voorheen uitsluitend in het ziekenhuis plaatsvonden naar thuis of andere extramurale situaties, vergt een goede organisatie. In dit werkboek komen vooral de praktische aspecten van deze intensieve thuisbehandeling aan bod.

Bij de keuze voor ziekenhuis- of thuisbehandeling spelen allerlei overwegingen een rol, te onderscheiden in overwegingen van medische, verpleegkundige, psychologische en sociale aard. Als de behoefte aan behandeling in het ziekenhuis op alle vier terreinen gelegen is of als er behoefte is aan meer dan 6 uur professionele zorg per dag, dan is dat in de ogen van de commissie transmurale zorg van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid een reden om de behandeling in het ziekenhuis (intramuraal) te bieden. Indien die behoefte zich beperkt tot twee of drie terreinen, dan raadt zij aan om in transmurale samenwerking te komen tot een programma dat verantwoorde (intensieve) thuiszorg mogelijk maakt. Dit werkboek biedt een methode om dergelijke thuiszorgprogramma's te ontwikkelen.

De commissie transmurale zorg formuleerde richtlijnen voor organisatie, overdracht van expertise en onderlinge afstemming van taken. Vanwege de continuïteit van de zorg behoren de verantwoordelijkheden gezamenlijk te worden gedragen. Hierop is het organisatiemodel in dit werkboek gebaseerd, dat antwoord geeft op vragen als: wat is er voor behandelingen thuis nodig aan organisatie, materialen en deskundigheid? en: welke samenwerking volgt hieruit? Het model gaat uit van samenwerking met de eerste lijn bij de opstelling van een zorgplan en van samenwerking met ouders, mantelzorg en zo nodig eerste lijn bij de uitvoering ervan. Bij samenwerking moet de expertise van alle partijen

worden benut en zo nodig overgedragen aan personen dichterbij huis, hetgeen de kans van slagen vergroot. Transmurale samenwerking voor dergelijke complexe situaties vraagt veel flexibiliteit van de hulpverleners op de kinderafdeling en van de uitvoerders thuis, die niet alleen uit het professionele circuit komen, maar vooral uit het niet professionele mantelzorgcircuit. Aan dergelijke zaken wordt in het vervolg ruim aandacht besteed.

Transmurale zorg voor kinderen, met als doel betere kwaliteit van zorg en van leven, is alleen mogelijk wanneer de zorgbehoefte goed is geïnventariseerd. Die zorgbehoefte op medisch, verpleegkundig, psychologisch en sociaal terrein betreft niet alleen die van de patiënt, maar ook die van het gezin, dat zich moet kunnen aanpassen aan de thuisbehandeling. Bij chronisch zieke kinderen liggen de zorgbehoeften vaak op alle vier de terreinen, vanwege de afhankelijkheid van de competentie en de verzorgende en sociale mogelijkheden van de ouders. In toenemende mate zijn de ouders echter geneigd om zich actief te laten betrekken bij de zorg voor hun zieke kind, hetgeen kan verklaren waarom de behoefte aan thuisbehandeling in de laatste jaren snel is toegenomen.

De dubbele rol die de ouders in het gezin krijgen, die van ouder en van behandelaar, bedreigt het normale functioneren van kind en gezin. De zorgbehoefte van het gezin en het zorgaanbod van eerste, tweede en derde lijn moeten in de voorbereidingsfase van de thuisbehandeling op elkaar worden afgestemd; in de uitvoeringsfase dient zo nodig bijstelling plaats te vinden.

De ervaring heeft geleerd, dat thuisbehandeling voor steeds meer soorten behandelingen mogelijk is zonder dat concessies aan de kwaliteit van de zorg nodig zijn, mits voldoende aandacht is besteed aan de inhoudelijke en organisatorische voorbereiding. Het hier besproken thuiszorgprogramma beoogt zowel in medisch-inhoudelijke als in organisatorische zin een goed verloop van de thuisbehandeling te garanderen. Daarbij moet de verantwoordelijkheid voor de behandeling, die aanvankelijk geheel bij de specialist ligt, deels worden overgedragen aan extramurale zorgverleners. In het hier gepresenteerde organisatie-model is de ruimte gecreëerd om de regionale samenwerkingsmogelijkheden optimaal te benutten; ook wordt recht gedaan aan de positie van de ouders in het geheel.

Literatuur

- Barnhoorn H, Walda R. *De eerste lijn op spitsen. Zorgvernieuwing in de praktijk/Implementatiestrategieën*. Assen: Van Gorkum, 1992.
- Broek PJ van den, Wijnhuizen TJ, Haaren CPL van. Thuisbehandeling met parenterale antibiotica; een nieuwe ontwikkeling. *Modern Medicine* 1994;49:560-3.

- Dutrée MA, Veen A van der. Intensieve thuiszorg. Van aanbod-denken naar vraaggericht werken. *Medisch Contact* 1991;46:571-2.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Transmurale somatische zorg. Advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. *Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1993.

DEEL I: ACHTERGRONDINFORMATIE

Hoofdstuk 1

(INTENSIEVE) BEHANDELING THUIS

Bij thuisbehandeling dient men te denken aan vormen van behandeling die naar huis verplaatst kunnen worden, niet aan ziektebeelden. Een behandelingsvorm als de intraveneuze toediening van antibiotica is immers voor meerdere ziektebeelden toepasbaar. De hier gepresenteerde lijst met behandelingsvormen (Tabel 1-1) is opgesteld naar analogie van de recente NIVEL-enquête. Uit een in 1996 gehouden schriftelijke enquête, onder de zorgcoördinatoren van de acht academische kinderafdelingen en het Juliana Kinderziekenhuis, bleek dat de mogelijkheden voor pediatrie thuis nogal wisselen per instelling. Zo was het toedienen van zuurstof thuis voor bronchopulmonale dysplasie in elke kinderkliniek mogelijk, terwijl slechts vanuit twee centra thuisbeademing mogelijk was. Protocollen voor thuisbehandeling waren schaars en de inhoud wisselde sterk. Overigens doet deze enquête geen recht aan de initiatieven voor transmurale activiteiten en intensieve thuisbehandeling die door kinderafdelingen van algemene ziekenhuizen zijn ontplooid. In iedere kinderkliniek participeert een zorgmanager in de organisatie van de thuisbehandeling.

Een aantal behandelingsvormen kent al een lange transmurale geschiedenis en wordt reeds gecoördineerd via speciaal daarvoor opgerichte stichtingen en niet via thuiszorgmanagers, zoals bij thuisbeademing en thuisdialyse. Hoewel niet alle behandelvormen het predikaat intensief verdienen, worden ze hieronder wel vermeld, omdat de wettelijke eisen van kwaliteitsbewaking en toetsbare protocollering ook daarvoor gelden.

Literatuur

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL). *Bibliografie thuiszorgtechnologie*. Utrecht: NIVEL, 1992.

Tabel 1-1. Vormen van thuisbehandeling

AARD BEHANDELING	ASPECT	VOORBEELDEN
Parenterale behandeling		
Intraveneus	Toegangswegen	Centraalveneuze catheter Implanteerbare systemen Perifere infusen
	Infuuspompen	Mobiele en draagbare pompen Continue en pulsatiele pompen
	Medicamenten	Antibiotica: cystische fibrose, osteomyelitis Intraveneuze voeding: kortedarmsyndroom Stollingsfactoren: hemofilie Albumine: nefrotisch syndroom Cytostatica Pijnstilling Antirejectiebehandeling na transplantatie
Subcutaan		Gammaglobuline, γ -interferon Hematopoëtische groeifactoren, ijzerchelatie Insuline, groeihormoon, LHRH-analogen
Epiduraal, spinaal		Pijnstilling
Intramusculair		
Peritoneaal		Dialyse Ascitespunctie

Tabel 1-1. (vervolg)

Meet- en bewakingsapparatuur

Ademhalings- en hartactiemonitor	Bijna-wiegendood, wiegendood in gezin, thuisbeademing
Pulsoximeter	Thuisbeademing, zuurstoftherapie
Bloeddrukmeting	
Piekstroommeting	
Bloedsuikermeting	

Ademhalingsondersteuning

Beademing	Neuromusculaire aandoeningen, bronchpulmonale dysplasie
Zuurstoftoediening	
Tracheacanule	Congenitale afwijkingen, stenose
Inhalatietherapie	Astma, cystische fibrose, AIDS

Catheters, sondes, stomabehandeling

Gastro-intestinaal	Sondevoeding	Nasogastrische sonde Gastrostoma Jejunostoma
	Clysmata	Colitis, obstipatie
	Darmspoeling	Spina bifida, ziekte van Hirschsprung
	Stomaverzorging	
Uro-/nefrologisch		Intermitterende catheterisatie Blaasspoelen

Diversen

Orthopedisch	Tractie, externe fixateur
Neonatale pathologie	Couveuzeverpleging Fototherapie Monitoring

Hoofdstuk 2

SAMENWERKING

Samenwerking met ouders en verzorgers

Thuisbehandeling van kinderen heeft een bijzondere karakter, omdat de behandeling uitgevoerd wordt in de gezins- en opvoedingssituatie. Het kind is afhankelijk van de ouders voor de dagelijkse zorg; hieraan wordt de medische zorg toegevoegd. De behandeling wordt meestal uitgevoerd door de ouders. Ter ontlasting schakelen de ouders vaak vrienden, buren, familieleden of kennissen in; dit noemt men *mantelzorg*. Ouders en “natuurlijke” (niet-betaalde) andere verzorgers vormen samen één mantelzorgsysteem. De rol van de mantelzorg bij transmurale zorg is zo groot, dat in rapporten van de Nationale Raad van de Volksgezondheid aanbevelingen zijn opgenomen om verantwoordelijkheden en vaardigheden over te dragen aan de mantelzorg, de mantelzorg te ondersteunen en te streven naar optimale taakverdeling tussen professionele en niet-professionele hulpverleners.

Deze taakverdeling wordt onder meer bereikt door reeds tijdens de opname van een kind in het ziekenhuis en bij de voorbereiding van de thuisbehandeling het netwerk van het gezin in kaart te brengen en door de ouders aangewezen familieleden en vrienden bij de behandeling te betrekken. Door het verstekken van volledige informatie en het opbouwen van een goede relatie met de patiënt en zijn ouders, ontstaat een goede basis voor samenwerking. Een voordeel hiervan is dat ouders in hun eigen tempo de voor de behandeling nodige kennis en vaardigheden kunnen verwerven en dat de interactie tussen ouders en kind stimulerend en bevredigend blijft. Het is van belang dat ouders geleidelijk inzicht krijgen in hun mogelijkheden en beperkingen, zich hieraan kunnen aanpassen en leren om vragen en problemen op te lossen. De overgang naar de behandeling thuis kan hiermee veel gemakkelijker worden. Bovendien kan dan door ouders beter worden aangegeven welke ondersteuning door de eerste lijn gewenst is.

De beslissing om een behandeling thuis uit te voeren, is gebaseerd op de relatie die tussen arts en patiënt, ouders en hun netwerk wordt opgebouwd in de voorafgaande periode. Alle betrokkenen moeten in die tijd de gelegenheid krijgen om zelfstandig tot een voor hen acceptabele beslissing te komen.

Transmurale samenwerking

Patiënten en hulpverleners hebben er belang bij dat goede behandeling en goede zorg op de juiste plaats worden gegeven. Kinderen met een chronische ziekte hebben soms geen specialistische intramurale zorg meer nodig, maar nog wel intensieve behandeling, eventueel thuis. Thuisbehandeling kan in zo'n geval vanuit het ziekenhuis door eerste en tweede lijn gezamenlijk worden ontworpen en in een zorgprogramma vastgelegd, waarbij de verantwoordelijkheden gemeenschappelijk worden gedragen: dan is er sprake van transmurale zorg.

Bij het voorbereiden van intensieve thuisbehandeling van kinderen moet worden gestreefd naar samenwerking tussen ouders, kinderafdeling en de eerste lijn, zodat de specifieke deskundigheden en verantwoordelijkheden van alle partijen worden erkend en benut. Transmurale samenwerking moet geen doel op zichzelf worden en heeft alleen zin als het zorgaanbod door de samenwerking beter is, dan door specialist of huisarts alléén geboden kan worden. De algemene doelstelling van transmurale zorg moet immers zijn, te komen tot verbetering van de kwaliteit van de zorg en van de zorgverlening. De keuze tussen intensieve thuisbehandeling zonder en met transmurale werkverdeling moet voor iedere behandelvorm en voor elke individuele situatie apart gemaakt worden. De organisatie moet in elk geval gericht blijven op eenvoud en op behoud van kwaliteit van de behandeling. Er moeten zo weinig mogelijk hulpverleners in het gezin komen, maar die moeten wel vertrouwd zijn.

Het overdragen van verantwoordelijkheden aan niet-professionele zorgverleners als de ouders, ook al zijn zij de eerst aangewezenen om het kind thuis te verzorgen, is moeilijk. In eerste instantie betreft het echter de overdracht van vaardigheden aan ouders en mantelzorgers en soms deels aan eerstelijns-hulpverleners; de eindverantwoordelijkheid blijft liggen bij de behandelend arts.

Literatuur

Barnhoorn H, Walda R. *De eerste lijn op spitsen. Zorgvernieuwing in de praktijk/Implementatiestrategieën*. Assen: Van Gorkum, 1992.

- Commissie modernisering medische zorg (Commissie Biesheuvel). *Rapport "Gedeelde zorg: betere zorg"* Den Haag: Ministerie van VWS, 1994.
- Diemen KAW van, Huijsman R. Huisartsen in de transmurale hoofdrol. *Medisch Contact* 1996;51:1347-9.
- Francke AL. Doorbroken muren. Een inventarisatiestudie. *Medisch Contact* 1997;52:309-13.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid, College voor Ziekenhuisvoorzieningen. *Transmurale somatische zorg. Advies aan de minister van VWS*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Advies ondersteuning mantelzorg*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1991.
- Pacilly AM. Kinderen, verpleegkundigen en ouders: een kwestie van communicatie. *Tijdschrift voor Ziekenverpleging* 1995;105:23-4.
- Schadé E, Dokter HAC. Thuiszorg tussen idee en werkelijkheid. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1995;47:2444-8.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. *Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1993.
- Vriesema PL. *Vroegtijdige orthopedagogische thuisinterventie*. Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen. Groningen: Stichting Kinderstudies, 1996.
- Widdershoven GAM. Een intersubjectieve benadering van beslissingen rond transmurale zorg. *Medisch Contact* 1997;10:316-8.

Hoofdstuk 3

PRAKTISCHE ZAKEN

Doelgroepen

Een kind dat in aanmerking komt voor thuisbehandeling, heeft vaak een chronische ziekte. De patiënt verkeert in een fase waarin de zorg geboden kan worden door de eerste lijn, omdat men daar de benodigde specialistische kennis heeft leren toepassen (zoals bij astma) of omdat er een stabiele fase is aangebroken, waarin voor enige tijd de rol van technologie en handelingen vastligt. De behoefte aan zorg kan in deze ziektefase gering zijn en zich beperken tot de installatie van apparatuur, eenvoudige verpleging en verzorging (zoals bij tractie thuis), maar er kan ook behoefte zijn aan complexe zorg met ingewikkelde technologie en specialistische handelingen (zoals bij infusen thuis en thuisbeademing).

Voordelen en nadelen

In de literatuur worden meerdere voordelen genoemd van behandeling thuis (Tabel 3-1). Het is niet zeker dat al deze voordelen inderdaad meespelen, omdat goed evaluatieonderzoek van transmurale projecten zeldzaam is. Wel moeten deze voordelen in het behandel doel worden opgenomen en moeten de nadelen ertegenover worden gesteld.

Het belangrijkste nadeel van thuisbehandeling is de belasting voor de ouders thuis en voor de eerste lijn, met name waar het intensieve thuisbehandelingen betreft. Voor de ouders telt niet alleen de praktische belasting, maar ook het feit dat zij handelingen moeten uitvoeren die niet in de “normale” ouder-kindrelatie passen en die de relatie nadelig kunnen beïnvloeden. Bovendien vraagt thuisbehandeling veel van het aanpassingsvermogen van alle gezinsleden, omdat de gezins- en leefsituatie aanzienlijk kan worden gewijzigd. Voor de eerste lijn is het zeer moeilijk om continuïteit te garanderen, dit temeer naarmate de

Tabel 3-1. Mogelijke voordelen van thuisbehandeling

Betere kwaliteit van leven

Betere beleving van behandeling en gezondheidstoestand
Betere zorg door zelfgekozen hulpverleners
Betere omgeving voor de ontwikkeling van het kind
Behoud van de normale activiteiten van het dagelijks leven
Terugkeer van zelfredzaamheid van ouders en kind
Handhaven van de rol van de ouders als verzorgers

Betere behandeling

Minder infectierisico
Doelgerichte behandeling en technologie
Betere procedureafspraken en kennis gericht op de zorgbehoefte

Goedkopere behandeling

Vrijwilligers betrokken bij uitvoering
Minder reiskosten
Kortere behandelduur voor exacerbaties door betere gezondheidstoestand

complexiteit van de organisatie toeneemt. Hierdoor neemt de kans op problemen en fouten toe. De organisatie en de evaluatie van de thuisbehandeling moet er juist op gericht zijn, die problemen en fouten te voorkomen.

Omgaan met problemen

Er moeten thuis mogelijkheden worden gecreëerd voor de uitvoering van de thuisbehandeling. Omdat ziekenhuisfaciliteiten en ziekenhuisverpleegkundigen niet worden verplaatst, moet er overdracht plaatsvinden van kennis, vaardigheden, faciliteiten, organisatie en verantwoordelijkheden. De problemen bij de uitvoering van intensieve zorg buiten het ziekenhuis zijn meestal van organisatorische aard: taakverdeling, bereikbaarheid en overdracht, materiaalvoorziening, bekwaamheid en belastbaarheid van de uitvoerders, financiering en juridische regelingen. Problemen met de uitvoering zelf, zoals complicaties van handelingen, infecties en het verstopten van infuussystemen en sondes, doen zich minder vaak voor.

Bij de opzet van de organisatie wordt al bij voorbaat met die problemen rekening gehouden. De mogelijke oplossingen worden in de organisatiestructuur en in het thuiszorgprogramma opgenomen. Thuisbehandeling wordt zo geregeld, dat zich ogeen noplosbare organisatorische of persoonlijke problemen behoeven voor te doen. Taakverdeling en richtlijnen voor de communicatie worden vastgelegd, zodat de kwaliteit van de uitvoering kan worden gegarandeerd.

Deskundigheid van de uitvoerders

Het overnemen van de behandeling door leken of eerstelijns hulpverleners zonder routine daarin is, als de voorbereiding goed is, zeker verantwoord. Wie de thuiszorgtaak op zich neemt, moet uiteraard worden bijgeschoold. Het ziekenhuis moet een instructieprogramma bieden waarin kennis wordt overgedragen en vaardigheden in het ziekenhuis worden geoefend. Bij de opzet van een programma voor deskundigheidsbevordering wordt samengewerkt door deskundigen binnen en buiten het ziekenhuis.

Belasting voor ouders en kind

Ouders voelen zich 24 uur per dag verantwoordelijk voor de zorg van hun kind en de verantwoordelijkheid neemt bij thuiszorg alleen maar toe. De draagkracht van de ouders moet zo veel mogelijk worden vergroot, terwijl de draaglast zo veel mogelijk wordt verminderd.

De draagkracht kan worden vergroot door mantelzorg in te schakelen, door te zorgen voor goede instructie en overdracht van kennis en door een goede organisatie. Bij de opzet van die organisatie spelen mantelzorg en professionele zorg beide een grote rol. De draaglast wordt kleiner als goede afspraken worden gemaakt met alle betrokken instanties, als de activiteiten op de verschillende niveaus goed op elkaar worden afgestemd en als ouders en kind bij de uitvoering van het thuiszorgprogramma op praktisch en emotioneel vlak goed worden ondersteund.

Het kan zijn dat de hulpverleners uit de eerste lijn niet worden betrokken bij de uitvoering van de handelingen, maar wel huishoudelijke en andere activiteiten overnemen om de ouders te ontlasten. Voor de emotionele ondersteuning kunnen de ouders de voorkeur geven aan een ziekenhuisverpleegkundige met wie zij een goede band hebben gekregen. Als dan om organisatorische redenen toch voor een vertrouwenspersoon uit de eerste lijn wordt gekozen, dan

dient dat goed voorbereid te worden. Door goede introductie en overdracht kan vertrouwen in de nieuwe persoon ontstaan.

Gedeelde verantwoordelijkheid

Voor transmurale zorg zijn goede samenwerkingsafspraken nodig tussen de werkers in het ziekenhuis en in de eerste lijn, waarbij de specifieke deskundigheden en verantwoordelijkheden worden erkend en benut en vaardigheden worden overgedragen aan de eerste lijn en de mantelzorgers. In ons land is het moeilijk om verantwoordelijkheden te delegeren. Men wordt als regel aangesproken op de verantwoordelijkheden die inherent zijn aan het beroep: die liggen voor de specialist over het algemeen niet in de thuiszorg.

De specialist is eindverantwoordelijk voor de indicatiestelling en moet overzicht houden over de gehele behandeling, waarvan de thuisbehandeling een onderdeel is. De deelverantwoordelijkheden voor de uitvoering worden gedelegeerd volgens afspraken die hiervoor door de specialist gemaakt zijn met de ouders, de huisarts en andere collega's. Als de patiënt thuis is, behoeven eindverantwoordelijkheid en coördinatie niet bij het specialistisch centrum te liggen. Delegatie is bijvoorbeeld nodig als de bereikbaarheid bij calamiteiten is gesteld op 15 min en het (centrum)ziekenhuis zich op grotere afstand bevindt. Behandelend arts en ziekenhuisafdeling dienen echter wel beschikbaar te zijn voor advisering en voor overname van de patiënt bij problemen.

Coördinatie en continuïteit

Coördinatie en eindverantwoordelijkheid lopen vaak in elkaar over. De hulpverleners in het basiszorggebied van een ziekenhuis moeten onderling afspraken maken over de wijze waarop in het algemeen wordt omgegaan met het coördinatorschap en de daaruit voortvloeiende beslissings- en besluitvormingslijnen. In individuele gevallen moet vroeg in de voorbereiding van de thuisbehandeling, in multidisciplinaire overleg tussen ziekenhuis, ouders en eerste lijn, vast worden gelegd wie waarvoor verantwoordelijk is en wie de zorgcoördinator is. Leidraad bij de keuze van de coördinator moet de continuïteit in de zorg zijn, waarbij de behandeling geleidelijk van het ziekenhuis naar thuis wordt verplaatst.

Essentieel voor continuïteit is, dat elke volgende stap logisch bij de vorige aansluit. De volgende stappen kunnen worden onderscheiden. Eerst wordt de zorgbehoefte omschreven in termen van zorgaanbod thuis. Hieruit vloeien de uit te voeren taken en activiteiten voort. Dit leidt weer tot de keuze van de persoon

die voor die taken en activiteiten verantwoordelijk is. Dit kan een aparte functionaris zijn en iemand die door de samenwerkende hulpverleners is aangewezen of gekozen.

De coördinatie kan waarschijnlijk het beste worden gelegd bij degene die in dit stadium de grootste inspanning moet leveren om de continuïteit van zorg te handhaven. Hij is als zorgcoördinator verantwoordelijk voor de mobilisering van de zorg rond een patiënt. Dit betreft coördinatie, organisatie en integratie van alle aspecten van de overheveling van de zorg en de afstemming van middelen en personeelsinzet. De coördinator voert de regie. Omdat de coördinatie zowel zorginhoudelijke als procesmatige zaken betreft, en de zorginhoudelijke coördinatie altijd door een zorgverlener moeten worden gedaan, wordt als coördinator meestal een wijkverpleegkundige, de transferverpleegkundige of de kinderverpleegkundige aangewezen, en een enkele keer een van de ouders. Het coördinatorschap kan naargelang de situatie van de ene op andere zorgverlener overgaan, maar men werkt liefst met zo weinig mogelijk coördinatoren.

In de nabije toekomst worden in veel ziekenhuizen *transferpunten* opgericht. Een transferpunt is een bureau dat de zorg tussen eerste en tweede lijn coördineert. Het bureau heeft een eigen coördinator. De zorgcoördinator van de afdeling neemt contact op met de coördinator van het transferpunt van het ziekenhuis, die de lokale en regionale netwerken in de eerste lijn kent en contacten met de verzekeraar heeft.

Literatuur

- Commissie modernisering medische zorg (Commissie Biesheuvel). *Rapport "Gedeelde zorg: betere zorg"* Den Haag: Ministerie van VWS, 1994.
- Dutrée MA, Veen A van der. Intensieve Thuiszorg. Van aanboddenken naar vraaggericht werken. *Medisch Contact* 1991;46:571-2.
- Francke AL. Doorbroken muren. Een inventarisatiestudie. *Medisch Contact* 1997;52:309-13.

Deel II: ORGANISATIE

Hoofdstuk 4

HET ORGANISATIEMODEL

Vorbereiding van thuisbehandeling

Intensieve thuisbehandeling van kinderen is gebaat met omstandigheden die de kans van slagen van samenwerking in de regio groter maken. Liefst maakt men op beleidsniveau afspraken. Het gaat dan om afspraken over taken en verantwoordelijkheden met de betrokken regionale eerstelijnsinstanties, met name de thuiszorginstellingen, de huisartsenvereniging, het samenwerkingsverband van apothekers, de leveranciers van apparaten en materialen en de financiers. Zo kan men elkaars aanbod leren kennen en samenwerkingsafspraken maken op strategisch en tactisch niveau. In de praktijk loopt het echter meestal anders: meestal leiden incidentele initiatieven pas later tot afspraken op strategisch niveau, waaruit weer een structureel aanbod voor de regio kan voortkomen.

Rol van de kinderafdeling

In de praktijk blijkt thuisbehandeling vaak incidenteel te worden georganiseerd ten behoeve van een bepaald kind op de afdeling, in overleg met de eerste lijn en toegespitst op de mogelijkheden van de betreffende ouders en hun sociale netwerk. Er wordt een individueel stappenplan voor de organisatie opgezet en doorgewerkt. Maar omdat na enkele malen de patronen duidelijk worden, kan men vervolgens de algemene lijn uitwerken tot een thuiszorgprogramma. Aan de hand daarvan wordt dan de organisatie opgezet, zodat vlot duidelijk is wat bij beoogde thuisbehandeling moet gebeuren en hoe het goed kan worden geregeld. De gemaakte afspraken en de verdeling van taken en verantwoordelijkheden worden erin vastgelegd. Op deze wijze is ook dit werkboek opgezet.

Bij het opstellen van een thuiszorgprogramma worden de fasen doorlopen die in Tabel 4-1 schematisch worden weergegeven. De coördinatie ervan

kan eventueel worden uitbesteed aan het transferpunt. Bij de indicatiestelling (fase 1) gaat het erom, of de behandeling of een deel ervan thuis kan plaatsvinden. Bij het opstellen van het thuiszorgprogramma (fase 2) wordt bezien wat er thuis aan voorzieningen nodig is. In de uitvoeringsfase (fase 3) gaat het om het beloop van de behandeling thuis en eventuele aanpassingen en om de vraag of bereikt wordt wat werd beoogd.

Tabel 4-1. Organisatiemodel thuisbehandeling

FASE	ONDERWERP	CRITERIA
Fase 1: Wat kan er thuis?		
Indicatiestelling	Beantwoorden aan voorwaarden	Uitgangspunten Selectiecriteria Zorgdomeinen Draagkracht/draaglast
Fase 2: Wat is er thuis nodig?		
Programma ontwikkelen	Creëren gunstige voorwaarden	Organisatie Samenwerking met ouders Samenwerking met eerste lijn Deskundigheid Overdracht en bereikbaarheid Materialen en middelen Taken en verantwoordelijkheden Coördinatie en afspraken Evaluatiecriteria en procedure Financiering Juridische aspecten
Fase 3: Hoe haalbaar is thuisbehandeling?		
Terugkoppeling	Uitvoeren op goede manier	Coördinatie Evaluatie Bijsturing

Taken van de specialist

De specialist speelt een centrale rol bij de verplaatsing van de behandeling van het ziekenhuis naar thuis. Hij moet zorgen voor goede indicatiestelling en afweging van alternatieven. Hij moet samen met de kinderverpleegkundige een thuiszorgprogramma uitwerken. Hij zorgt voor goede inhoudelijke voorbereiding van de thuisbehandeling en behoudt het overzicht over de thuisbehandeling. Tenslotte stelt hij de kwaliteitscriteria op die voorafgaand aan en tijdens de thuisbehandeling en na afsluiten ervan gebruikt worden voor evaluatie en zo nodig bijsturing van het beleid.

Hoofdstuk 5

WAT KAN ER THUIS?

Inleiding

Bij de keuze voor thuisbehandeling spelen subjectieve en objectieve factoren een rol. De uitvoerders thuis, de ouders, kunnen niet zoals professionals in ploegendienst of in groter verband werken. De thuisbehandeling moet ingepast worden in het dagelijks leven en het gezinsleven. Dit vergt afwegingen op medisch, verzorgend, opvoedkundig, praktisch, psychisch en sociaal vlak. Het is essentieel om een evenwicht te scheppen tussen draaglast en draagkracht en om het thuismilieu, de leefwereld van de patiënt, zoveel mogelijk intact te laten.

Voorbeeld

Een kind met kortedarmsyndroom komt in aanmerking voor ontslag, maar heeft nog een centraalveneuze catheter voor de toediening van parenterale voeding. Hoe wordt de indicatie voor ontslag gesteld en het thuiszorgprogramma gemaakt?

Het patroon is als volgt. Kinderafdeling en ouders bepalen gezamenlijk of het mogelijk is de behandeling naar huis te verplaatsen. Hierbij worden de relevante sterke en zwakke punten in het gezin geïnventariseerd: waar bestaan zorgtekorten, wat zijn de draaglastfactoren? Bovendien worden aan de ouders en de eerste lijn de voor deze situatie geldende uitgangspunten en selectiecriteria voorgelegd; zij moeten daarmee akkoord gaan. Als de ouders op grond van deze besprekingen voor thuisbehandeling kiezen, kan de feitelijke organisatie van de verplaatsing naar huis beginnen. Hierbij kan het algemene organisatie-schema van het thuiszorgprogramma gebruikt worden of een voor deze patiënt opgesteld stappenplan. Dit patroon is uitgewerkt in het voorbeeld van een kind dat met een centraalveneuze lijn naar huis wordt ontslagen: dit voorbeeld wordt praktisch uitgewerkt in Appendix III.

Uitgangspunten en selectiecriteria

Een eerste voorwaarde voor samenwerking is dat men dezelfde uitgangspunten heeft. Aan de hand van Tabel 5-1 kan een goede basis voor samenwerking tussen ziekenhuis, eerste lijn en andere betrokkenen worden gevormd.

Tabel 5-1. Uitgangspunten thuisbehandeling

Behandeling van het kind is thuis technisch goed uitvoerbaar

Bij de keuze voor thuisbehandeling is het belang van het kind doorslaggevend

Het zorgaanbod sluit aan bij de zorgbehoefte van kind en ouders

De voorbereiding van de thuisbehandeling gebeurt samen met de ouders

De behandelend specialist kan onderdelen van de behandeling delegeren aan andere artsen, verpleegkundigen, ouders en kind

De behandelend specialist behoudt overzicht en verantwoordelijkheid over de totale behandeling

Thuis wordt gewerkt volgens de met het ziekenhuis gemaakte afspraken

Ouders en kind voeren de zorg thuis zelf uit, eventueel ondersteund door anderen

Voor het behoud van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht kan een ondersteunend netwerk worden ingeschakeld

Medische en verpleegkundige ondersteuning komen uit eerstelijnsgezondheidszorg of mantelzorg

Met de hulp van selectiecriteria bepaalt men of een bepaalde patiënt in aanmerking komt voor thuisbehandeling. In Tabel 5-2 wordt een lijst van selectiecriteria gegeven, geconcretiseerd aan de hand van het voorbeeld van de patiënt die met een centraalveneuze lijn naar huis gaat. De indicatie voor thuisbehandeling kan pas worden gesteld als ziekte en behandeling in een stabiele fase verkeren met voorspelbaar beloop en als de zorgvraag in overeenstemming kan worden gebracht met het zorgaanbod thuis.

Tabel 5-2. Selectiecriteria voor thuisbehandeling

ALGEMEEN	VOORBEELD: CENTRAALVENEUZE CATHETER
Weinig variatie in behandeling en gezondheidstoestand	Stijgende groeicurve Evenwicht in mineraalhuishouding Constant samengestelde parenterale voeding
Therapie blijft voor redelijke periode ongewijzigd	Nog tenminste 4 weken parenterale voeding nodig
Ouders (en kind) zijn bereid en in staat om de benodigde zorg aan te leren en uit te voeren	Ouders (en kind) kunnen volgens de gemaakte afspraken voedingen en voedingslijnen (leren) verwisselen
Alle nodige handelingen kunnen thuis op de juiste wijze worden uitgevoerd	Bij huisbezoek blijkt de inrichting in praktisch en hygiënisch opzicht goed te kunnen worden aangepast
Als 24-uurszorg nodig is, kunnen de ouders hulp krijgen van een goed geschoolde extra verzorger	De ouders hebben toegezegd voor een derde verzorger te zorgen die thuis in de behandeling kan participeren
Zo nodig bestaat de bereidheid tot heropname	Bij complicaties (lijnsepsis) kan het kind worden opgenomen voor instellen therapie

Zorgmogelijkheden en zorgtekorten

Er is een grijs gebied tussen indicatie en contra-indicatie, dat samen met de ouders moet worden geïnventariseerd nog voordat thuisbehandeling wordt geïnitieerd, zodat de ouders een weloverwogen keuze kunnen maken. In dit grijze gebied wordt de balans opgemaakt tussen kosten en baten van thuisbehandeling in vergelijking met ziekenhuisbehandeling. Als de balans negatief uitvalt voor de thuisbehandeling, is deze gedoemd te mislukken.

Centraal hierbij staan de mogelijkheden van het gezinssysteem om zorg te bieden. Hierbij spelen gezondheid, verzorgingsvaardigheden en psychische en sociale competentie een rol (Tabel 5-3). Door beperkingen op een van deze terreinen kunnen tekorten in de zorgmogelijkheden bestaan of ontstaan. In der-

gelijke gevallen moet bezien worden of aanvullende zorg kan worden aangeboden. Bij kinderen speelt dit des te meer omdat zij ook zonder hun ziekte al behoefte aan zorg van de ouders hebben. Daar komen de zorgtekorten op medisch en verpleegkundig vlak bij. Als bij de inventarisatie tekorten blijken te bestaan op meerdere vlakken, dan wordt de haalbaarheid van thuisbehandeling dubieus.

Tabel 5-3. Gezinsfactoren die de zorgmogelijkheden bepalen

POTENTIËLE TEKORTEN	NODIG VOOR THUISBEHANDELING
Lichamelijk functioneren: medische problemen	Medisch verantwoord
Dagelijks leven: belasting van verpleging en verzorging	In leefsituatie haalbaar
Psychisch functioneren van gezin: stress	Ouders voelen zich zeker
Sociaal functioneren: isolement	Mantelzorg participeert actief; sociale omgeving accepteert

Op medisch gebied geldt, dat ontslag van het kind verantwoord is en dat de draagkracht van de andere gezinsleden niet door ziekte verminderd is. Er kunnen dan immers belangenconflicten ontstaan. Als verder door de thuisbehandeling het gewone dagelijkse leven en het gezinsleven in de knel komen, wordt de leefsituatie onplezierig. Er ontstaat dan naast het medische tekort een tweede verzorgingstekort. Ook de afwezigheid van stress is van belang. De ouders moeten zich zeker voelen bij verpleging en verzorging van het kind en vertrouwen hebben in de behandeling; zij moeten zich in staat voelen om de problemen op te lossen. Is dit niet het geval dan is een derde tekort ontstaan. Tenslotte moeten de andere gezinsleden zich kunnen aanpassen aan de situatie en moet de sociale omgeving bereid zijn de thuisbehandeling actief te ondersteunen. Als dit niet zo is, komen de ouders er alleen voor te staan; dat is een vierde tekort.

De keuze voor thuisbehandeling heeft dus te maken met de aard van het tekort bij het kind, de wens van de ouders en de omvang van de zorgtekorten. Van daar uit kunnen de ervaringen met thuisbehandeling bij de overwegingen worden betrokken. Het blijkt dat thuisbehandeling bij zorgbehoefte op basis van één zorgtekort in het algemeen slaagt en door de ouders positief wordt beleefd. Het betreft dan eenvoudige thuiszorg die zonder ingewikkelde organisatie kan starten, zoals

bij astma. Als het vier zorgtekorten betreft of als gedurende méér dan 6 uur per dag deskundigen aanwezig moeten zijn, blijkt thuisbehandeling vaak niet haalbaar te zijn. In de tussenliggende situaties, met twee of drie zorgtekorten, slaagt de intensieve behandeling thuis door de ouders en de eerste lijn meestal, tenminste als de transmurale samenwerking goed is. Er kan dan voldoende steun worden geboden. Toch wordt ook dan de haalbaarheid in belangrijke mate bepaald door de beleving van de ouders en het gezin. Die wordt beïnvloed door de factoren die de kracht van het gezin bepalen.

Draagkrachtbevorderende factoren

In het hiervoor genoemde grijze gebied wordt de balans niet alleen op zakelijke gronden opgemaakt, maar ook op emotionele gronden. Thuisbehandeling is alleen haalbaar als draagkracht en draaglast in evenwicht blijven. De draagkracht wordt bepaald door een reeks factoren (Tabel 5-4). Het is van groot belang of het gezin het vermogen heeft om problemen op te lossen en of de andere gezinsleden zich kunnen aanpassen aan de nieuwe situatie. Veel hulp komt als regel van de mantelzorg: vrienden, familieleden en burens die kunnen worden ingeschakeld bij de zorg of bij de huishoudelijke taken, zodat de ouders hun krachten beter kunnen verdelen. Bij het ontbreken van mantelzorg ontstaan er gemakkelijk psychische en sociale problemen. Uiteraard moet het huis ook voldoende ruimte en faciliteiten bieden voor de benodigde zorg, en moeten de ouders voldoende rust kunnen nemen en af en toe een weekend of langer weg kunnen, zeker als de thuisbehandeling langer gaat duren. Dat laatste kan worden geregeld door te zorgen voor een oppas (“respite care” thuis) of voor een korte opname (“respite”-opname). Als de ouders vertrouwen hebben in de organisatie, vragen zij bij problemen op tijd om raad, advies of hulp.

Tabel 5-4. Draagkrachtbevorderende factoren

Probleemoplossend vermogen gezin
Mantelzorg en sociale omgeving
Faciliteiten thuis
Rust en “vakantie”
Duur van de thuisbehandeling
Vertrouwen in de organisatie
Zeggenschap over eigen leefsituatie
Door thuisbehandeling behaalde winst

De haalbaarheid van de thuisbehandeling moet niet alleen in de voorbereidingsfase, maar ook na de start daarvan regelmatig onderwerp van gesprek zijn tussen ouders, specialist en kinderverpleegkundige en later tussen de ouders en de coördinator thuis. De balans slaat door ten gunste van de draagkracht als de ouders voldoende greep op hun eigen leefsituatie behouden en de ontwikkelingen beschouwen als winst. Ook na verloop van tijd moeten alle gezinsleden nog steeds het gevoel hebben dat zij erop vooruit zijn gegaan.

Literatuur

- Grinten TED van der. Eerder naar huis? Kansen voor een transmurale gezondheidszorg. *Medisch Contact* 1997;52:314-6.
- Grol RTPM, Everdingen JJE van, Casparie AF. *Invoering van richtlijnen en veranderingen*. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Advies ondersteuning mantelzorg*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1991.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Advies indicatiestelling en zorg op maat*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1994.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. *Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1993.
- Vriesema PL. *Vroegtijdige orthopedagogische thuisinterventie*. Proefschrift, Universiteit Groningen. Groningen: Stichting Kinderstudies, 1996.

Hoofdstuk 6

WAT IS ER THUIS NODIG?

Zorgaanbod

Uitgangspunt voor het zorgaanbod is de zorgbehoefte van kind en gezin. De zorgbehoefte vloeit voort uit de inventarisatie van de tekorten van het gezinssysteem in het vermogen om zorg te bieden. Het totaal aan tekorten bepaalt de zwaarte van het zorgaanbod en dus de plaats waar de zorg het beste geboden kan worden. Als voorbeeld wordt het noodzakelijke zorgaanbod bij een centraalveneuze catheter gegeven in Appendix III, Tabel III-1.

Als arts, ouders en kind in de indicatiefase voor thuisbehandeling kiezen en thuisbehandeling mogelijk blijkt te zijn, kan een coördinerend verpleegkundige worden aangesteld die de voorbereidingen ter hand neemt en zorgt dat het thuiszorgprogramma kan worden opgesteld.

Thuiszorgprogramma

Het thuiszorgprogramma omvat een aantal organisatorische aspecten die in dit hoofdstuk worden besproken. Door de organisatie moeten gunstige voorwaarden worden geschapen voor ouders, kind en gezin, zodat zij de behandeling grotendeels zelfstandig kunnen gaan uitvoeren. De belangrijkste doelstelling van de organisatie van thuisbehandeling is continuïteit in de zorg: die moet gegarandeerd zijn.

De kinderafdeling kan het beste zelf aan de hand van het werkboek een thuiszorgprogramma ontwikkelen, waardoor het samenwerkingsproces lokaal en regionaal en daardoor betrokkenheid in de regio en uitvoerbaarheid worden bevorderd.

Voorwaarden voor thuisbehandeling

Eén van de eerste stappen die op de kinderafdeling gedaan worden in de voorbereiding van de thuisbehandeling is bezien of voldaan kan worden aan de hieronder genoemde voorwaarden (Tabel 6-1). Als in het verloop van de verdere voorbereiding blijkt dat hieraan niet zal kunnen worden voldaan, dan moet men zich bezinnen of men wel door moet zetten.

Tabel 6-1. Voorwaarden voor thuisbehandeling

Ziektekostenverzekeraar is in principe akkoord

Gang van zaken rond het kind en de behandeling kan goed gepland en georganiseerd worden; de taken worden helder omschreven

Huisarts, apotheker, leveranciers en thuiszorg zijn op de hoogte en kunnen de taken volgens afspraak uitvoeren

Ouders, kind en de betrokken hulpverleners zijn mondeling en schriftelijk geïnformeerd over inhoud, consequenties en mogelijke complicaties van de thuisbehandeling en hebben een weloverwogen keuze kunnen maken

Behandelend specialist delegeert handelingen alleen aan personen die hiertoe bekwaam zijn

Als voorbehouden handelingen door arts aan verpleegkundigen en ouders worden opgedragen, is wederzijds aangegeven dat alle aspecten van de behandeling aan de orde zijn geweest, dat aan eisen van bekwaamheid wordt voldaan en dat toezicht verzekerd is

Ouders geven na instructie en oefenprogramma aan dat zij zich voldoende zeker voelen bij de uitvoering van de behandeling

Ouders en kind hebben voor uitvoering van de behandeling een schriftelijke beschrijving van te verrichten handelingen

Ouders en kind kunnen 24 uur per dag een beroep blijven doen op medische, verpleegkundige en zo nodig technische ondersteuning

In een samenwerkingscontract liggen de afspraken tussen de betrokken partijen vast en wordt garantie gegeven voor heropname bij problemen

Wie moet wat doen?

Goede taakverdeling is een van de belangrijkste aspecten van de voorbereiding van thuisbehandeling. Dit vraagt veel overleg. De coördinerend verpleegkundige of arts is daarvoor verantwoordelijk. De coördinator heeft ook als taak te bewaken “dat men het zorgaanbod en de taken afstemt en dat men elkaar in de uitvoering aanvult (functionele thuiszorg)”. Hieronder valt ook, dat met de ouders en de specialist wordt besproken welke taken de ouders zelf thuis zullen gaan uitvoeren en in hoeverre zij steun van andere hulpverleners behoeven. De taken van de coördinator staan bijeen in Tabel 6-2.

Tabel 6-2. Activiteiten zorgcoördinator

Beleggen multidisciplinaire bespreking met ouders, eerste en tweede lijn

Inzichtelijk maken zorgaanbod en zorgproces

Bespreking welke taken door ouders gedaan worden en wie voor aanvullende zorg, levering van materialen en bereikbaarheid zorgen

Vastleggen taken, verantwoordelijkheden en bereikbaarheid van uitvoerende instanties en personen

Vastleggen wie voor welke bekwaamheden instructie nodig heeft

In het multidisciplinair overleg wordt afgesproken wie ondersteuning kan bieden, en voor welke praktische, technische en psychosociale zaken. De uitvoerders in de eerste lijn moeten voldoende instructie krijgen om hun deskundigheid en bekwaamheid op peil te brengen. Voor het voorbeeld van een kind met een centraalveneuze catheter staan de onderwerpen die in het overleg aan bod moeten komen vermeld in Appendix III, Tabel III-2.

Deskundigheid

Bij de bespreking van de voorwaarden voor thuisbehandeling kwam ter sprake, dat de behandelend specialist handelingen alleen kan delegeren aan personen, of dat nu hulpverleners of leken betreft, die daarin bekwaam zijn. Ouders, mantelzorgers en eerstelijns-hulpverleners kunnen in veel gevallen de vereiste zorg aan het kind verlenen. De ouders moeten in het algemeen eerst een opleiding of instructie met goed gevolg en naar tevredenheid van henzelf en de instructeur hebben doorlopen. De instructie is zowel voor de ouders en het kind nodig, als

voor de hulpverleners in de eerste lijn, die minder routine hebben in het uitvoeren van de noodzakelijke handelingen.

Men kan de gezamenlijke verantwoordelijkheid onderstrepen door gezamenlijke training en gezamenlijke evaluatie van het bereikte niveau van kennis en vaardigheden en de attitude. Door de evaluatie kan de kwaliteit van zorg worden verhoogd; ook kan worden bezien of de zorgverlener de noodzakelijke handelingen in de gegeven context kan beoordelen en uitvoeren en of hij adequaat kan reageren op bijzondere situaties, want bekwaamheid is immers méér dan deskundigheid (Tabel 6-3).

Tabel 6-3. Activiteiten in het kader van instructie van vaardigheden

Bespreking van aard van de medische behandeling en wijze van uitvoering thuis, door specialist met ouders, kind en andere mantelzorgers, afdelingsverpleegkundige en zorgcoördinator

Bespreking door specialist of coördinerend verpleegkundige welke verpleegtechnische handelingen ouders, kind en mantelzorgers uitvoeren, welke door anderen gedaan worden en wat de juridische consequenties zijn

Ouders, kind en mantelzorgers vroegtijdig bij de behandeling betrekken, laten instrueren in de verpleegtechnische handelingen door verpleegkundige, leren hoe problemen te voorkomen en hoe bij problemen te handelen. Tempo wordt door hen zelf aangegeven; oefendagen thuis of in het ziekenhuis

Evaluatie van kennis, vaardigheden en inzicht van ouders en kind ten aanzien van het zelfstandig uitvoeren van de handelingen

Controlelijst of punten van het instructieprogramma voldoende zijn geoefend, door verpleegkundige en ouders of mantelzorgers te ondertekenen

Het ziekenhuis kan de bekwaamheid van toekomstige zorgverleners slechts garanderen door uit te gaan van de mogelijkheden in de eerste lijn. Er kan gebruik worden gemaakt van een instructiepakket met handelingsschema's en een schriftelijke handleiding, aangepast voor toepassing thuis. De instructie gaat uit van de benodigde deskundigheid, aansluitend op mogelijkheden, basiskennis en ervaring van degenen die getraind worden. Het didactische programma omvat een theoretisch en een praktisch deel en wordt in stappen aangeboden. Over relevante theoretische en praktische onderwerpen wordt zowel monde-

ling als schriftelijk informatie verstrekt en een aantal vaardigheden wordt uitgeschreven in verpleegkundige handelingschema's.

De zorgverlener moet ook de praktische vaardigheden bezitten die nodig zijn om de verpleegtechnische handelingen thuis bekwaam uit te voeren. Een deel van de handelingen kan vallen onder de voorbehouden handelingen, gedefinieerd in het rapport "Voorbehouden handelingen". De uitvoerders moeten inzicht hebben in de handeling zelf en de context waarin deze plaatsvindt en in staat zijn de handeling volgens de normale regels van zorgvuldigheid uit te voeren. Ze moeten verder op de hoogte zijn van de praktische en juridische consequenties van fouten bij de uitvoering van de handelingen (zie Appendix II).

De inhoud van het instructieprogramma (Tabel 6-4), de handleiding en de afsluitende beoordeling vallen onder de eindverantwoordelijkheid van de specialist, maar deze kan de training en beoordeling van de overdracht van kennis en vaardigheden delegeren aan de verpleegkundige van de afdeling. De afspraken hierover moeten vooraf worden gemaakt.

Tabel 6-4. Onderwerpen voor instructie

De medische behandeling
De observatie van symptomen
Algemene toepassing van hygiëne en steriliteit
De uitvoering van de verpleegtechnische handelingen
De werking van de apparatuur en het gebruik van de materialen
Het oplossen van frequent voorkomende technische problemen
Het voorkómen van fouten en problemen
Handelwijze en contactpersonen bij complicaties
Aanleggen en bijhouden van een logboek

Het aanleren van vaardigheden aan de ouders, het kind en de verzorgers gebeurt meestal op de ziekenhuisafdeling door de afdelingsverpleegkundigen of door hiervoor opgeleide verpleegkundigen van thuiszorgorganisaties. Het didactische programma moet worden afgesloten met een gesprek en met demonstratie van de vaardigheden, waarbij kan worden beoordeeld of de ouders en het kind voldoende in gelegenheid zijn geweest het benodigde inzicht (Appendix III, Tabel III-3) en de benodigde kennis en vaardigheden (Tabel III-4) te verwerven om de behandeling thuis effectief en veilig uit te voeren. Na de beoordeling wordt door de instructieverpleegkundige en door de ouders schriftelijk vastgelegd dat de inhoud van het programma is overgedragen en dat de ouders redelijkerwijze bekwaam worden geacht om de behandeling uit te voeren.

Materiaalvoorziening

Onder “materiaal” valt alles wat nodig is voor de uitvoering van de zorg en de behandeling en voor het opvangen van complicaties, calamiteiten en technische storingen: medicatie, verzorgingsbehoeftes, apparatuur en verpleegartikelen (Tabel 6-5; Appendix III, Tabel III-5). Materialen kunnen worden geleverd door de thuiszorgwinkel, door een door de zorgverzekeraar ingeschakelde leverancier en door de apotheker. Het beste is het, alles te laten leveren door één instantie en te laten coördineren door één contactpersoon (afkomstig van de thuiszorg, de leverancier of de verzekeraar).

Tabel 6-5. Organisatie betreffende materialen en medicatie

Algemeen

Recepten geschreven door de specialist

Eerste levering van materiaal via transferpunt of zorgcoördinator van de kinderafdeling

Nalevering, materiaalvoorziening en bereikbaarheid bij technische problemen geregeld door leverancier van materialen en apparatuur

Afvalstoffen bewaard en verwerkt volgens geldende voorschriften

Materialen

Alle materialen één tot enkele dagen vóór gebruik thuis afleveren

Aflevering tijdig en in voldoende hoeveelheid

Toedienings- en infuussystemen compatibel met apparatuur

Medicatie

Op recept van behandelaar met vermelding van wijze en frequentie van toediening

Bereiding, levering en vervoer volgens geldende voorschriften

Bereide hoeveelheden overeenstemmend met houdbaarheidstermijn

Zoveel mogelijk in gesloten systemen toegediend

Apparatuur

Op tijd geleverd, met begrijpelijke gebruiksaanwijzing

Op de afdeling (bij uitzondering door leverancier) voorzien van adequate instructie; schriftelijke opdracht van behandelend arts

Door de firma gecontroleerd op compatibiliteit en veiligheidsgrenzen, volgens voorschrift van arts

Verantwoordelijkheden

Veel misverstanden in de uitvoering thuis kunnen worden voorkomen wanneer vooraf de verantwoordelijkheden duidelijk zijn vastgelegd. Als de ouders aanvullende hulp nodig hebben, moeten zij bekend zijn met de mogelijkheden die eerste en tweede lijn te bieden hebben. Als de taken goed omschreven zijn naar inhoud en naar frequentie en tijdstip van uitvoering (Tabel 6-6), wordt in het multidisciplinair overleg al snel duidelijk wie wel en wie niet in staat zijn om bepaalde taken op zich te nemen en wie daarvoor de eindverantwoordelijke moet zijn. Men kan het beste op lokaal of regionaal niveau beoordelen, welke taken vervolgens aan wie kunnen worden gedelegeerd.

Overdracht en bereikbaarheid

De overdracht van de behandeling aan de uitvoerders thuis en de eerste lijn vindt pas plaats als de informatieoverdracht goed geregeld is. Afhankelijk van de gezondheidssituatie van het kind en de deskundigheid van de zorgverleners, moet in het logboek (Tabel 6-7) worden vastgelegd wie de meest geschikte persoon is om bij problemen te benaderen. Als de ouders en het kind thuis de behandeling gaan uitvoeren, moet degene die voor hun bij vragen of problemen aanspreekbaar is, goed op de hoogte zijn van de thuisbehandeling en goed bereikbaar zijn. Bij de overdracht van medische en praktische informatie over patiënt en behandeling kan gebruik worden gemaakt van standaard-overdracht-formulieren voor verpleegkundigen, specialisten of huisartsen (het transmuraal dossier van het Nederlands Huisartsen Genootschap) en van een logboek. Overdracht en bereikbaarheid worden meestal geregeld door de coördinerend verpleegkundige van de afdeling of door de zorgcoördinator van het ziekenhuis of de eerste lijn.

Bij calamiteiten moet binnen 15 min iemand voor overleg of hulp bereikbaar zijn. Dit maakt een regionale opzet noodzakelijk; een academisch centrum kan geen groot werkgebied voor intensieve thuiszorg accepteren. De verantwoordelijkheid voor de zorg moet worden overgedragen aan niet-academische specialisten of aan de gespecialiseerde thuiszorg in de regio waar het kind woont (Tabel 6-8). Hierbij is het verder van belang dat het schriftelijk dossier van het ziekenhuis te allen tijde beschikbaar is. Het moet bekend zijn, wie op welk moment adequate informatie kan verstrekken. Faciliteiten voor e-mail en een elektronisch netwerk kunnen bijdragen aan verbeterde toegankelijkheid van dossiers.

Tabel 6-6. Verantwoordelijkheden en taken

ONDERWERP	VERANTWOORDELIJK PERSOON
Overzicht totale behandeling	Specialist
Overzicht thuisbehandelingsdeel	Aangewezen arts
Indicatiestelling, receptuur en regelen van adequate medische ondersteuning thuis	Specialist
Bewakingsgrenzen apparatuur	Specialist
Schriftelijke aanvraag van materialen, receptuur	Specialist
Financiering	Zorgverzekeraar
Tijdstip van start thuisbehandeling	Specialist, ouders, verpleegkundige en thuiszorgteam samen
Uitvoering verpleegkundige handelingen, logboek, toezicht op voorraad materialen	Ouders of kind zelf
Instructie aan ouders, kind en mantelzorgers	Hoofdverpleegkundige of specialistisch verpleegkundige van ziekenhuis of thuis
Overdracht naar verpleegkundige thuiszorg	Afdelingsverpleegkundige
Overdracht naar aangewezen arts	Specialist
Ondersteuning van ouders en kind thuis en evaluatie van de uitvoering van de zorg	Verpleegkundige thuiszorg
Bereiding, vervoer en levering van de medicatie	Apotheker
Coördinatie eerste materiaallevering	Coördinerend verpleegkundige
Levering van materialen en 24-uurs-ondersteuning bij technische problemen	Thuiszorgfirma
Alternatieven bij toedieningsproblemen	Apotheker en specialist
24-uursondersteuning op verpleegkundig en technisch gebied	Coördinerend verpleegkundige

Tabel 6-7. Inhoud logboek

Medische afspraken
Verpleegkundige afspraken
Namen, adressen en telefoonnummers
Verdeling taken verpleegtechnische handelingen
Overzicht leveranciers
Dagboek met medische en technische parameters, wijzigingen in afspraken en medicijnbeleid

Tabel 6-8. Overdracht en bereikbaarheid

Specialist schrijft recepten voor apotheker en leverancier van apparaten

Specialist vertelt coördinator, met wie en hoe ouders, kind en wijkverpleegkundige contact kunnen opnemen bij medische problemen, bijvoorbeeld met een verpleegkundige van de afdeling of de dienstdoende kinderarts van het ziekenhuis

Specialist informeert huisarts en zo nodig apotheker over de thuisbehandeling, inventariseert de ondersteuning van huisarts en apotheker en informeert de coördinator

Overdracht binnen de waarneemgroep moet geregeld zijn

Specialist verzorgt ontslagbrief naar de huisarts en vermeldt hierin de gemaakte afspraken

Afspraken over de bereikbaarheid in de eerste en tweede lijn (medici, verpleegkundigen, technici en apotheek) staan in het logboek

Afdelingsverpleegkundige bespreekt taken met wijkverpleegkundigen, bijvoorbeeld bewaken steriliteit, signaleren van overbelasting, aanspreekbaar zijn bij vragen of problemen

Specialist of huisarts geeft opdracht tot verrichten voorbehouden handelingen aan wijkverpleegkundige

Afdelingsverpleegkundige schrijft overdracht voor thuiszorg, inclusief kopie van handleiding en logboek

Eventueel neemt behandelend arts in overleg met ouders en kind contact met school van het kind op voor voorlichting aan leerkrachten en leraren

Als problemen thuis niet kunnen worden opgelost, volgt herobservatie of heropname in het ziekenhuis

Evaluatie

Kwaliteitsbewaking bij transmurale zorg. Kwaliteitscontrole geschiedt niet alleen achteraf. Inzicht in de kwaliteit van de thuisbehandeling wordt verkregen door het resultaat ervan zichtbaar te maken, zodat duidelijk wordt in hoeverre het gewenste resultaat ook werkelijk behaald is. Daarom moet van tevoren vast liggen, welk resultaat wordt nagestreefd. Voor corrigerend handelen en de preventie van calamiteiten moet bekend zijn op welk moment moet worden ingegrepen, zoals bij koorts, daling van de zuurstofsaturatie en dergelijke. Het beloop van dergelijke parameters moet bij de evaluatie worden betrokken; satisfactie alleen is als criterium niet voldoende. De evaluatie vindt plaats met betrekking tot drie aspecten van de thuisbehandeling: structuur, proces en product.

Het bewaken van de *structuur* is mogelijk als organisatie en hulpverleningsprocedures goed zijn omschreven. Het moet duidelijk zijn hoe de deskundigheid van de verschillende behandelaars en hulpverleners, de veiligheid van de uit te voeren behandeling en de bereikbaarheid van de individuele hulpverleners gegarandeerd zijn. Dit kan door alle activiteiten gericht op deskundigheidsbevordering en alle afspraken over procedures, problemen, overdracht, bereikbaarheid en heropnamen schriftelijk vast te leggen.

Voor de bewaking van het *proces* moet thuis controle van de gemaakte afspraken plaatsvinden. De zorgcoördinator moet bij voorkeur als procesbewaker fungeren. Het proces moet zo worden beschreven dat de procesbewaker het nakomen van de afspraken in het verpleegkundig instructiepakket door de aangewezen personen kan controleren en zo nodig kan ingrijpen.

Het bewaken van het *product* is mogelijk door aan het begin, tijdens en aan het eind van de thuisbehandeling na te gaan of lichamelijk en psychosociaal welbevinden van het kind overeenkomen met wat ouders en behandelend team verwacht hadden. De medische parameters voor de behandeling thuis zijn dezelfde als in het ziekenhuis. Sommige parameters, zoals de infectiefrequentie, kunnen juist gunstiger uitvallen bij thuisbehandeling. Voor het psychosociaal welbevinden wordt gelet op zelfredzaamheid, de beleving van gezondheid en ziekte en op signalen van overschrijding van de draagkracht. De evaluatie kan het beste plaatsvinden in de vorm van een enquête die tijdens en na afsluiten van de thuisbehandeling door ouders, kind en hulpverleners wordt ingevuld (Tabel 6-9). De tussentijdse evaluatie maakt bijsturing van de thuisbehandeling door de zorgcoördinator mogelijk.

Tabel 6-9. Enquête thuisbehandeling

Was vooraf duidelijk, wie waarvoor verantwoordelijk en aanspreekbaar was?

Waren alle uitvoerders voldoende deskundig om hun taken uit te voeren?

Hebben de huisarts en de verpleegkundige van de thuiszorg de afgesproken ondersteuning geboden?

Was duidelijk wie bij problemen gebeld kon worden; was men bereikbaar?

Zijn er evaluatiemomenten gepland en uitgevoerd?

Zijn alle afspraken nagekomen?

Is de uitvoering geweest zoals afgesproken?

Was de thuisbehandeling veilig?

Is de uitvoering periodiek op de polikliniek gevolgd?

Hoe vaak is er een beroep gedaan op de specialisten van de ziekenhuisafdeling?

Was er meer ondersteuning thuis wenselijk geweest; door wie?

Is de belasting groter geweest dan was ingeschat?

Heeft de behandeling het gewenste resultaat opgeleverd?

Zijn er tekorten aan voedingsstoffen opgetreden?

Zijn de materialen geleverd zoals afgesproken?

Zijn de medicijnen, voeding en overige materialen op tijd geleverd?

Was de apparatuur goed te bedienen?

Heeft de apparatuur bij problemen wel eens niet gealarmeerd?

Hebben er zich problemen voorgedaan met infusen of het aansluiten ervan?

Zijn er complicaties opgetreden door infusen?

Heeft de thuisbehandeling een gunstig effect gehad op het gezin in vergelijking met de periode in het ziekenhuis?

Literatuur

- Casparie AF, Harteloh PPM. Kwaliteit van zorg en kwaliteitsbevordering. Van een nieuw paradigma naar een omschreven vakgebied. *Medisch Contact* 1993;48:173-5.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid. *Advies indicatiestelling en zorg op maat*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1994.
- Nationale Raad voor de Volksgezondheid, College voor Ziekenhuisvoorzieningen. *Transmurale somatische zorg. Advies aan de minister van VWS*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg. *Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1993.
- Schadé E, Dokter HAC. Thuiszorg tussen idee en werkelijkheid. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1995;47:2444-8.
- Sluijs EM, Bakker DH de, Dronkers J. *Kwaliteitssystemen in uitvoering*. Utrecht: NIVEL, 1994.
- Wennink HJ. Complexe Thuiszorg. Welke zorg onder welke voorwaarden? *Medisch Contact* 1992;47:373-7.

Hoofdstuk 7

UITVOERING

Inleiding

Voor de thuisbehandeling van kinderen kunnen meerdere zorgverleners worden ingeschakeld. De meest voor de hand liggende partners zijn de huisarts en de thuiszorg. De professionele thuiszorg is meestal niet 24 uur per dag beschikbaar, maar kan wel een aantal uren per dag aanvullende hulp bieden. De professionele thuiszorg moet een aanvulling zijn op de mantelzorg en moet de belasting thuis verminderen door informatie, instructie en ondersteuning. De vrijwillige zorgverleners, mantelzorgers, oppas en schoolpersoneel, kunnen worden ingeschakeld om de draaglast van de direct betrokkenen te verlichten.

Verder moeten apparatuur, hulpmiddelen en medicijnen beschikbaar zijn. Dat betekent dat apotheek, thuiszorgwinkel, leverancier van apparatuur en hulpmiddelen en kruisvereniging worden ingeschakeld bij de thuisbehandeling.

De huisarts

Bij thuisbehandeling dient de huisarts altijd op de hoogte te zijn van het volledige zorgprogramma. De mate van betrokkenheid van de huisarts hangt niet alleen af van het type thuiszorgprogramma, maar ook van de persoonlijke bereidheid van de huisarts om aan een bepaald thuiszorgprogramma mee te werken. De huisarts moet in een vroeg stadium worden betrokken bij de voorgenomen thuisbehandeling. De huisarts kan dan enerzijds informatie verstrekken over de psychosociale achtergronden en de fysieke en mentale draagkracht van het betreffende gezin en de omgeving en anderzijds aangeven in hoeverre hij in het thuiszorgprogramma betrokken wil worden.

Relatie tussen huisarts en specialist. De specialist is hoofdbehandelaar van de patiënt in het ziekenhuis en blijft dat ook bij de thuisbehandeling. Afhankelijk

van zijn bereidheid en mogelijkheden kan de huisarts een aantal activiteiten van de specialist overnemen. Deze kunnen liggen op het vlak van de waarneming (controle van lichamelijke parameters, laboratoriumuitslagen en dergelijke) of van het medisch handelen (bijvoorbeeld het toedienen van parenterale medicatie). Verder kan de huisarts optreden bij intercurrente problemen, zoals bij een infectie. Vaak is de huisarts ook een belangrijke gesprekspartner voor ouders en kind bij het verwerken van ziekte, behandeling en begeleidende problemen. Hij kan zo ook vaststellen of de draagkracht van het gezin nog voldoende is.

De rol van de huisarts kan variëren van passief, waarbij de patiënt voor alle vragen en problemen direct naar de verantwoordelijke specialist wordt verwezen, tot actief, als hij als medebehandelaar een eigen inbreng heeft bij de medische zorg en fungeert als verlengstuk van en aanvulling op de specialistische zorg.

Meestal kent de huisarts de eisen niet die aan een bepaalde vorm van thuisbehandeling worden gesteld en weet hij niet van wat van hem verwacht wordt in geval van complicaties. De specialist en de huisarts voeren hierover overleg en zo nodig moet de deskundigheid van de huisarts op peil worden gebracht. De specialist is de meest aangewezen persoon om voor deze bijscholing te zorgen.

Persoonlijk contact tussen specialist en huisarts is noodzakelijk en dient bij voorkeur in een vroeg stadium van het thuiszorgscenario plaats te vinden. Een aantal zaken komt daarbij aan bod. De specialist geeft aan voor welke patiënt het thuiszorgprogramma bestemd is en wat de aard van de thuisbehandeling is. Verder geeft hij de streefdatum voor ontslag aan en de verwachte duur van de thuisbehandeling. De huisarts geeft zijn indruk van de fysieke en mentale draagkracht van de ouders en het gezin. Samen bepalen zij welke andere zorgverleners worden ingeschakeld en in welke mate de huisarts bij het geheel wordt betrokken. Verder worden besproken de medische aspecten van de thuisbehandeling en de mogelijke complicaties, en welk deel van deze zorg, de controles, de behandeling van complicaties en intercurrente problemen de huisarts voor zijn rekening zou kunnen en willen nemen.

De afspraken tussen specialist en huisarts betreffende hun beider rol bij de thuisbehandeling zelf, bij eventuele complicaties en bij intercurrente problemen dienen schriftelijk te worden vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst. Te allen tijde moeten de huisarts en zijn waarnemers, net als de ouders en de andere zorgverleners, kunnen terugvallen op de hoofdbehandelaar of diens waarnemer in het ziekenhuis. Ook moet het ziekenhuis de garantie geven dat de patiënt opgenomen kan worden op het moment dat de behandeling thuis niet meer goed verloopt.

Relatie tussen huisarts en andere zorgverleners. De huisarts dient op de hoogte te zijn van het gehele thuiszorgprogramma, inclusief de rollen van de andere zorgverleners. Het ligt voor de hand dat de zorgverleners begeleid worden vanuit het ziekenhuis door thuiszorgcoördinator of specialist. Regelmatig overleg tussen huisarts en lokale zorgverleners, zoals wijkverpleegkundige, bij voorkeur op vaste tijdstippen, is wenselijk. De rapportage hierover moet beschikbaar komen voor de coördinator van de thuiszorg: hiervoor is het logboek geschikt.

Relatie tussen huisarts en patiënt. De relatie tussen huisarts en patiënt moet voordat de thuisbehandeling begint worden vastgelegd. Voor alle betrokkenen, zeker het kind en zijn ouders, moeten de antwoorden duidelijk zijn op vragen als: wat doet de huisarts, hoe vaak komt hij, wat is dan zijn taak, wat moet er klaar liggen, en bij welke problemen moet hij worden ingeschakeld?

Bereikbaarheid en honorering. Voor 24-uurs-bereikbaarheid van eerstelijns-medische zorg moet de huisarts een beroep doen op de leden van zijn waarnemgroep. Dezen dienen eveneens in te stemmen met hun rol bij de thuisbehandeling en geïnformeerd te zijn over de afspraken. Eventuele waarnemers krijgen een vergelijkbare nascholing aangeboden als de eigen huisarts.

In principe wordt de huisarts voor zijn diensten op de gebruikelijke wijze gehonoreerd. In bijzondere gevallen kan de hoofdbehandelaar in de gesprekken met de zorgverzekeraar een extra honorering voor de huisarts proberen te verkrijgen. Hoewel de vervanging van de dure ziekenhuisbehandeling door een goedkopere voorziening voor de zorgverzekeraar financieel gunstig is, is de kans op extra honorering momenteel klein.

De apotheker

Een deel van de hulpmiddelen, infuusvloeistoffen en geneesmiddelen is als regel afkomstig van de apotheek. Deze moeten snel leverbaar zijn en dus op voorraad worden gehouden, terwijl soms extra zorg nodig is voor bereiding en controle. De apotheker vervult dus een belangrijke rol bij de thuisbehandeling en moet daarom tijdig betrokken worden bij het opstellen van het thuiszorgprogramma voor een patiënt. De inbreng van de apotheker strekt zich uit over een aantal gebieden.

Hulpmiddelen. Hieronder vallen verpleegkundige hulpmiddelen zoals sondes en verbandmiddelen en medische zoals spuiten en naalden. Sommige midde-

len zijn alleen voor een bepaalde patiënt te gebruiken. Het is mede de verantwoordelijkheid van de voorschrijvende arts, dat veranderingen tot een minimum worden beperkt en onverkoopbare restvoorraden bij de apotheker worden voorkomen. Dit geldt ook voor de verpleegkundige hulpmiddelen. Overleg tussen arts, verpleegkundige en apotheker is gewenst om tot juiste prescriptie te komen, zowel wat betreft type als wat betreft hoeveelheden van de betreffende materialen. Voor een aantal hulpmiddelen is machtiging vooraf van de zorgverzekeraar nodig.

Geneesmiddelen. Bij minder gangbare medicamenten, die niet in voorraad gehouden worden, geldt een zekere levertijd. Dit betekent, dat de apotheker tenminste enige dagen voor het gewenste moment van aflevering in het bezit moet zijn van het recept. Van sommige geneesmiddelen vereist de toediening thuis een aangepaste afleveringsvorm, hetgeen consequenties heeft voor de voorbereidingstijd. Ook kan machtiging vooraf van de zorgverzekeraar nodig zijn.

Voor de bereiding van bepaalde producten, zoals infuusvloeistoffen en parenterale voedingen, zijn in de apotheek extra technische voorzieningen vereist. Als de apotheek niet kan voldoen aan dergelijke specifieke eisen, moet de apotheker de hulp inroepen van een regionaal steunpunt, van de apotheek van het ziekenhuis of van een facilitair bedrijf.

De apotheker houdt voldoende voorraad aan van de benodigde producten, mede gebaseerd op de houdbaarheid ervan. Zoals altijd behoort hij abnormale doseringen en eventuele onverenigbaarheid te signaleren. Hij geeft aan wanneer een herhalingsrecept nodig is en wanneer een nieuwe machtiging moet worden aangevraagd.

Relatie tussen apotheker en specialist. De specialist moet de apotheker tijdig inschakelen en informeren over de relevante aspecten van het thuiszorgprogramma, om te beginnen de verwachte datum van ingang en de duur ervan. Van de hulpmiddelen moeten type, maat en dergelijke gemeld worden, alsmede het verwachte verbruik. Hiervoor moeten recepten beschikbaar zijn, terwijl ook de machtiging van de zorgverzekeraar aanwezig moet zijn. Recepten en machtiging moeten voldoende geldigheidsduur hebben. Hetzelfde geldt voor de voorgeschreven geneesmiddelen en infuusvloeistoffen, waarvan de apotheker op de hoogte moet zijn van doseringen, afleverings- en toedieningsvorm en afleveringsfrequentie.

Tijdens het overleg tussen apotheker en behandelend specialist dient speciale aandacht besteed te worden aan de voorlichting van ouders en kind, zodat er geen misverstanden kunnen ontstaan over doseringen, effecten en bijwerkingen van de voorgeschreven middelen.

De thuiszorg

De thuiszorg kan zaken verzorgen als huishouden, lichamelijke verpleging, technische verpleging, verzorging en indien nodig emotionele ondersteuning. Hiervoor zijn meerdere disciplines beschikbaar.

Gezinsverzorgenden en gespecialiseerde gezinszorg. De gezinsverzorging kan ouders en kind bijstaan bij het uitvoeren van de gebruikelijke huishoudelijke activiteiten. Speciale gezinszorg biedt praktische ondersteuning als er problemen zijn met de dagelijkse omgang van de huisgenoten. Hij kan rust brengen in de thuissituatie en zorgen voor betere omstandigheden voor alle gezinsleden.

Wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden. Dezen kunnen lichamelijke en emotionele zorg verlenen aan kind en ouders, afhankelijk van hun deskundigheidsniveau. Daarnaast kan er een verpleegtechnisch en medisch-technisch verpleegkundige worden ingezet, die technische ondersteuning kan geven. Naast wijkverpleegkundigen zijn er ook gespecialiseerde verpleegkundigen voor de ouder- en kindzorg. Hun taak heeft in principe een preventief karakter, maar zij worden wel vaker als coördinator ingezet bij de zorg voor een ziek of gehandicapt kind, dus ook bij thuisbehandeling. In sommige plaatsen is een gespecialiseerd thuiszorgteam aanwezig dat helpt bij de uitvoering van gespecialiseerde handelingen thuis.

Thuiszorgwinkel. De thuiszorg exploiteert de thuiszorgwinkel en de uitleenmagazijnen in de regio. Men kan hier terecht om voor de thuisbehandeling noodzakelijke technische hulpmiddelen te lenen en eventueel te kopen. De uitleenmedewerkers verzorgen samen met het verpleegtechnisch team de aanvraag van technische hulpmiddelen. Thuiszorgleveranciers kunnen worden ingeschakeld voor levering van de hulpmiddelen. Zo worden specifieke hulpmiddelen als in hoogte verstelbare bedden, antidecubitusbedden, infuus-hulpmiddelen, uitzuigapparatuur en monitoren in overleg met ziekenhuis, specialist of zorgcoördinator geleend of aangeschaft.

Georganiseerde vrijwilligershulp. In de regio vindt men steunpunten voor vrijwilligershulp. Deze kunnen gekoppeld zijn aan de thuiszorg of het welzijnswerk. De steunpunten leveren informatie over en verzorgen de coördinatie van de vrijwilligershulp. Bij deze steunpunten kent men het lokale zorgaanbod en de namen van beschikbare vrijwilligers. *Mantelzorgers*, waar deze vrijwilligers ook toe gerekend kunnen worden, zijn personen die zorgen voor iemand uit hun directe omgeving. Zij verrichten een deel van de zorg voor hun zieke of gehandi-

capte partner, ouder of kind, voor een ander familielid, een vriend, een buur of een door het steunpunt voorgedragen zieke.

Vrijwilligers kunnen beroepskrachten zijn die dit werk in hun vrije doen. De vrijwilligers die beschikbaar zijn voor thuiszorg van kinderen, hebben in ieder geval affiniteit met dat werk. Vaak betreft het oppaswerk als de ouder andere verzorgingsactiviteiten moeten verrichten of gewoon eens even wil winkelen.

School. In het ziekenhuis opgenomen kinderen krijgen les van medewerkers van de school voor zieke kinderen. Ook bij thuisbehandeling moet gestreefd worden naar voortzetting van het onderwijs. De school van het kind kan hierbij een belangrijke rol spelen, zodat de dagindeling van het kind zo veel mogelijk aansluit bij het normale patroon. In overleg met de leraren en de schoolleiding kan een lesprogramma worden opgesteld, waarbij medewerkers van de school thuis langs komen en ook de klasgenoten kunnen worden ingeschakeld.

Coördinatie

Zodra alle onderdelen van het thuiszorgprogramma in het individuele actieplan (Bijlage IV) geregeld zijn, kan het kind naar huis. De ouders en het kind hebben instructie gehad, alle materialen zijn aanwezig en de ouders en eventueel het kind kunnen de verantwoordelijkheid dragen. De ziekenhuisafdeling blijft bereikbaar voor adviezen en vervolgt het kind poliklinisch.

Verder is er een zorgcoördinator thuis aangesteld, de wijkverpleegkundige of de huisarts. Vaak krijgen het kind en de ouders van meerdere instellingen ondersteuning bij de thuisbehandeling aangeboden en daarom is coördinatie van de zorg bij thuisbehandeling van groot belang. Hoe complexer de thuisbehandeling en hoe meer mensen erbij betrokken zijn, des belangrijker is de coördinatie van de zorg in de eerste lijn door een beroepskracht. De taken van de coördinator staan vermeld in Tabel 7-1.

Bijstelling van het zorgplan

De thuisbehandeling moet voortdurend worden geëvalueerd om problemen in de uitvoering te signaleren en om op de hoogte te blijven van de haalbaarheid ervan. De tussentijdse evaluaties worden benut om de problemen die zich thuis voordoen, op te lossen en zorgprogramma en zorgplan bij te stellen.

Bij de poliklinische contacten met de specialist of tijdens eventuele spe-

Tabel 7-1. De taken van de zorgcoördinator in de eerste lijn

Vaststellen van in de eerste lijn te leveren zorg en taken (zorgplan thuis)
Verdeling van de taken en vastleggen van alle afspraken
Bespreeken van het zorgplan thuis met ouders en kind
Bewaken van de uitvoering van het thuiszorgprogramma
Evalueren van de zorg volgens de afspraken van het actieplan

cialistische onderzoeken en handelingen kan deze ook invloed hebben op het zorgplan. Hij besluit wanneer op medische gronden de thuisbehandeling kan worden beëindigd. Tussentijdse beëindiging kan ook nodig zijn omdat het om praktische of emotionele redenen voor de ouders en mantelzorgers of het kind thuis niet (meer) mogelijk is om adequate zorg te verlenen. Heropname in het ziekenhuis moet dan ook vooraf gegarandeerd zijn.

Literatuur

- Spreeuwenberg C. Tussen specialist en huisarts. *Medisch Contact* 1996;51:1341-2.
- Wennink J, Goudriaan G. De eerste lijn en thuiszorg. 1: De verwarring. *Medisch Contact* 1990;45:1081-5.
- 23 Wennink J, Goudriaan G. De eerste lijn en thuiszorg. 2: De hulpvraag. *Medisch Contact* 1990;45:1119-24.
- Wennink J, Goudriaan G. De eerste lijn en thuiszorg. 3: Scenario's voor ambulante zorg. *Medisch Contact* 1990;45:1161-4.

Deel III: APPENDICES

Appendix I

FINANCIERING

Hoewel thuisbehandeling waarschijnlijk goedkoper is dan ziekenhuisbehandeling, kan men in het huidige financierings- en budgetteringssysteem de feitelijke kosten ervan moeilijk berekenen. De regelingen van het Centraal overleg tarieven gezondheidszorg (COTG) en de Ziekenfondsraad (ZFR) ondersteunen het streven om de ziekenhuisopname zo kort mogelijk te laten duren en de zorg waar mogelijk te verplaatsen naar het huis van de patiënt. Het COTG heeft maximumtarieven voor thuiszorg vastgesteld, maar in individuele gevallen kan hiervan door de verzekeraar worden afgeweken.

Het transferpunt en de specialist zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het tot stand komen van de thuisbehandeling, ook wat betreft de financiering. Een overzicht van de te nemen stappen staat in Tabel I-1. De regelingen veranderen regelmatig, zodat hier alleen wordt beschreven welke stappen er genomen moeten worden om vergoeding aan te vragen en te verkrijgen.

Tabel I-1. Regeling financiering thuisbehandeling

Coördinerend verpleegkundige van de afdeling meldt het kind aan bij het transferpunt of bij de thuiszorg

Coördinator van het transferpunt of thuiszorgcoördinator verdeelt in overleg met de afdeling de zorg over thuiszorg, facilitair bedrijf, apotheek en huisarts

Specialist vult aanvraag in en verzoekt zorgverzekeraar om machtiging
Zorgverzekeraar machtigt en betaalt

Transferverpleegkundige of specialist geeft beslissing van zorgverzekeraar door aan zorgcoördinator thuis en aan het gezin

Transferverpleegkundige neemt contact op met thuiszorgwinkel, leverancier van materialen of apotheker voor levering van materialen

Ingaande 1998 is iedereen niet alleen verzekerd voor ziekenhuisopname en -behandeling, maar ook voor kortdurende intensieve thuiszorg. De financiering van de gezondheidszorg is landelijk verdeeld in compartimenten. Het eerste compartiment is toegankelijk voor alle inwoners van Nederland; hieronder valt de langdurige thuisbehandeling van kinderen (langer dan 13 weken) en de door de AWBZ gefinancierde zorg. Uit het tweede compartiment wordt de kortdurende intensieve thuisbehandeling (korter dan 13 weken) gefinancierd door de afdeling schadeverzekering van de ziektekostenverzekeraar.

Appendix II

JURIDISCHE ASPECTEN

Bij thuisbehandeling worden vaak voorbehouden en risicovolle handelingen uitgevoerd door ouders, kind en verpleegkundigen van thuiszorgorganisaties. De ouders moeten de juridische consequentie van het uitvoeren van voorbehouden handelingen in een vroeg stadium voorgelegd krijgen. Het moet hen duidelijk zijn dat all uitvoerders, dus ook ouders en mantelzorgers, zelf verantwoordelijkheid dragen bij de uitvoering.

Een *voorbehouden handeling* is een geneeskundige handeling die door of krachtens de wet Beroepsaansprakelijkheid individuele gezondheidszorg (BIG) als zodanig is benoemd. Voorbehouden handelingen dienen op deskundige wijze te worden uitgevoerd, omdat anders onverantwoorde risico's voor de gezondheid van de patiënt kunnen ontstaan. Voor de verzorging van een centraalveneuze catheter zijn de voorbehouden handelingen het toedienen van parenterale voeding en medicatie en het aanleggen van een heparineslot.

Risicovolle handelingen zijn handelingen die niet in de wet BIG worden genoemd en door de wetgever niet worden gekenschetst als voorbehouden handeling, maar die toch een aanmerkelijk risico voor de patiënt kunnen opleveren. In het kader van de Kwaliteitswet zorginstellingen moeten voor deze handelingen dezelfde (zorgvuldige) procedures worden toegepast als voor voorbehouden handelingen.

Juist de risico's die beide categorieën handelingen met zich meebrengen, maken dat thuisbehandeling zorgvuldig geregeld moet worden. Voor de uitvoering door leden van de beroepsgroepen geeft de wet BIG hiervoor het kader aan. Ook ouders mogen dergelijke handelingen thuis uitvoeren op voorwaarde dat ze bekwaam zijn om te handelen volgens het protocol ("toezicht"), de handeling wordt uitgevoerd in opdracht van een arts, de bekwaamheid wordt onderhouden door de uitvoering thuis regelmatig onder supervisie te doen en te allen tijde deskundige hulp kan worden ingeroepen als bij het uitvoe-

ren van de handeling problemen gesignaleerd worden of ontstaan (“tussenkost”).

Een beperkt aantal beroepsbeoefenaren (artsen, tandartsen en verloskundigen) is bevoegd de indicatie voor een voorbehouden handeling te stellen. Een arts, die beroepsmatig handelt en derhalve onder de wet BIG valt, mag de opdracht voor een voorbehouden handeling alleen geven aan een persoon die bekwaam is de handeling uit te voeren. Indien nodig moet hij tevens aanwijzingen geven, hoe de handeling moet worden uitgevoerd. Wanneer er fouten gemaakt worden bij het uitvoeren van handelingen, kan de betreffende zorgverlener hiervoor aansprakelijk worden gesteld. Aansprakelijkheid is het juridische verlengstuk van verantwoordelijkheid.

Patiënten en andere personen kunnen de verpleegkundige of de ouders aansprakelijk stellen voor gemaakte fouten. Wanneer verpleegkundigen bij thuiszorg ernstige schade bij het kind veroorzaken, zijn op hen civiel recht en strafrecht en sinds 1 december 1997 ook tuchtrecht van toepassing. Hoewel ouders niet onder de wet BIG vallen, dragen zij wel de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de handeling. Wanneer zij hun kind door het foutief uitvoeren van een handeling ernstige schade toebrengen, is op hen, net als voor iedere burger, het civielrecht en het strafrecht van toepassing.

Wanneer ouders of verpleegkundigen aansprakelijk worden gesteld voor de schade die het kind heeft opgelopen door de handeling, moet de rechter beoordelen of de gedragingen verwijtbaar zijn en of de ouder of de verpleegkundige gehandeld heeft zoals men mag verwachten van een ander in gelijke omstandigheden. Hierbij worden enkele vragen gesteld. Was de betreffende persoon voldoende bekwaam om de handeling uit te voeren? Heeft de betreffende persoon volgens de richtlijnen gehandeld? Heeft de betreffende persoon werkelijk met voldoende aandacht en zorg de taak verricht?

Wanneer de bekwaamheid van de ouders is getoetst aan vooraf gestelde criteria en de uitkomst schriftelijk is vastgelegd, dan is het duidelijk dat de ouder bekwaam is de handeling op zelfstandige wijze uit te voeren.

Wanneer de ouder zich onvoldoende heeft kunnen bekwamen in het zelfstandig uitvoeren van de handeling en het kind schade toebrengt door een onjuiste handeling, dan is de gemaakte fout de ouder mogelijk niet te verwijten en kan deze het ziekenhuis en de arts mede aansprakelijk stellen voor de schade. De arts kan dan aansprakelijk worden gesteld omdat hij de opdracht tot het uitvoeren van de handeling aan de ouder heeft gegeven, terwijl deze niet bekwaam was de handeling zelfstandig uit te voeren.

Hoewel de stukken op zichzelf geen juridische waarde hebben, is het verstandig om in een samenwerkingscontract de taken en verantwoordelijkheden

van arts, ouders, hulpverleners en leveranciers vast te leggen en de ouders een “informed consent”-formulier te laten tekenen. Voorbeelden daarvan worden hier gegeven.

Samenwerkingsovereenkomst

De ondergetekenden,

A.

ouders van

geboren op

wonende te

.....

B.

behandelend medisch specialist, verbonden aan.

.....

C.

thuiszorginstelling te

D.

leverancier te

verklaren dat:

De thuisbehandeling onder verantwoordelijkheid geschiedt van de behandelend specialist;

De ouders op de hoogte zijn van de consequenties en risico's van de thuisbehandeling;

De thuisbehandeling geschiedt na goedkeuring door en voor rekening van de zorgverzekeraar;

Mensen en middelen volgens afspraak worden gegarandeerd;

De thuisbehandeling eindigt:

- wanneer de gezondheidstoestand van het kind dit vereist, dit ter beoordeling van de behandelend specialist;
- wanneer de ouders te kennen geven af te willen zien van verdere thuisbehandeling;
- wanneer de machtiging van de zorgverzekeraar komt te vervallen.

“Informed consent”

Ondergetekenden,

ouders van

verklaren:

Op vrijwillige basis de keuze te hebben gemaakt voor thuisbehandeling;

Thuis alle gegeven voorschriften en instructies nauwgezet te zullen uitvoeren volgens de schriftelijke handleiding;

In geval van twijfel of onzekerheden contact te zullen opnemen met verpleegkundige, huisarts of behandelend specialist.

Datum

Handtekeningen van beide ouders

.....

Ondergetekende,

.....

behandelend specialist van

verklaart hierbij:

De ouders in staat te achten thuis de behandeling van hun kind te continueren;

De mogelijkheid te garanderen voor heropname wanneer de ouders dit wensen of wanneer hiertoe enige medische noodzaak bestaat.

Datum

Handtekening behandelend arts

Appendix III

VOORBEELD: CENTRAALVENEUZE CATHETER

Als voorbeeld bij de organisatie van thuisbehandeling is in het Werkboek een kind gegeven dat totale parenterale voeding ontvangt via een centraalveneuze catheter. In deze appendix wordt het voorbeeld verder uitgewerkt (Tabel III-1 tot III-6).

Tabel III-1. Organisatie, kennis en vaardigheden bij toedienen parenterale voeding via een centraalveneuze catheter

Toediening parenterale voeding via een centraalveneuze catheter

Hygiëne en steriliteit

Observatie van een kind met een centraalveneuze catheter

Levering van materialen

Ondersteuning van ouders in de uitvoering

Interventies bij problemen

Belangrijke telefoonnummers en bereikbare personen

Communicatie over wijzigingen in behandelplan

Evaluatie en aanpassing van de thuisbehandeling

Tabel III-2. Multidisciplinair overleg bij centraalveneuze catheter

Toediening parenterale voeding via centraalveneuze catheter

Wanneer moeten welke apparaten en materialen aanwezig zijn

Hoe verloopt bevoorrading van apparaten en materialen

Samenstelling parenterale voeding en andere vloeistoffen

Frequentie en wijze van bevoorrading van parenterale voeding

Wie ondersteunt handelingen en huishoudelijk werk en ontvangt feedback

Wie verzorgt follow-up op medisch vlak

Tabel III-2. (vervolg)

Overige aspecten

Praktische eisen: taak, tijd, continuïteit, mankracht, bereikbaarheid
Verdelen en vastleggen taken en verantwoordelijkheden
Maken van afspraken en actieschema
Vastleggen overdracht en bereikbaarheid in de waarneemgroep
Aanwijzen van een zorgcoördinator in ziekenhuis of thuiszorg
Afspreken criteria voor evaluatie en follow-up

Tabel III-3. Essentiële informatie bij centraalveneuze catheter en totale parenterale voeding

Wat is een centraalveneuze catheter, wat is parenterale voeding

Ligging en gebruik van centraalveneuze catheter
Principe en samenstelling van parenterale voeding

Risico's van een centraalveneuze catheter en voorkómen van complicaties

Basisprincipes van hygiëne en steriliteit
Gebruik van materialen en apparatuur
Contra-indicaties voor het aansluiten van de voeding
Reacties van het kind op de parenterale voeding herkennen
Interventie bij problemen en complicaties bij het kind

Herkennen van technische problemen en kennen van interventiemogelijkheden

Oclusie van catheter of pomp
Lucht in het systeem
Lekkage van het systeem
Scheur in de catheter

Aanpassing van het gezin aan de nieuwe situatie

Beperkingen in het dagelijkse leven, tips
(Eventueel) instructie op school van leerkracht en medeleerlingen

Afspraken kennen

Belangrijke telefoonnummers; wanneer deze te bellen
Medische en verpleegkundige begeleiding thuis
Levering van materialen
Communicatie bij wijzigingen in medisch en verpleegkundig zorgplan
Logboek als communicatiemiddel

Tabel III-4. Verpleegtechnische handelingen bij totale parenterale voeding

Reinigen en verzorgen van de insteekopening van de catheter in de eerste weken na plaatsen
Verzorgen van de insteekopening
Beoordelen van de kwaliteit van de parenterale voeding
Aansluiten van het infuussystemen op de centraalveneuze catheter
Gebruik van de infuuspomp, alarmering
Opzuigen van heparineoplossing
Afkoppelen van het infuussysteem van de catheter
Afsluiten van de catheter met een heparineslot
Vervangen van het kraantje

Tabel III-5. Materialen nodig bij centraalveneuze catheter

Catheter in situ met of zonder poort
Volumetrische infuuspomp
Bij infuuspomp behorend infuussysteem
Infuuszak met parenterale voeding
Heparine
Fysiologisch zout (NaCl 0,9%) in ampullen à 10 ml en zakken à 100 ml
Chloorhexidine 0,5% in 80% alcohol of ander desinfectans
Handdesinfectans
Steriele handschoenen
Celstof matjes
Steriele gaasjes, 7 x 7 cm² en 10 x 20 cm²
Steriele spuitjes van 5 en 10 ml
Steriele optreknaalden (grote maat)
Subcutane naalden (0,06 mm)
Steriel driewegkraantje met verlengstuk
Steriel "luer lock"-afsluitdopje met inspuitrubber
Naaldcontainer
Gepolsterde slangenklem
Mondmasker
Schaar
Tegaderm
Leukosilk 2,5 cm
Articare
Smalle leukoplast
Duoderm Extra Thin
Fixomull

Tabel III-6. Overzicht verantwoordelijkheden en aansprakelijkheden bij centraalveneuze catheter thuis

Specialist

Medisch-inhoudelijke aspecten van behandeling met centraalveneuze catheter
Indicatiestelling, receptuur en aanvraag voor financiering

Opdracht tot uitvoeren van voorbehouden handelingen aan ouders, patiënt of wijkverpleegkundige

Adequate medische ondersteuning en 24-uurs-bereikbaarheid

Schriftelijke afspraken met huisarts over onderlinge verdeling van taken en verantwoordelijkheden

Bepaling tijdstip van ontslag, in overleg met ouders, verpleegkundige en thuiszorgteam

Ouders of verzorgers

Uitvoering van de verpleegkundige handelingen

Toezicht op de voorraad

Bijhouden van het logboek

(Coördinerend) kinderverpleegkundige

Programma voor en uitvoering van de ouderinstructie

Regeling van continu beschikbare verpleegkundige ondersteuning

Eerste levering van de materialen thuis

Overdracht van de behandeling naar de thuiszorg en instructie thuiszorgverpleegkundige

Verpleegkundige van de thuiszorg

Ondersteuning ouders en kind

Evaluatie thuis van het verloop van de thuisbehandeling

Firma die de materialen levert

Tijdige levering van materialen

24-uurs-ondersteuning bij technische problemen

Apotheker (of steunpunt apothekers)

Bereiding en tijdige levering van parenterale voeding

Verstrekking medicatie

Transferverpleegkundige

Algemene organisatie van de thuisbehandeling volgens gevalideerd thuiszorgprogramma

Appendix IV

STAPPENPLAN

Tabel IV-1. Stappenplan thuisbehandeling

ACTIVITEITEN	ZIE BLZ. PARAAF	
Eerste voorbereidingen		
Kijk of het kind in aanmerking komt voor intensieve thuisbehandeling, aan de hand van uitgangspunten, selectiecriteria, zorgtekorten en draagkracht	3+, 20+	<input type="checkbox"/>
Ontwikkel of gebruik een thuiszorgprogramma dat organisatie, taakverdeling en communicatielijnen beschrijft	17+, 53+	<input type="checkbox"/>
Informeel of de zorgverzekeraar de thuisbehandeling wil vergoeden	47+	<input type="checkbox"/>
Licht ouders in over mogelijkheden, inhoud, consequenties en risico's van de thuisbehandeling en vraag of zij akkoord gaan	6, 9+, 49+	<input type="checkbox"/>
Inventariseer wensen, mogelijkheden en beperkingen van ouders en bezie welke ondersteunende taken geregeld moeten worden	20+	<input type="checkbox"/>
Organiseer een multidisciplinair overleg met de eerste lijn	7, 28, 53+	<input type="checkbox"/>
Neem het principebesluit om door te gaan met de voorbereidingen	27	<input type="checkbox"/>
Stel een zorgcoördinator aan	12+, 28	<input type="checkbox"/>

Tabel IV-1. (vervolg)

Financiering

Vraag goedkeuring bij medisch adviseur zorgverzekeraar	47	<input type="checkbox"/>
Vul schriftelijke aanvraag in	47, 55	<input type="checkbox"/>

Delegatie van verantwoordelijkheden

Stel lijst op van taken aan de hand van het thuiszorgplan	12, 28 33, 53+	<input type="checkbox"/>
Leg in multidisciplinaire overleg vast wie welke taken heeft en wie verantwoordelijk is	7, 38+ 54, 56	<input type="checkbox"/>
Leg vast wie, wanneer, wat gaat uitvoeren (planning) en wie waarvoor bereikbaar is	32+, 53+	<input type="checkbox"/>
Leg vast wie dit controleert en garandeert	35+, 43+	<input type="checkbox"/>
Stel "informed consent"-formulier of samenwerkingsovereenkomst op	51, 52	<input type="checkbox"/>

Instructieprogramma

Ontwerp instructiepakket en schriftelijke handleiding voor de ouders	11, 30, 34, 54	<input type="checkbox"/>
Start instructieprogramma voor ouders en hulpverleners in de eerste lijn	28+, 54, 55	<input type="checkbox"/>
Evalueer het instructieprogramma tussentijds en na afroning	27, 29, 35+	<input type="checkbox"/>

Materiaalvoorziening

Maak een lijst van benodigde materialen voor behandeling en voor interventie bij complicaties	55	<input type="checkbox"/>
Stem materiaalvoorziening af op de omstandigheden thuis; pas eventueel medicatievorm, apparatuur of materialen aan	31	<input type="checkbox"/>
Dien aanvraag in bij zorgverzekeraar	47+	<input type="checkbox"/>

Tabel IV-1. (vervolg)

Overleg met zorgverzekeraar over leverancier van materialen: firma, apotheek of thuiszorgbedrijf	40+	<input type="checkbox"/>
Plaats bestelling bij de leverancier	47	<input type="checkbox"/>
Maak afspraken met leverancier over instructie en technische ondersteuning van apparatuur en over levering van compatibele systemen	30	<input type="checkbox"/>
Zorg dat voor goede, eventueel aangepaste gebruiksaanwijzingen wordt gezorgd	31	<input type="checkbox"/>
Zend recepten voor materialen en medicatie naar de plaatselijke apotheek	31, 55	<input type="checkbox"/>
Bedenk welke artikelen er verder voor de thuiszorg moeten worden ingezet	31, 55	<input type="checkbox"/>
Zorg dat alle materialen vóór aanvang van de thuisbehandeling aanwezig en getest zijn	33	<input type="checkbox"/>
Leg vast wie de eerste bestelling plaatst, wie de vervolgbestellingen, en wie voor de voorraden zorgt	31, 33	<input type="checkbox"/>
Maak afspraken over 24-uurs-bereikbaarheid voor technische storingen en over vervangende apparatuur en systemen bij technische problemen	31, 32	<input type="checkbox"/>
Bereikbaarheid en overdracht		
Spreek af wanneer en hoe medici, verpleegkundigen, technici en apotheek bereikbaar zijn	32, 34	<input type="checkbox"/>
Noteer afspraken over bereikbaarheid van eerste en tweede lijn in logboek	32	<input type="checkbox"/>
Stel vast hoe de overdracht binnen de verschillende groepen geregeld is	32	<input type="checkbox"/>
Zorg voor schriftelijke overdracht aan thuiszorg en huisarts	39	<input type="checkbox"/>
Bied heropname aan in geval van onvoorziene omstandigheden of problemen	22, 27	<input type="checkbox"/>

Tabel IV-1. (slot)

Kwaliteitsgarantie

Leg procedures vast in handelingsschema's	27, 55	<input type="checkbox"/>
Leg afspraken betreffende thuisbehandeling vast in het logboek	34	<input type="checkbox"/>
Maak het instructieprogramma controleerbaar en toetsbaar	28+	<input type="checkbox"/>
Plan één of meerdere proefdagen thuis, evalueer die en stel inhoud en organisatie eventueel bij	28+	<input type="checkbox"/>
Ouders, behandelend team en thuiszorg bepalen gezamenlijk de ontslagdatum	33	<input type="checkbox"/>
Stel evaluatiecriteria vast, zorg voor poliklinische follow-up en bepaal de wijze van uitvoeren en beoordelen van de evaluatie	35, 36	<input type="checkbox"/>
Pas inhoud en uitvoering aan op geleide van de evaluatie	35	<input type="checkbox"/>
