

J. van Reeuwijk-Werkhorst
A.B.W.M. Quak
H.E.F. Vos



R28

**Richtlijnen voor thuisbehandeling met
sondevoeding en parenterale voeding**

Eisen aan organisatie, zorgproces en hulpmiddelen

R 28

Richtlijnen voor thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding

Eisen aan organisatie, zorgproces en hulpmiddelen

Februari 2003

AUTEURS

J. van Reeuwijk-Werkhorst, A.B.W.M. Quak, H.E.F. Vos

Stichting Registratie enterale En parenterale voeding Thuis (RET), Leiden
Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)
TNO Preventie en Gezondheid (TNO PG), Leiden
Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG), Rotterdam
KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ), Groningen

PROJECTGROEP

J. van Reeuwijk-Werkhorst, RET (projectleiding) **TNO Preventie en Gezondheid**
G.A.E.G. van Asseldonk, RET/LUMC (projectleiding) Gorter Bibliotheek
A.B.W.M. Quak, TNO PG
M. Foets, iBMG
J. Thie, KITZ

24 NOV 2003

PROJECTBEGELEIDINGSGROEP

M. Berg, iBMG
J.A. Romijn, LUMC

Postbus 2215
2301 CE LEIDEN

FINANCIËLE ONDERSTEUNING

ZonMw

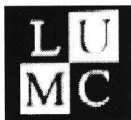
Stamboeknummer

18.788

BMG

instituut Beleid & Management
Gezondheidszorg


Registratie enterale
En parenterale voeding
Thuis Nederland



De richtlijnen zijn een gezamenlijk product van de Stichting Registratie enterale En parenterale voeding Thuis (RET) / Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), TNO Preventie en Gezondheid (TNO PG), Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) en KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ).

ZonMw verleende financiële ondersteuning aan het project waarin de richtlijnen zijn ontwikkeld.

De uitgave van de richtlijnen is gefinancierd door de Stichting RET.

Contactadres TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Kwaliteit en Doelmatigheid,
Postbus 2215, 2301 CE Leiden

Omslagontwerp Barbara Hogendoorn

Illustratie piramide Justine Klun

Drukker Ridderprint offsetdrukkerij b.v., Ridderkerk

De inhoud van deze uitgave of onderdelen ervan mogen zonder toestemming maar met bronvermelding worden overgenomen.

Inhoud

VOORWOORD	5
1 INLEIDING	7
1.1 Aanleiding	7
1.2 Ontwikkeling van de richtlijnen	8
1.3 Afbakening en definitie	9
1.4 Reikwijdte en vorm van de richtlijnen	12
1.5 Geldigheid van richtlijnen	14
1.6 Werkwijze en methoden	14
1.7 Leeswijzer	15
2 EISEN AAN ORGANISATIE	17
2.1 Inleiding	17
2.2 Management van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding	18
2.3 Management van personeel	28
2.4 Management van hulpmiddelen en voorzieningen	30
2.5 Management van de zorgverlening	33
2.6 Management van informatie	38
3 EISEN AAN ZORGPROCES.....	41
3.1 Inleiding	41
3.2 Zorgproces bij sondevoeding thuis.....	41
3.2.1 Selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling	42
3.2.2 Samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan	48
3.2.3 Voorbereiden thuisbehandeling.....	52
3.2.4 Overdragen naar de thuissituatie	55
3.2.5 Uitvoeren en controleren thuisbehandeling met sondevoeding.....	57
3.2.6 Beëindigen thuisbehandeling en afspraken maken over nazorg.....	60
3.3 Zorgproces bij parenterale voeding thuis	62
3.3.1 Selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling	63
3.3.2 Samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan	68
3.3.3 Voorbereiden thuisbehandeling.....	73
3.3.4 Overdragen naar de thuissituatie	76
3.3.5 Uitvoeren en controleren thuisbehandeling met parenterale voeding ..	78
3.3.6 Beëindigen thuisbehandeling en afspraken maken over nazorg.....	82

4	EISEN AAN HULPMIDDELEN.....	85
4.1	Inleiding	85
4.2	Hulpmiddelen voor sondevoeding	86
4.2.1	Algemene omschrijving	86
4.2.2	Eisen aan sondevoeding	89
4.2.3	Eisen aan hulpmiddelen	90
4.3	Hulpmiddelen voor parenterale voeding.....	95
4.3.1	Algemene omschrijving	95
4.3.2	Eisen aan parenterale voeding.....	99
4.3.3	Eisen aan hulpmiddelen	101
4.3.4	Eisen aan apparatuur en middelen.....	109
5	KRITISCHE FACTOREN	111
5.1	Inleiding	111
5.2	Medisch voedingskundige zorg	111
5.2.1	Indicatiestelling	111
5.2.2	Omvang patiëntengroep	112
5.3	Psychosociale zorg.....	112
5.4	Organisatie en zorgproces	113
5.4.1	Logistiek van voeding en toebehoren.....	113
5.4.2	Communicatie en continuïteit	113
5.4.3	Informatie en instructie aan patiënt, mantelzorger, zorgverlener	114
5.4.4	Financiering en vergoeding	114
	BIJLAGEN	115
A.	Relevante wet- en regelgeving voor sondevoeding en parenterale voeding thuis	117
B.	Model-stappenplan	129
C.	Organisaties en websites voor voorlichtings- en instructiemateriaal..	139
D.	Personen en organisaties die bijdroegen aan de totstandkoming van de richtlijnen	141
E.	Literatuur	147

Voorwoord

Voor u liggen richtlijnen voor het thuisgebruik van sondevoeding en parenterale voeding. Dit project werd in opdracht van ZonMw uitgevoerd.

De richtlijnen beschrijven aan welke voorwaarden naar huidige inzichten moet worden voldaan om het thuisgebruik van sondevoeding en parenterale voeding in Nederland op verantwoorde wijze te laten plaatsvinden. De richtlijnen zijn gebaseerd op een vergelijkende analyse van de organisatie van zorgverlening voor deze patiëntengroepen op verschillende plaatsen in Nederland. Daarbij is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van kennis en ervaring die onder deskundigen op dit gebied bestaat.

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijnen hebben velen hun bijdrage geleverd en commentaar gegeven op conceptversies. Zonder hun inzet en essentiële bijdragen zouden deze richtlijnen niet tot stand zijn gekomen. We zijn hen zeer erkentelijk voor deze bijdragen, en hopen van harte dat het resultaat van ons werk voor een ieder voldoende compensatie vormt voor de inspanning. Uiteindelijk zijn deze richtlijnen bedoeld om te gebruiken als instrument bij het handhaven en verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor patiënten die thuis sondevoeding of parenterale voeding gebruiken.

Bij het voorbereidend onderzoek ten behoeve van en de totstandkoming van deze richtlijnen was een klankbordgroep (bijlage D) betrokken. Ook hen willen wij hartelijk danken voor hun inbreng en inzet.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Behandeling met sondevoeding of parenterale voeding vindt plaats als patiënten, meestal vanwege een ernstige onderliggende ziekte, onvoldoende voeding per os kunnen of mogen innemen om in de dagelijks benodigde hoeveelheid voedingsstoffen te voorzien. Doel van de behandeling is het voorkómen van klinische depletie en/of het verbeteren of handhaven van de voedingstoestand. Klinische depletie is een toestand van een tekort aan energie en voedingsstoffen in het lichaam ten gevolge van ziekte. Dit komt zowel bij patiënten in de intra- als extramurale gezondheidszorg voor.¹

Het herstel van het lichaamsgewicht en/of de voedingstoestand bij ziekte wordt meestal niet volledig bereikt tijdens ziekenhuisopname. Door thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding ontstaat de mogelijkheid bij de patiënt thuis dit herstel verder te bewerkstelligen. Thuisbehandeling met sondevoeding wordt bij ruim 90% van de patiënten geïnitieerd in het ziekenhuis.² Hierbij varieert het jaarlijks aantal nieuwe patiënten per instelling sterk (range: 1-119). Parenterale voeding wordt uitsluitend geïnitieerd in het ziekenhuis. Het jaarlijks aantal nieuwe patiënten per instelling dat met parenterale voeding naar huis gaat, is kleiner dan bij sondevoeding en varieert van 1 tot 5.²

Thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding is medisch- en zorginhoudelijk gecompliceerde zorg die relatief weinig voorkomt. In totaal zijn er jaarlijks zo'n 2600 patiënten die sondevoeding en 60-100 patiënten die parenterale voeding thuis gebruiken.^a De ervaring met deze behandeling zal per huisarts, medisch specialist en verpleegkundige beperkt zijn.

Patiënten en zorgverleners ondervinden dikwijls problemen in de zorgverlening bij sondevoeding en parenterale voeding thuis. Deze zijn in drie categorieën in te delen: zorginhoudelijke, organisatorische en technische problemen. Een zorginhoudelijk probleem is bijvoorbeeld onduidelijkheid over de criteria op basis waarvan een patiënt voor thuisbehandeling met sondevoeding in aanmerking komt.

^a Deze cijfers zijn berekend op basis van de aantallen registraties in de RET database en de schriftelijke vragenlijst die in de eerste fase van de ontwikkeling van deze richtlijnen is uitgevoerd bij ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties.

Een organisatorisch probleem is bijvoorbeeld het ontbreken van continuïteit in de zorg. Zo komt het voor dat patiënten, bij de overdracht van ziekenhuis naar thuis, uit het oog worden verloren voor wat betreft de voedingsbegeleiding. Ook de intrede van nieuwe therapieën die ervoor zorgen dat thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding ook voor andere indicaties geschikt is, kunnen leiden tot organisatorische problemen, namelijk door de extra werkbelasting en coördinatieproblemen die dit met zich meebrengt voor de zorgverleners, zowel in de eerste- als in de tweedelijnsgezondheidszorg.³ Een technisch probleem is bijvoorbeeld, het verstopt raken van een voedingssonde. Vaak komt een probleem niet alleen, maar in combinatie voor.

1.2 Ontwikkeling van de richtlijnen

Met de ontwikkeling van een richtlijn wordt beoogd voorwaarden te beschrijven, waaraan moet worden voldaan om thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding op een verantwoorde wijze plaats te laten vinden.

In Nederland bestaan weliswaar 'richtlijnen', in de betekenis van protocollen (hoe zijn zaken geregeld) of handelingsinstructies met concrete werkafspraken. Deze documenten dragen vooral een regionaal of lokaal, en daardoor een sterk wisselend, karakter. Uit onderzoek van de RET⁴ bleek, dat veel mensen op ad hoc basis bij deze zorg zijn betrokken. Door de ontwikkeling van landelijke richtlijnen, waarin eisen worden geformuleerd voor de organisatie, het zorgproces en de hulpmiddelen, kan worden bijgedragen aan een betere uitwisseling van kennis over het gebruik van deze vormen van thuisbehandeling. Hierbij wordt uitgegaan van de vigerende kaders en mogelijkheden in het huidige Nederlandse zorgstelsel. Aan de hand van een inventarisatie van knelpunten worden daar waar nodig verbeteringen aangebracht. Aan de richtlijnen worden de volgende functies onderscheiden, het bevorderen van de:

- toegankelijkheid van zorg
- transparantie van zorg
- kwaliteit van zorg
- doelmatigheid van zorg
- effectiviteit van zorg (o.a. de kwaliteit van leven van patiënten)
- veiligheid van zorg

1.3 Afbakening en definitie

De doelstelling van het project was enerzijds een richtlijn te ontwikkelen voor sondevoeding en anderzijds voor parenterale voeding thuis. De projectgroep koos ervoor beide richtlijnen in één uitgave te presenteren. Dit vanwege een overlap die bestaat in de gebruikers van de richtlijn. Echter, zowel de medische achtergronden, zoals ziektebeelden, als de te gebruiken medische technieken verschillen in beide groepen. Een aantal begrippen en thema's staat zodanig centraal in de richtlijnen, dat ze hieronder apart worden toegelicht.

SONDEVOEDING EN PARENTERALE VOEDING

Sondevoeding is dunvloeibare voeding die via een kunstmatige toedieningsweg in het maagdarmkanaal wordt toegediend. Met parenterale voeding wordt intraveneuze voeding bedoeld. Deze voeding bestaat uit voedingsstoffen die direct in de bloedbaan kunnen worden gebracht. Patiënten die thuis parenterale voeding gebruiken, krijgen dit vrijwel uitsluitend centraal veneus toegediend. Voordat tot parenterale toediening van voeding wordt overgegaan dienen alle mogelijke toedieningsvormen via de enterale route te zijn uitgesloten. Sondevoeding verdient altijd de voorkeur boven parenterale voeding, onder andere omdat de integriteit van de darm hiermee in stand wordt gehouden. Ook zijn de mogelijke complicaties die bij parenterale voeding op kunnen treden ernstiger dan bij sondevoeding. Zo kan bijvoorbeeld trombose of infectie optreden.

Er zijn patiënten die gedeeltelijk sondevoeding of parenterale voeding krijgen en daarnaast voeding per os. Totale parenterale voeding duidt op voeding die alle dagelijks benodigde macro- en microvoedingsstoffen bevat, zoals eiwit, vet, glucose, vitamines en spoorelementen. In de richtlijn zal uitsluitend gesproken worden over parenterale voeding. Hieronder wordt dan zowel voeding verstaan die langs een kunstmatige toedieningsweg voorziet in de totale dagelijkse hoeveelheid voedingsstoffen als voeding die hierin gedeeltelijk via een kunstmatige toedieningsweg voorziet.

RICHTLIJN

Voor het beschrijven van de wijze waarop goed wordt gehandeld in de medische praktijk worden vooral richtlijnen, standaarden of protocollen gebruikt. Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar betreffen inzichten en aanbevelingen voor zorgverleners om kwalitatief goede zorg te verlenen, gebaseerd op literatuur en gegevens uit de praktijk.

Richtlijnen beogen een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk. De flexibiliteit dient zodanig te zijn dat afhankelijk van de patiënt en de situatie van de richtlijn kan

worden afgeweken. In deze betekenis zijn richtlijnen ‘aanbevelingen’. Dit is ook de betekenis waaraan de projectgroep de voorkeur geeft bij de richtlijnen voor thuisbehandeling voor sondevoeding of parenterale voeding. Dit in tegenstelling tot het woord standaarden (vereisten) of protocol (voorschrift). Voor een ‘standaard’ geldt dat de uitkomsten van en de voorkeur voor bepaalde interventies bekend zijn. Ze dragen dan ook een min of meer verplichtend karakter.⁵ Een protocol wordt wel als afgeleide van een richtlijn gezien. Een richtlijn geeft aan **wat**, in de meeste gevallen, gedaan moet worden, een protocol beschrijft vooral **hoe** dat dient te gebeuren. Protocollen hebben hierdoor een meer lokaal karakter.⁵

MULTIDISCIPLINAIRE ZORG

Bij de organisatie en de uitvoering van sondevoeding en parenterale voeding thuis dient een multidisciplinair team van zorgverleners betrokken te zijn.⁶⁻¹⁰

De kerngedachte bij de inrichting van het zorgproces is, dat een multidisciplinair team van zorgverleners een gezamenlijke deskundigheid op het gebied van thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding heeft ontwikkeld en functioneert als een centraal aanspreek- en coördinatiepunt voor degenen die een beroep op deze deskundigheid willen doen. Het multidisciplinaire team van zorgverleners houdt zich vanuit verschillende disciplines bezig met sondevoeding en parenterale voeding. In ieder geval dient een medische, voedingskundige en verpleegkundige discipline deel uit te maken van het team. In de praktijk blijkt dat aan het team vrijwel altijd een arts, verpleegkundige, diëtist en apotheker deelneemt.^{11,12} Andere disciplines kunnen als adviseur bij het team zijn betrokken. De samenstelling van het team zal lokaal worden ingevuld.

MULTIDISCIPLINAIRE ZORG VOOR THUISBEHANDELING MET SONDEVOEDING

Vanwege de specifieke deskundigheid die voor thuisbehandeling met sondevoeding nodig is en de relatief beperkte schaal waarop de behandeling voorkomt, verdient het aanbeveling dat organisaties minimaal beschikken over een multidisciplinair team van zorgverleners dat kennis ontwikkelt, bundelt en uitdraagt op dit aandachtsgebied alsmede de kwaliteit van de behandeling waarborgt. Zowel in de eerste als tweede lijn dient een centraal aanspreekpunt voor kennisuitwisseling rondom deze thuisbehandeling te zijn. Tevens dient jaarlijks een minimum aantal patiënten behandeld te worden door de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding (zie hoofdstuk 2). Nadere definiëring van een minimum aantal patiënten zal door de betrokken beroepsgroepen verder uitgewerkt dienen te worden.

De ontwikkeling van multidisciplinaire teams wordt nu vooral in de tweedelijnszorg gezien. Bij een verdergaande toename en ontwikkeling van thuisbehandeling met sondevoeding zouden dergelijke multidisciplinaire teams ook in de eerstelijnszorg dienen te worden toegepast.³ De medisch technisch handelen teams in de eerstelijnszorg vormen hiervoor een aanknopingspunt.

MULTIDISCIPLINAIRE ZORG VOOR THUISBEHANDELING MET PARENTERALE VOEDING

Vanwege de specifieke deskundigheid die voor thuisbehandeling met parenterale voeding nodig is, de relatief beperkte schaal waarop de behandeling voorkomt en het intensieve trainingsplan dat patiënten bij langdurig gebruik van parenterale voeding zullen doorlopen, dient de organisatie en uitvoering van parenterale voeding thuis als onderdeel van langdurige behandeling, alsmede bij behandeling van kinderen voorbehouden te zijn aan een aantal kenniscentra. Binnen deze kenniscentra wordt deze behandeling georganiseerd en uitgevoerd door een daarin gespecialiseerd multidisciplinair team van zorgverleners. Zij ontwikkelen, bundelen en dragen kennis uit op dit aandachtsgebied en borgen de kwaliteit van deze behandeling. Zij blijven eindverantwoordelijk voor de behandeling als de patiënt thuis verblijft. Het aantal kenniscentra zal mede afhankelijk zijn van het aantal jaarlijks te behandelen patiënten met een indicatie voor thuisbehandeling met parenterale voeding. Toepassing van parenterale voeding als onderdeel van palliatieve behandeling of als onderdeel van kortdurende curatieve behandeling dient ook door een multidisciplinair team van zorgverleners georganiseerd en uitgevoerd te worden, maar is niet voorbehouden aan kenniscentra. Periodieke afstemming met een kenniscentra wordt sterk geadviseerd (zie hoofdstuk 2, § 2.2).

KENNISCENTRUM

Uit het oogpunt van doelmatigheid, kwaliteit en kosten is het wenselijk om thuisbehandeling met *parenterale* voeding te concentreren in enkele landelijke of bovenregionale kenniscentra waar meer kan worden geboden dan de behandelingsec. Dit vanwege enerzijds de beperkte vraag naar thuisbehandeling met parenterale voeding en anderzijds het specialistische karakter ervan.

Door bundeling van kennis, expertise en financiële inzet kan versnippering van zorg worden voorkomen en kan deskundigheid voor het uitvoeren van de behandeling beter worden gegarandeerd.

De belangrijkste functies van een kenniscentrum zijn:

- het opzetten en onderhouden van een speciale infrastructuur, bestaande uit multidisciplinaire teamleden, voor de organisatie en uitvoering van de zorg.

- het bevorderen van een geconcentreerde opbouw van kennis en ervaring rondom thuisbehandeling met parenterale voeding, waarop ook andere centra een beroep kunnen doen.
- het opzetten en uitvoeren van een registratiesysteem.

Voor de uitvoering van de functie van kenniscentrum dienen aanvullende financiële middelen ter beschikking te worden gesteld.

MANTELZORG

In deze richtlijnen wordt steeds gesproken over 'de patiënt en mantelzorg'. Als de patiënt een kind betreft, dan zal onder mantelzorg met name de ouders of verzorgers van het kind worden verstaan. Indien kinderen voor langere tijd sondevoeding of parenterale voeding thuis gebruiken, zullen hun ouders/verzorgers handelingen voor het toedienen van de voeding thuis leren aan anderen, die regelmatig op hun kind passen, zoals grootouders, oppasmoeders en medewerkers van het (medisch) kinderdagverblijf. Voor volwassen patiënten met sondevoeding of parenterale voeding thuis zal de mantelzorg veelal bestaan uit de partner, naaste familie of andere naast betrokkene(n) van de patiënt.

1.4 Reikwijdte en vorm van de richtlijnen

REIKWIJDTE

De richtlijnen zijn primair ontwikkeld voor zorgverleners die deze vormen van zorg (willen gaan) uitvoeren, leidinggevend en beleidsmedewerkers in de gezondheidszorg en zorgverzekeraars. De zorgbehoefte van de patiënt, die niet specifiek is gerelateerd aan de eerste- of tweedelijnszorg, vormt hierbij het uitgangspunt.

VORM

De richtlijnen beschrijven de voorwaarden voor de organisatie van de zorgaanbieder, het proces van zorgverlening en de hulpmiddelen.¹³ Voor de organisatie, het zorgproces en de hulpmiddelen worden eisen geformuleerd. Deze gezamenlijke 'set' van eisen, ook wel 'programma van eisen' genoemd, geeft aan wat onder 'verantwoorde zorg voor thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding' wordt verstaan. In de eisen zijn factoren verwerkt die bepalend zijn voor de kwaliteit van de zorg. De richtlijnen zijn een leidraad voor een instelling, afdeling of multidisciplinair team van zorgverleners waarmee zij zelf beheersinstrumenten, zoals specifieke procedures, protocollen, werkvoorschriften

en (standaard)formulieren, kunnen ontwikkelen. Deze schriftelijke middelen vormen samen met de ervaring en parate kennis van zorgverleners de belangrijkste instrumenten om aan de eisen te voldoen.

Indeling richtlijn:

Eis

Toelichting

Beheersinstrument

Er worden geen uitwerkingen gegeven aan procedures of protocollen. Dat is enerzijds gedaan omdat in de procedures rekening moet worden gehouden met de plaatselijke omstandigheden. Anderzijds zullen er in een zorginstelling vaak al procedures zijn die delen van het zorgproces voor het gebruik van sondevoeding en parenterale voeding beschrijven. Het proces van opstellen van procedures is onmisbaar voor acceptatie en het nuttig gebruik ervan in de betreffende organisatie. Van buitenaf uitgewerkte procedures missen de mogelijkheid om op deze essentiële aspecten in te spelen.

Bij het opstellen van beheersinstrumenten kan een zorgaanbieder uitgaan van bestaande en geaccepteerde protocollen die door zorgverleners zijn vastgesteld. Hiervan worden zo mogelijk relevante voorbeelden gegeven.

Er worden uitsluitend eisen geformuleerd die specifiek zijn gericht op de toediening van sondevoeding en parenterale voeding. Andere delen van het zorgplan, zoals de algemeen medische, farmaceutische, verpleegkundige en gezinszorg die niet direct betrekking hebben op toediening van sondevoeding of parenterale voeding vallen buiten de hier gepresenteerde eisen. Al deze aspecten moeten wel verzorgd en geregeld worden, zodat de zorg aan de patiënt verantwoord kan worden geleverd.

Bij de beschrijving van het zorgproces is zoveel mogelijk getracht de opeenvolgende fasen met bijbehorende acties in de meest logische volgorde te bespreken. Echter, in de praktijk zal blijken dat meerdere acties min of meer gelijktijdig plaats zullen vinden. Getracht is een zo nauwkeurig mogelijke beschrijving van de werkelijkheid te geven. De richtlijn zal nadrukkelijk niet ingaan op medisch inhoudelijke zaken, zoals de samenstelling van het voedingsadvies, of de keuze voor een bepaald voedingsproduct, noch zal de richtlijn gaan over de keuze voor een bepaalde toedieningsweg en het stellen van de medische indicatie voor sondevoeding of parenterale voeding.

1.5 Geldigheid van richtlijnen

De richtlijn is niet bedoeld om een duidelijke afgrenzing van domeinen aan te geven, bijvoorbeeld tussen de eerste en tweede lijn of tussen vakgebieden onderling. De zorgbehoefte van de patiënt is als uitgangspunt gekozen. De afgrenzing tussen de betrokken beroepsgroepen is niet altijd scherp te trekken: deze hangt samen met lokale faciliteiten, transmurale afspraken en geografische omstandigheden.

De aanbevelingen in de richtlijn zijn hoofdzakelijk gebaseerd op de gemiddelde patiënt. Zorgverleners kunnen op basis van hun professionele autonomie zonedig afwijken van de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, zelfs noodzakelijk. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd te gebeuren. Het verdient aanbeveling om de argumenten voor afwijken te documenteren, zodat verdere ontwikkeling van kennis plaats kan vinden voor toepassing van sondevoeding of parenterale voeding thuis.

1.6 Werkwijze en methoden

De richtlijnen zijn in vijf fasen ontwikkeld. In de eerste fase is een inventarisatie uitgevoerd naar ervaringen met deze behandelingsvormen in ziekenhuizen en bij thuiszorgorganisaties. Deze inventarisatie bestond uit een schriftelijke vragenlijst die landelijk is verspreid, analyse van protocollen, literatuuronderzoek en mondelinge interviews met inhoudsdeskundigen en zorgverleners uit een aantal geselecteerde ziekenhuizen en daarmee samenwerkende thuiszorgorganisaties. In de analyse is aandacht besteed aan de structuur van de zorgverlening, de processen die zijn ontworpen om de zorg vorm te geven en de knelpunten die hierbij zijn te onderscheiden. Op basis van de informatie is een programma van eisen geformuleerd (fase 2) en zijn de conceptrichtlijnen ontwikkeld (fase 3). In fase 4 zijn de conceptrichtlijnen in een schriftelijke ronde getoetst door referenten, in een praktijktoets in drie regio's door zorgverleners en tenslotte zijn de belangrijkste conclusies in een 'invitational conference' aan de orde gesteld. Aan de hand van de informatie uit fase 4 zijn de conceptrichtlijnen tot definitieve richtlijnen vastgesteld (fase 5).

MODEL VOOR RICHTLIJNONTWIKKELING

Fase 1	Analyse van literatuur en protocollen, inventariseren van praktijkervaringen
Fase 2	Opstellen programma van eisen
Fase 3	Ontwerpen van de richtlijnen
Fase 4a	Toetsen ontwerprichtlijnen aan klankbord- en referentengroep
Fase 4b	Praktijktoets van ontwerprichtlijnen in regio's
Fase 4c	Invitational conference voor toetsing richtlijn
Fase 5	Vaststellen definitieve richtlijnen

1.7 Leeswijzer

De inhoud van de richtlijnen is verdeeld in diverse hoofdstukken. Hoofdstuk 2 beschrijft het wettelijk en beleidsmatig kader van de organisatorische voorwaarden voor de opzet van een dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding. Beide behandelingsvormen worden gezamenlijk besproken. Daar waar noodzakelijk wordt een onderscheid gemaakt tussen enerzijds sondevoeding en anderzijds parenterale voeding.

Hoofdstuk 3 en 4 behandelen de vertaling ervan naar de praktijk in de vorm van een stappenplan voor het zorgproces (hoofdstuk 3) en de beschrijving van de hulpmiddelen voor toediening van sondevoeding en parenterale voeding (hoofdstuk 4). Tenslotte wordt in hoofdstuk 5 een overzicht gegeven van de belangrijkste kritische factoren voor deze vormen van thuisbehandeling.

In bijlage A is een overzicht te vinden van de relevante wetgeving omtrent thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding. In bijlage B is enerzijds een stappenplan voor sondevoeding en anderzijds een stappenplan voor parenterale voeding opgenomen. In een apart overzicht zijn de voor de thuisbehandeling relevante disciplines en hun organisaties opgenomen. Bijlage C bevat een overzicht van webpagina's van organisaties waar informatie over thuisbehandeling kan worden ingewonnen en in bijlage D wordt een overzicht gegeven van de project- en klankbordgroepleden en andere personen en organisaties die een bijdrage leverden aan de totstandkoming van de richtlijnen.

2 Eisen aan organisatie

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zijn de eisen gedefinieerd die worden gesteld aan de organisatorische inrichting van een zorgaanbieder die deel uitmaakt van een dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding. Deze eisen hebben achtereenvolgens betrekking op het management van de betrokken instellingen, het kwaliteitsbeleid, het personeelsbeleid en het management van de zorgverlening en informatievoorziening.

De organisatie van de zorg voor het gebruik van voeding thuis wordt in dit hoofdstuk afgekort tot **dienst**. De dienst is de samenwerking van instellingen die gezamenlijk de organisatie vormen die strekt tot het verlenen van zorg rondom thuisbehandeling met sondevoeding en/of parenterale voeding.

Onder **dienst** wordt hier verstaan: het complete organisatorische verband dat voor het verlenen van de zorg bij thuisbehandeling met sondevoeding en/of parenterale voeding nodig is, inclusief bestuur en beleid, organisatiestructuur, deskundig personeel, ruimten, voorzieningen en hulpmiddelen, en andere noodzakelijke aspecten.

Een dergelijke dienst is vaak niet één duidelijk herkenbare (rechts)persoon die een instelling met een eenduidig bestuur in stand houdt, maar een complex organisatorisch verband van samenwerkende instellingen of afdelingen van instellingen en individuele beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg.

Het begrip **zorgaanbieder** wordt hier gehanteerd in de betekenis van: de natuurlijke persoon of rechtspersoon die een zorginstelling in stand houdt, of meerdere personen of rechtspersonen die tezamen een zorginstelling vormen.

De navolgende organisatorische eisen gelden primair voor de instelling waarbij de behandelaar werkzaam is, die in de zin van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)¹⁴ een behandelingsovereenkomst aangaat met een patiënt. De verantwoordelijkheid voor het voldoen aan een eis kan via schriftelijk vastgelegde afspraken over samenwerking worden overgedragen aan andere instellingen en/of individuele zorgverleners.

Voor ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties kan er momenteel van worden uitgegaan dat deze instellingen voldoen aan de in dit hoofdstuk opgenomen eisen voor de organisatorische inrichting. In bijlage A wordt nader ingegaan op de wet- en regelgeving die van belang is voor de organisatie van de thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding. De eisen met betrekking tot de organisatie worden vooral door de Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ)¹⁵ bepaald. Daarnaast functioneert voor ziekenhuizen een uitgebreid systeem van wet- en regelgeving, waarvan de Wet ziekenhuisvoorzieningen¹⁶ de spil vormt. Voor apotheken is met name de Wet op geneesmiddelenvoorziening (WOG)¹⁷ relevant. In de WOG worden zowel organisatorische als procesmatige aspecten van de levering van geneesmiddelen geregeld. Voor ziekenhuizen, apotheken en voor thuiszorgorganisaties geldt naast de Wet tarieven gezondheidszorg (WTGZ)¹⁸ dat de zorg, die in deze instellingen wordt verleend, veelal wordt vergoed in het kader van de Ziekenfondswet (ZFW)¹⁹ respectievelijk Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).²⁰ In dit kader worden zowel op landelijk niveau (tussen koepelorganisaties) als op regionaal/lokaal niveau (tussen individuele zorgverzekeraars en aanbieders van zorg) overeenkomsten afgesloten. Deze overeenkomsten bevatten veelal bepalingen voor de kwalitatieve en organisatorische aspecten van de te leveren zorg.

2.2 Management van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding

Eis 2.2.1

De organisatie en de werkwijzen van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding voldoen tenminste aan binnen de gezondheidszorg gangbare normen en voorschriften.

Toelichting op eis 2.2.1

Deze eis heeft betrekking op de verplichtingen die voortkomen uit wetten, reglementen, regels, codes, statuten en andere overwegingen en die in de ISO 9000:2000 systematiek worden omschreven als “eisen van de samenleving”.²¹ Vrijwel alle eisen die in dit hoofdstuk aan de orde komen, volgen direct of indirect uit de Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ). Zij sluiten echter eveneens aan bij de momenteel geldende normen en voorschriften, die voor erkenning van ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties en apotheken worden gehanteerd. Alleen de KWZ stelt organisatorische normen en voorschriften, die voor elk organisatorisch verband waarbinnen zorg wordt verleend, gelden.

Eis 2.2.2

De zorgaanbieders van de dienst voeren een kwaliteitsbeleid voor de dienstverlening rondom de thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding.

Toelichting op eis 2.2.2

Artikel 4 KWZ omschrijft de uitvoering van een kwaliteitsbeleid op de volgende manier:

De zorgaanbieder draagt zorg voor de systematische bewaking, beheersing en verbetering van de kwaliteit van de zorg, door:

- het op systematische wijze verzamelen en registreren van gegevens over de kwaliteit van de zorg;
- het aan de hand van die gegevens op systematische wijze toetsen in hoeverre de uitvoering van artikel 3 KWZ leidt tot een verantwoorde zorgverlening;
- het op basis van deze toetsing zo nodig veranderen van de wijze waarop artikel 3 wordt uitgevoerd.

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding is verantwoordelijk voor het omschrijven van het kwaliteitsbeleid van de zorginstelling. Dit beleid voor kwaliteitszorg dient te worden uitgewerkt in doelstellingen, actieprogramma's en middelen en moet passen in het kader van het algemene beleid en de randvoorwaarden van de instellingen. De zorgaanbieder draagt er zorg voor dat dit beleid begrepen, in praktijk gebracht en op peil wordt gehouden.

De kwaliteitsborging van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding moet zijn geïntegreerd in het kwaliteitsbeleid van de instelling(en) dat deel uitmaakt van de gehele organisatie die strekt tot het verlenen van zorg. In het kwaliteitsbeleid van de zorgaanbieder moeten relevante kwaliteitsinstrumenten van beroepsgroepen, zoals protocollen en standaarden van medisch specialisten, huisartsen, diëtisten, apothekers en verpleegkundigen worden geïntegreerd. Ook is afstemming met landelijke normen en richtlijnen van belang in verband met externe toetsing en mogelijke certificering. Nieuwe zorgprocessen moeten op verantwoorde wijze worden ontworpen.

Vooraf voor ziekenhuizen (c.q. specifieke afdelingen en diensten), apotheken en thuiszorgorganisaties is inmiddels sprake van een streven naar een geïntegreerd, landelijk gecoördineerd kwaliteitsbeleid, waarin de Europese ISO 9000:2000 serie

normen en richtlijnen als leidraad worden gehanteerd. Het kwaliteitsbeleid houdt in dat een integraal kwaliteitssysteem wordt ontwikkeld en onderhouden. De zorgaanbieder benoemt volgens de richtlijnen voor een kwaliteitssysteem een functionaris die verantwoordelijk is voor het systeem. Het systeem houdt onder meer in het opstellen en gebruiken van een kwaliteitshandboek. In ieder geval omvat het kwaliteitsbeleid het agenderen van kwaliteitsaspecten in het bestuur- en werkoverleg, het verzorgen en handhaven van professionele kwaliteit in de organisatie door selectie en bijscholing van de dienstverlening, de verbetering van de 'prestaties' van de zorginstelling en bespreking van het kwaliteitsbeleid in een jaarverslag (artikel 5 KWZ). Onderdeel van dit kwaliteitsbeleid wordt gevormd door procesplannen, waarin voor een bepaalde dienst - zoals het bieden van faciliteiten voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding - wordt gespecificeerd waaruit de werkzaamheden, de dienstverlening en de kwaliteitsbeheersing bestaan. Procedures (zie paragraaf 2.5, met name eis 2.5.5.2) moeten met vaste regelmaat worden herzien en geautoriseerd.

Eis 2.2.3 (uit art. 2 KWZ)

De zorgaanbieder biedt verantwoorde zorg aan. Onder verantwoorde zorg wordt zorg verstaan die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend.

Toelichting op eis 2.2.3

Voor omschrijving van het begrip zorg wordt verwezen naar de Ziekenfondswet en de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Het begrip 'verantwoorde zorg' vormt de sleutel voor de navolgende eis ten aanzien van de organisatie van zorgaanbieders. In de hoofdstukken 3, 4 en 5 wordt aan de hand van eisen, criteria en kwaliteitsaspecten gespecificeerd wat onder verantwoorde zorg bij thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding dient te worden verstaan.

Eis 2.2.4 (uit art. 3 KWZ)

De zorgaanbieder organiseert de zorgverlening op zodanige wijze, voorziet de zorginstelling zowel kwalitatief als kwantitatief zodanig van personeel en materieel, en draagt zorg voor een zodanige verantwoordelijkheidstoedeling, dat één en ander leidt of redelijkerwijs moet leiden tot een verantwoorde zorg.

Toelichting op eis 2.2.4

Deze complexe eis uit de KWZ wordt in de volgende paragrafen uitgewerkt tot een aantal specifieke eisen aan de organisatie van een zorginstelling die thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding levert. Hieronder wordt een toelichting gegeven over het organisatorisch verband van de faciliteiten voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding en over de toedeling van verantwoordelijkheden.

Organisatorisch verband dienst thuisbehandeling met sonde- of parenterale voeding

De dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding wordt meestal gevormd door een samenwerkingsverband van intra- en extramurale zorginstellingen, meestal aangevuld met individuele zorgverleners.

Een afdeling of polikliniek van een ziekenhuis zal in de meeste gevallen betrokken zijn bij de organisatie van thuisbehandeling met parenterale en/of sondevoeding.

Verscheidene afdelingen, poliklinieken in de intramurale setting, zoals een afdeling en/of polikliniek Interne Geneeskunde, Maag Lever Darm ziekten, Oncologie, Kindergeneeskunde kunnen deel uitmaken van de dienst. Daarnaast moeten in ieder geval huisartspraktijken, apotheken, (deskundig verpleegkundig personeel van) thuiszorginstellingen en een leverancier van hulpmiddelen voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding in de dienst zijn opgenomen. Een voorwaarde is dat de zorginstelling moet beschikken over een voorziening waardoor zij 7 x 24-uur per week (telefonisch) bereikbaar en beschikbaar is voor noodsituaties en acute vragen van patiënten (zie eis 2.4.1.1). Ook over de werkzaamheden van een instrumentele dienst en enkele andere ondersteunende diensten of afdelingen moet kunnen worden beschikt.

Uit de praktijk blijkt dat verschillende zorgaanbieders een eigen invulling kunnen geven aan de manier waarop in de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding kan worden voorzien. Daarbij kan ook de bestuurlijke verantwoordelijkheid op verschillende wijzen zijn geregeld. Ieder van deze mogelijkheden kent zijn eigen variaties in de verdeling van taken en verantwoordelijkheden, zowel in de voorwaarden die aan de zorgverlening en organisatie moeten worden gesteld, als in de mate waarin kan worden uitgegaan van bestaande middelen voor de beheersing van de kwaliteit van de zorg.

Organisatorisch verband dienst thuisbehandeling met sondevoeding

De medische indicatie voor de behandeling met sondevoeding wordt altijd door de behandelend arts gesteld. Over de toepassing van sondevoeding als

thuisbehandeling wordt vooral beslist door de medisch specialist, de diëtist, de verpleegkundige en de patiënt. Bij besluitvorming voor het starten van sondevoeding bij patiënten die reeds thuis verblijven en niet via ziekenhuisopname starten met sondevoeding, zijn vooral de huisarts, diëtist en wijkverpleegkundige betrokken. Vervolgens begeleiden vooral de huisarts, wijkverpleging en diëtist de patiënt hierbij.

In het ziekenhuis wordt de zorg door een multidisciplinair team van zorgverleners (bestaande uit verschillende disciplines zoals een diëtist, een verpleegkundige van de verpleegafdeling, een medisch specialist en een transferverpleegkundige) georganiseerd en uitgevoerd. Zij dragen de zorg in de regel over aan de wijkverpleegkundige, het facilitair bedrijf, de diëtist in de thuiszorg en de huisarts. Ruim 40% van de patiënten blijft (tevens) onder controle van het ziekenhuis.²²

Zorgverleners in de thuiszorg werken in de regel samen bij de begeleiding van patiënten met sondevoeding met de volgende zorgverleners: medisch specialist, diëtist en transferverpleegkundige van het ziekenhuis, huisarts, wijkverpleegkundige en het facilitair bedrijf in de eerstelijns gezondheidszorg.

Organisatie van sondevoeding thuis in Nederland

Initiator (bestuurlijke verantwoordelijkheid)	(mogelijke) Organisatorische eenheden dienst sondevoeding thuis	Medische eindverantwoordelijkheid
Ziekenhuis	- Ziekenhuis/polikliniek/transmurale afdeling - Apotheek - Thuiszorginstelling - Evt. leverancier van de voedingspomp/facilitair bedrijf	Medisch specialist, soms eindverantwoordelijkheid overgedragen aan huisarts
Huisartsenpraktijk	- Thuiszorginstelling - Ziekenhuis/polikliniek/transmurale afdeling - Apotheek - Evt. leverancier van de voedingspomp/facilitair bedrijf	Huisarts (opstellen behandelplan in samenwerking met diëtist)
Thuiszorginstelling	- Huisarts - Apotheek - Ziekenhuis/polikliniek/transmurale afdeling - Evt. leverancier van de voedingspomp/facilitair bedrijf	Huisarts of medisch specialist (opstellen behandelplan in samenwerking met diëtist)

Organisatorisch verband dienst thuisbehandeling met parenterale voeding

Thuisbehandeling met parenterale voeding kan onderdeel zijn van palliatieve of curatieve behandeling. Ook kan onderscheid worden gemaakt in de duur van de behandeling (kortdurend of langdurig). Onder kortdurend wordt enkele weken tot enkele maanden verstaan. Onder langdurige behandeling wordt enkele maanden tot (vele) jaren verstaan. Dit onderscheid is vooral relevant voor de mate waarin de patiënt en / of mantelzorger zal worden getraind in het zelfstandig toedienen van de parenterale voeding, alsmede voor de mate van (psychosociale) begeleiding die de patiënt nodig heeft.

Parenterale voeding thuis als onderdeel van palliatieve behandeling (kortdurend) of als onderdeel van curatieve, kortdurende behandeling kan in principe vanuit alle ziekenhuizen worden georganiseerd en uitgevoerd. Gezien de korte duur van de behandeling zal de patiënt in die situatie geen intensief trainingsprogramma doorlopen. Periodieke afstemming met een kenniscentrum wordt sterk geadviseerd, zodat verantwoorde zorg kan worden geboden conform de huidige stand van de wetenschap.

Voor langdurige thuisbehandeling met parenterale voeding dient behandeling door een kenniscentrum plaats te vinden (zie § 1.3). Dit vanwege de noodzakelijke speciale infrastructuur voor de organisatie en uitvoering van de zorg en de aanwezigheid van kennis en ervaring rondom parenterale voeding. Een voorbeeld hiervan is de specifieke training die de patiënt dient te krijgen. Hieraan worden strenge eisen gesteld. Door het langdurige karakter van de behandeling verdient het de voorkeur om de zelfredzaamheid van de patient te bevorderen, zodat hij/zij niet continu afhankelijk is van diverse zorgverleners. In het kenniscentrum voor parenterale voeding wordt de patiënt getraind in het zelf uitvoeren van de behandeling. Bij deze training worden protocollen en hulpmiddelen gebruikt die door het kenniscentrum in de praktijk zijn beproefd.

Thuisbehandeling met parenterale voeding bij kinderen is ook voorbehouden aan kenniscentra vanwege de noodzakelijke speciale infrastructuur en zeker ook vanwege de aanwezige kennis en ervaring rondom deze vorm van thuisbehandeling. Zo komt thuisgebruik met parenterale voeding bij kinderen zelden voor en heeft men bij kindervoeding bovendien te maken met een steeds wisselende samenstelling van de voeding die te wijten is aan de ontwikkeling van het groeiende kind.

Besluitvorming tot thuisbehandeling met parenterale voeding vindt doorgaans in een multidisciplinair team van zorgverleners plaats. De medisch specialist is hierbij altijd betrokken. De medisch specialist is echter minder vaak betrokken bij de feitelijke uitvoering en organisatie van deze thuisbehandelingsvormen. Dit zijn vooral taken van verpleegkundigen, diëtisten en de apotheker.

Uit de internationale literatuur komt duidelijk naar voren dat de wijze waarop de zorg is georganiseerd van doorslaggevend belang is voor de kwaliteit van zorg van de parenterale voeding thuis. Het verdient aanbeveling om parenterale voeding thuis te laten uitvoeren door multidisciplinaire teams vanuit specialistische (of kennis)centra.⁹

Ieder van de hier geschetste mogelijkheden kent zijn eigen variaties in de verdeling van de taken en verantwoordelijkheden in de voorwaarden die aan de zorgverlening en organisatie moeten worden gesteld, en in de mate waarin kan worden uitgegaan van bestaande middelen voor de beheersing van de kwaliteit van de zorg.

Organisatie parenterale voeding thuis in Nederland

Initiator (bestuurlijke verantwoordelijkheid)	(mogelijke) Organisatorische eenheden dienst parenterale voeding	Medische eindverantwoordelijkheid
<i>Toediening van parenterale voeding kortdurend (palliatief of curatief)</i>		
Ziekenhuis zonder aantoonbare expertise en kennis dat gebruik maakt van diensten en expertise van aangewezen kenniscentrum	- Ziekenhuis/polikliniek/ transmurale afdeling - Huisartsenpraktijk - Apotheek - Thuiszorginstelling - Leverancier van infuuspomp/facilitair bedrijf	Medisch specialist (maakt onderdeel uit van multidisciplinair team van zorgverleners; zie § 1.3, kenniscentrum heeft consultfunctie)
<i>Toediening van parenterale voeding langdurig of parenterale voeding bij kinderen</i>		
Ziekenhuis met aantoonbare expertise en kennis: kenniscentrum (UMC St Radboud ¹ , AMC ¹)	- Ziekenhuis/polikliniek/ transmurale afdeling - Huisartsenpraktijk - Apotheek - Thuiszorginstelling - Leverancier van infuuspomp/facilitair bedrijf	Medisch specialist (maakt onderdeel uit van multidisciplinair team van zorgverleners; zie § 1.3)

¹Dit zijn de twee centra die op dit moment als kenniscentra kunnen worden aangemerkt.

In deze richtlijnen wordt niet aangegeven welke van de samenwerkende instellingen en personen verantwoordelijk moeten zijn voor het vervullen van een bepaalde eis. Door middel van (schriftelijk) vastgelegde afspraken tussen de samenwerkende instellingen moet in de praktijk duidelijkheid worden geschapen (zie eis 2.5.1). Zo moet bijvoorbeeld duidelijk zijn vastgelegd waar de bestuurlijke en de uitvoerende verantwoordelijkheden liggen, waar de klachten of schadeclaims moeten worden ingediend en wie aansprakelijk is voor eventuele schade aan eigendommen of aan de gezondheid van cliënten die door materialen of zorgverleners worden aangericht.

Toedeling van verantwoordelijkheden binnen de dienst

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding stelt de gezagsverhoudingen tussen de personen die bij patiëntenzorg zijn betrokken volgens gangbare regels eenduidig vast en maakt deze bekend bij de betrokken medewerkers. Een zorginstelling omvat veelal meerdere instellingen, waarbij het zwaartepunt van de organisatie en de coördinatie zowel bij een intramurale als bij een extramurale instelling kan liggen. De organisatieschema's van de betrokken instellingen vormen de basis voor definiëring van de gezagsverhoudingen voor de organisatie en de uitvoering van de thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding. In aanvulling hierop worden de eindverantwoordelijkheid en de gezagsverhoudingen tussen zorgverleners van verschillende betrokken instellingen vastgelegd in een overeenkomst. De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding stelt de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van alle bij de zorgverlening betrokken medewerkers vast, in overeenstemming met de gezagsverhoudingen. Bij de formulering van de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de medewerkers moet rekening worden gehouden met de in het Model-Stappenplan (bijlage B) aangegeven taken en de daarvoor benodigde deskundigheid. De medewerkers die de feitelijke zorg leveren, kunnen tot verschillende disciplines en tot verschillende organisatorische eenheden en organisaties behoren. De verdeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden wordt afgestemd op de procedures die voor de uitvoering van thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding door de zorginstelling worden gehanteerd (bijlage B).

Een verantwoorde omvang van bepaalde onderdelen van de organisatie in de regio kan in sommige gevallen alleen worden bereikt door die onderdelen mede ten dienste van andere patiëntengroepen te laten functioneren. Dit geldt bijvoorbeeld

voor voorzieningen die in veel gevallen niet economisch en organisatorisch verantwoord kunnen worden ingesteld zonder clustering van de zorgvraag, zoals de 24-uurs bereikbaarheidsdienst, een afdeling transmurale zorg, pools van specialistische extramurale verpleegkundigen en farmaceutische voorzieningen.

De afstemming voor spreiding en planning dient in overeenstemming te gebeuren met de eisen van de samenleving. Voor ziekenhuizen geldt als basis de WZV¹⁶ en de daarop gebaseerde regelgeving. De verzekeraar kan in principe bepalen met welke thuiszorgorganisatie afspraken worden gemaakt.

Eis 2.2.5

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding neemt zoveel mogelijk deel aan landelijk en in de regio ingestelde, gestructureerde overlegkaders tussen de daarvoor in aanmerking komende instellingen of instanties, teneinde te bevorderen dat een uit oogpunt van patiëntenzorg verantwoord functioneren en samenhangend voorzieningenpatroon tot stand komt.

Toelichting op eis 2.2.5

In het algemeen is overleg en communicatie met derden nodig om te voldoen aan allerlei maatschappelijke eisen, zoals die in uitgebreide wet- en regelgeving zijn beschreven. Dit betreft onder meer het distribueren van een jaarverslag en andere rapportages over financiën, beleid, kwaliteitszorg en registratie. De zorgaanbieder dient daarnaast zorg te dragen voor zodanige relaties met daarvoor in aanmerking komende instellingen en instanties op het terrein van de gezondheidszorg dat een goede zorg kan worden gerealiseerd. Deze contacten zijn van wezenlijk belang omdat een belangrijk deel van de voorkomende knelpunten alleen door goede landelijke en regionale coördinatie kunnen worden opgelost (hoofdstuk 5). Dit geldt met name voor contacten met regionale huisartsenverenigingen, de regionale inspecties voor de Gezondheidszorg, het regionale verbindingskantoor van zorgverzekeraars en met andere zorginstellingen die in de regio op hetzelfde terrein als de zorgaanbieder werkzaam zijn. De doelen die bij het onderhouden van deze contacten moeten worden nagestreefd zijn:

- het maken van schriftelijke afspraken over:
 - de inhoud van het zorgpakket voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding (zie eis 2.5.6);
 - de wijze van financiering van deze zorg (zie eis 2.5.6);
 - de omvang en productie van de zorginstellingen (zie eis 2.3.1);

- landelijke en regionale standaardisatie van werkwijzen, door afstemming van het kwaliteitsbeleid op dat van beroepsverenigingen en koepelorganisaties (zie eis 2.2.2).
- het bereiken van regionale afstemming voor te gebruiken toedieningssystemen en verbruiksgoederen en van werkwijzen bij de bereiding en aflevering van dieetpreparaten of parenterale voeding (zie eis 2.2.5 en hoofdstuk 4).
- het op de hoogte blijven van relevante wetenschappelijke gegevens en ervaringen die van belang zijn voor de zorgverlening bij thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding (zie eis 2.5.5.2).
- het streven naar een regionaal meldings- en registratiepunt voor patiënten en zorgverleners bij calamiteiten en incidenten met hulpmiddelen voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding (zie eis 2.4.6).
- het afstemmen van de opleidingen en scholingen op de behoefte aan deskundig personeel (zie eis 2.3.1 en 2.5.1) van belang voor de noodzakelijke deskundigheid van artsen, verpleegkundigen, apothekers en diëtisten.
- het zo nodig verzekeren van aansluiting van de dienst bij andere instellingen die de maatschappelijke, (para)medische of psychosociale zorg leveren, waaraan patiënten die gebruik maken van faciliteiten voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding behoefte kunnen hebben. Dit is een voorwaarde voor het kunnen leveren van integrale zorg, die in de gehele zorgbehoefte van een patiënt voorziet.

Eis 2.2.6

De dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding beschikt over een systeem voor klachtenbehandeling, in overeenstemming met wet- en regelgeving.

Toelichting op eis 2.2.6

Op grond van de Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ)²³ is in beginsel iedere zorgaanbieder verplicht een regeling te treffen voor de behandeling van klachten (bijlage A). Veel ziekenhuizen kennen een “meldingscommissie” (MIP (meldingen incidenten patiëntenzorg)-commissie) die meldingen van incidenten door zorgverleners verzamelt en behandelt. Klachten en incidenten vormen belangrijke signalen die volgens procedures moeten worden verzameld en geëvalueerd en die zo nodig moeten leiden tot correctieve maatregelen. Enquêtes onder patiënten en een vaste klachtencommissie vormen hierbij belangrijke instrumenten (zie ook paragraaf 2.6: management van informatie).

2.3 Management van personeel

De kwalitatieve eisen aan personeel en materieel van een zorginstelling gericht op thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding worden in de vele andere eisen in deze richtlijnen gespecificeerd. Dit betreft vooral de eisen 2.4.1.1 (voorzieningen) en het gehele hoofdstuk 4 (hulpmiddelen en materialen). De kwantitatieve aspecten van de omvang van voorzieningen en aantallen deskundige zorgverleners en hulpmiddelen vereisen afstemming op de behoeften in het adherentiegebied en op relevante bestaande voorzieningen. De behoefte aan de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding kan worden ingeschat op basis van epidemiologische gegevens en inzicht in de samenstelling van de bevolking van de betreffende regio. In Nederland komen naar schatting jaarlijks 2600 mensen in aanmerking voor thuisbehandeling met sondevoeding. Voor thuisbehandeling met parenterale voeding wordt geschat dat er 60-100 mensen per jaar in aanmerking komen (zie ook § 1.1).

Eis 2.3.1

De dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding voorziet de zorginstelling zowel kwalitatief als kwantitatief van voldoende personeel om de toediening van sondevoeding of parenterale voeding en de daarbij nodige zorg op verantwoorde wijze te kunnen leveren.

Toelichting op eis 2.3.1

Deze eis is een verdere uitwerking van eis 2.2.4 (art. 3 KWZ) zoals beschreven in § 2.2. In bijlage B is in een Model-Stappenplan een gedetailleerd overzicht gegeven van de voor uitvoering van bepaalde onderdelen van de thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding noodzakelijke deskundigheid. Het niveau van deskundigheid dat voor uitvoering van een bepaald onderdeel van de zorg is vereist staat veelal vast, maar hangt soms af van de omstandigheden en gekozen werkwijzen. In ieder geval moeten altijd medische specialisten, diëtisten, verpleegkundigen, huisartsen en apothekers bij het opzetten en uitvoeren van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding zijn betrokken. De selectie van patiënten na indicatiestelling door de behandelend arts, het ontwikkelen van het voedingsbehandelplan, het voorbereiden van de thuisbehandeling, de overdracht naar de thuissituatie en de daadwerkelijke thuisbehandeling vereisen de inzet en instemming van een arts met specifieke kennis op het gebied van thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale

voeding. Deze arts maakt onderdeel uit van een multidisciplinair team van zorgverleners zoals nader is omschreven in § 1.3

Het delegeren van zogenaamde voorbehouden handelingen moet geschieden in overeenstemming met de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG)²⁴ (zie bijlage A) en de daaruit vloeiende regelgeving en volgens professionele standaarden die door de beroepsgroepen zijn ontwikkeld. Dit houdt in dat de verpleegkundige die een uitvoeringsverzoek ontvangt van de arts onder andere over voldoende deskundigheid en vaardigheden moet beschikken. De vereiste deskundigheid komt meestal overeen met eindtermen van gedefinieerde beroepsopleidingen. Voor sommige onderdelen van de zorg van thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding zijn echter aanvullende vaardigheden gewenst of vereist. De vaardigheden kunnen door specialistische scholing, instructie en ervaring worden opgedaan. Voor diëtisten werkzaam in de eerstelijnszorg wordt geadviseerd om een specialisatie in thuisbehandeling met sondevoeding te ontwikkelen. Ook voor huisartsen kan worden overwogen om een specialisatie voor thuisbehandeling met sondevoeding te ontwikkelen, zodat in regionaal verband specifieke kennis over deze behandeling wordt gewaarborgd.

Eis 2.3.2

De medewerkers ontvangen de voor de uitoefening van hun taak noodzakelijke aanvullende scholing, training en instructie.

Toelichting op eis 2.3.2

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding dient zorg te dragen voor de omschrijving en samenstelling van de nodige educatieprogramma's en voor planning van de educatie van individuele medewerkers. De omvang en inhoud van de educatieprogramma's hangen af van basisdeskundigheid van medewerkers en van de eisen die zijn verbonden aan de door hen uit te voeren taken. De opleidingstheorie en de bevoegdheden van de verschillende zorgverleners moeten worden geregistreerd. Per jaar is een minimum aantal patiënten nodig om de kennis en ervaring met sondevoeding of parenterale voeding thuis op peil te houden (zie § 1.3).

Training van medewerkers in de toepassing van parenterale voeding kan worden verzorgd door één van de kenniscentra.

2.4 Management van hulpmiddelen en voorzieningen

Eis 2.4.1

De dienst voor de thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding draagt zorg voor beschikbaarheid en inzetbaarheid van alle voor de zorgverlening noodzakelijke hulpmiddelen en voorzieningen.

Toelichting op eis 2.4.1

Deze algemene eis wordt hieronder nader uitgewerkt voor voorzieningen die specifiek van belang zijn voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding. De zorgaanbieder dient te beschikken over de nodige algemene apparatuur en voorzieningen, zoals voor de behuizing van medewerkers en apparatuur, de bezoekmogelijkheden voor cliënten, het bijhouden van administratie, en in- en externe communicatiemiddelen. De medisch specialist draagt voor de thuisbehandeling met parenterale voeding zorg voor de keuze van benodigde infuuspomp en overlegt dit met de zorgverzekeraar.

De eisen die aan de hulpmiddelen en materialen moeten worden gesteld, worden verder uitgewerkt in hoofdstuk 4.

Eis 2.4.1.1

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding beschikt tenminste over de volgende voorzieningen: een 24-uurs bereikbaarheids- en beschikbaarheidsvoorziening, specialistische inrichting voor het bereiden van parenterale voeding en garanties voor beschikbaarheid van bedden voor eventuele spoedeisende opname van patiënten in een ziekenhuis.

Toelichting op eis 2.4.1.1

Via een 24-uurs bereikbaarheidsvoorziening dient een patiënt 7 dagen per week telefonisch contact te kunnen krijgen met een gekwalificeerde medewerker van de zorginstelling, zodat deze bij noodsituaties en bij dringende vragen direct deskundig advies kan geven, en de nodige maatregelen kan treffen of laten treffen (zie ook eis 2.5.2). De patiënt dient daarbij ook op de hoogte te worden gebracht bij wie hij met welke vraag terecht kan. Het kan voorkomen dat een patiënt die thuis is acuut moet worden opgenomen in het ziekenhuis.

De eisen aan de voorzieningen voor de apotheek ten behoeve van het bereiden van parenterale voeding worden behandeld in hoofdstuk 4.

Eis 2.4.1.2

De zorgaanbieder beschikt over de ondersteunende faciliteiten en middelen, die noodzakelijk zijn om sondevoeding of parenterale voeding op de juiste wijze te bereiden en aan de patiënt te leveren.

Toelichting op eis 2.4.1.2

De zorgaanbieder dient ervoor te zorgen dat de juiste hulpmiddelen en materialen geschikt voor de gekozen sondevoeding of parenterale voeding aanwezig zijn en dat de voeding op tijd en met voldoende kwaliteit wordt bereid en geleverd (zie § 4.3.4). Hierbij dient rekening te worden gehouden met aanvullende diensten als service, onderhoud, training en instructie.

Eis 2.4.2

De zorgaanbieder specificeert de eisen ten aanzien van de bij de toediening van sondevoeding of parenterale voeding noodzakelijke hulpmiddelen, en verwerkt deze specificaties in procedures die garanderen dat de juiste hulpmiddelen voor de toediening worden geselecteerd en dat die op de juiste manier worden ingebracht in de zorginstelling.

Toelichting op eis 2.4.2

De eisen aan de hulpmiddelen moeten uiteindelijk voor iedere patiënt individueel worden bepaald. In hoofdstuk 4 wordt uitgewerkt aan welke eisen, op grond van wet- en regelgeving, en op grond van geschiktheid voor behandelingswijze, moet worden voldaan.

Eis 2.4.3

De zorgaanbieder beschikt over voldoende aantallen geschikte, en in goede staat verkerende, hulpmiddelen voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding, toebehoren en verbruiksgoederen.

Toelichting op eis 2.4.3

Een goed beheer en kwaliteitsborging van hulpmiddelen is van belang. Een goed beheerssysteem is vooral belangrijk voor het bewaken van volume en kwaliteit van de voorraad.

Hierbij dient men er zich van bewust te zijn dat elk merk en type hulpmiddel voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding vaak eigen toebehoren heeft en dat verschillende leveranciers verschillende levertijden hanteren. Deze eis wordt, zowel voor sondevoeding als parenterale voeding, nader uitgewerkt in hoofdstuk 4 (§ 4.2.3.4 en 4.3.3.4).

Eis 2.4.4

De zorgaanbieder dient de nodige training in het omgaan met de apparatuur te regelen en te zorgen voor permanente telefonische bereikbaarheid van de dienst. Zo nodig regelt de zorgaanbieder tijdig een reservehulpmiddel ter vervanging van een defect hulpmiddel.

Toelichting op eis 2.4.4

Deze eisen moeten door de zorgaanbieder aan de leverancier van hulpmiddelen voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding worden gesteld.

De hulpmiddelen die geschikt zijn voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding zijn in sommige gevallen complex en zijn niet zonder specialistische kennis over de mogelijkheden en moeilijkheden van deze apparatuur verantwoord te gebruiken. De gegevens, en de informatie over opgedane ervaringen zullen voor ieder type hulpmiddel verschillen en daardoor uitsluitend door de leverancier van hulpmiddelen voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding kunnen worden geleverd. De leverancier van het hulpmiddel levert in het Nederlands opgestelde schriftelijke handleidingen voor het omgaan met het apparaat, voor het onderhoud en controle van de apparatuur en voor de te volgen werkwijze bij storingen en problemen.

Eis 2.4.5

De zorgaanbieder voorziet in een adequate regeling van de aansprakelijkheid voor schade die door gebruikers wordt toegebracht aan het hulpmiddel voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding en voor schade die ontstaat door het gebruik van het hulpmiddel.

Toelichting op eis 2.4.5

De zorgaanbieder moet de risico's op schade die door het gebruik van apparatuur kan optreden, specificeren. Wanneer anderen, in het bijzonder patiënten onder bepaalde omstandigheden aansprakelijk kunnen zijn, dan wordt dit vooraf ter kennis gebracht.

Eis 2.4.6

De zorgaanbieder voorziet in een adequate melding en registratie van incidenten die aan het gebruik van hulpmiddelen zijn gerelateerd.

Toelichting op eis 2.4.6

In de toekomst zal continue registratie en melding van incidenten (bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg), waartoe fabrikanten zelf door de eis van “medical device vigilance” verplicht worden, een instrument gaan vormen voor het beter toetsen van hulpmiddelen voor de toediening van sondevoeding of parenterale voeding. Deze eis geldt in het kader van de EG Richtlijn Medische Hulpmiddelen.²⁵

2.5 Management van de zorgverlening**Eis 2.5.1**

Indien een zorgaanbieder voor het uitvoeren van de zorg gebruik maakt van meerdere instellingen of zelfstandige afdelingen, vindt afstemming tussen de betrokken instellingen plaats en worden duidelijke afspraken over taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden gemaakt en vastgelegd. Dit geldt eveneens voor diensten die door al of niet in een maatschap georganiseerde, medisch specialisten en door andere individuele zorgverleners worden geleverd.

Toelichting op eis 2.5.1

De dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding omvat veelal meerdere instellingen, waarbij de coördinatie en het zwaartepunt van de organisatie bij zowel intramurale als extramurale instellingen kan liggen. Ter ondersteuning van de verzorging van patiënten die sondevoeding of parenterale voeding krijgen toegediend, die gebruik maken van de substitutie mogelijkheid om in plaats van in het ziekenhuis thuis te worden behandeld, dient het (mogelijk) gebruik bij noodsituaties, van enkele voorzieningen van een ziekenhuis te zijn geregeld via schriftelijk vastgelegde afspraken (zie eis 2.4.1.1).

Voor eventueel noodzakelijke verpleging of verzorging thuis zijn eveneens goede afspraken vereist. Ook de wijze van het eventuele inhuren van extern personeel en de uitbesteding van werkzaamheden dienen goed te zijn vastgelegd. Voor het contact met huisartsen, die meestal een eigen praktijk hebben of een aandeel hebben in een groepspraktijk, zijn regionale verenigingen van belang. Dit geldt

eveneens voor apothekers. In een bepaalde regio kunnen tussen de zorgaanbieder en de regionale huisartsenvereniging raamafspraken worden gemaakt waarin de betrokkenheid van de huisarts bij de zorgverlening is geregeld.

Eis 2.5.2

De zorgaanbieder voorziet in één centraal coördinatiepunt voor de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding.

Toelichting op eis 2.5.2

De werkzaamheden van de verschillende zorgverleners voor een patiënt dienen op elkaar te zijn afgestemd, omdat er verschillende disciplines, afdelingen of organisaties bij betrokken zijn (zie ook eis 2.4.1.1 en eis 2.5.4).

Eis 2.5.3

De zorgaanbieder laat uitsluitend die patiënten toe, van wie de vastgestelde zorgbehoeften kunnen worden vervuld door de faciliteiten voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding.

Toelichting op eis 2.5.3

Het proces van selectie dient te geschieden op basis van criteria voor indicatiestelling, van onderzoek naar de zorgbehoefte van een patiënt en van spiegeling van de gegevens aan het zorgpakket van de zorgaanbieder. De zorgaanbieder dient te beschikken over alle instrumenten die voor een verantwoorde selectie noodzakelijk zijn (zie eis 3.2.1.1). De zorgaanbieder moet in staat zijn de benodigde personele en materiële inzet tijdig te verschaffen. De werkwijzen van de zorgaanbieder moeten voorzien in de verwijzing, overdracht, of het ontslag van de patiënt naar een andere echelon, andere zorgverlener, of andere type zorgverlener, indien dit is geïndiceerd. Dit dient te geschieden in overeenstemming met de vastgestelde behoeften en mogelijkheden van de patiënt en diens mantelzorg.

Eis 2.5.4

De werkwijzen van de zorgaanbieder bewerkstelligen continuïteit van zorg door samenhang tussen:

- *de continue beoordeling van gezondheidsproblemen en zorgbehoeften van een patiënt;*
- *de planning van de zorgverlening;*
- *de zorg en diensten die aan patiënten in de loop der tijd worden geleverd en*
- *de evaluatie van de zorgverlening in het licht van de doelen van de behandeling.*

Toelichting op eis 2.5.4

Indien er meer dan één dienst aan dezelfde patiënt wordt geleverd (direct, of via derden), dan horen de activiteiten en doelen van de individuele diensten elkaar aan te vullen en dient er sprake te zijn van goede afstemming bij de planning en bij de bijstelling van de planning van de zorg. Deze afstemming dient tenminste te geschieden doordat:

- zorgverleners regelmatig contact onderhouden met patiënten en met andere zorgverleners. Alle essentiële informatie wordt door de patiënt en/of mantelzorg en/of professionele zorgverleners die bij de patiënt thuis komen in het thuiszorgdossier of logboek genoteerd; relevante informatie dient tijdens een telefonisch contact van de patiënt met een professionele zorgverlener (ook) door de betreffende zorgverlener te worden vastgelegd. De aldus door een professionele zorgverlener vastgelegde informatie, wordt afhankelijk van de informatie aan het medische dossier en/of aan het thuiszorgdossier of logboek van de patiënt toegevoegd;
- het voedingsbehandelplan en eventuele wijzigingen daarin, beschikbaar wordt gesteld aan alle betrokken zorgverleners (zie ook hoofdstuk 3, § 3.2.2);
- de patiënt over alle belangrijke veranderingen in het vastgelegde voedingsbehandelplan tijdig wordt geïnformeerd;
- de patiënt, indien mogelijk, zorg van een beperkt aantal (vertrouwde) zorgverleners ontvangt. Bij wijzigingen in de personeelsbezetting wordt een nieuwe medewerker gewezen op zijn of haar verantwoordelijkheden en op de behoeften van de individuele patiënt. De instructie over de toegewezen verantwoordelijkheden dient, bij onverwachte vervanging, zo nodig ter plaatse en volgens het beleid van de zorginstelling te geschieden.

Eis 2.5.5

In het ontwerp van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding en de daarbij behorende procedures en protocollen wordt aangegeven welke processtappen, onder welke voorwaarden, verricht moeten worden, aan welke deskundigheidseisen de uitvoerder van de stappen moet voldoen en welke functionarissen hiervoor verantwoordelijk zijn.

Toelichting op eis 2.5.5

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding dient een ontwerp van de dienst te maken dat voldoet aan de eisen die hieraan volgens de ISO 9000:2000 serie worden gesteld. De basis van zo'n ontwerp is een zogenaamd stappenplan of procesplan. In bijlage B is een Model-Stappenplan gegeven. Hierin wordt een overzicht gegeven van de mogelijke onderdelen van het zorgproces en van de typen zorgverleners (deskundigheid), die voor de uitvoering van een bepaald onderdeel in aanmerking komen. Voor die onderdelen van het zorgproces die essentieel zijn voor de kwaliteit van de zorgverlening moeten beheersinstrumenten - procedures - worden ontwikkeld. Het ontwerp van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding en de daarbij behorende procedures wordt geautoriseerd door een aantal betrokkenen.

Eis 2.5.5.1

De zorgaanbieder van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding is verantwoordelijk voor de beschikbaarheid, het bekend maken en het hanteren van de procedures voor de volgende onderdelen van het proces van thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding: de selectie van patiënten, het ontwikkelen van individuele voedingsbehandelplannen, het voorbereiden van de thuisbehandeling, de overdracht van informatie tussen zorgverleners onderling en van zorgverleners naar patiënten, voorlichting en instructie van patiënten, de medische, verpleegkundige, voedingskundige en farmaceutische aspecten van de zorgverlening thuis en de beëindiging van de thuisbehandeling.

Toelichting op eis 2.5.5.1

Voor deze essentiële onderdelen van het zorgverleningsproces van thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding zijn in hoofdstuk 3

eisen geformuleerd die betrekking hebben op kritische factoren die in sterke mate bepalend zijn voor de uiteindelijke kwaliteit van de zorg. Daarnaast worden in hoofdstuk 3 per stap de eisen die aan de uitvoering worden gesteld, weergegeven en de eisen aan de procedures die hierbij gehanteerd kunnen worden.

Eis 2.5.5.2

Het procesplan en de procedures voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding worden actueel gehouden in het licht van veranderende wetenschappelijke inzichten en andere relevante veranderingen die zich voordoen, en worden tenminste jaarlijks bijgesteld op basis van evaluaties van de zorgverlening en van ervaringen van anderen met deze vorm van zorg.

Toelichting op eis 2.5.5.2

De wetenschappelijke inzichten kunnen in de loop van de tijd zodanig veranderen dat het behandelbeleid omtrent de te volgen behandeling bij het besluit dat de patiënt sondevoeding of parenterale voeding toegediend dient te krijgen, moet worden aangepast. Indien nodig dienen deze inzichten in de procedures te worden verwerkt. Dit behoort tot de verantwoordelijkheid van de betrokken beroepsbeoefenaren. Daarnaast kunnen ook veranderingen in de organisatie plaatsvinden waardoor aanpassing van het procesplan en procedures noodzakelijk is. Voor verantwoorde zorg is het verder noodzakelijk dat procedures regelmatig worden bijgesteld. Bijstelling vindt plaats op basis van een systematische verzameling van gegevens over de kwaliteit van de zorgverlening door de zorginstelling, relevante gegevens van buiten, patiëntenervaringen en de ervaringen van andere zorginstellingen.

Eis 2.5.6

De zorgaanbieder legt de inhoud van het door hem te leveren zorgpakket voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding vast in een productomschrijving, mede ten behoeve van overleg en onderhandelingen met zorgverzekeraars, zodat goede afspraken over de financiering van de zorg kunnen worden gemaakt.

Toelichting op eis 2.5.6

In de productomschrijving dient te worden aangegeven welke kosten, van welke onderdelen, op grond van welke regeling kunnen worden vergoed. Hierbij wordt rekening gehouden met regelgeving omtrent zorgaanspraken op grond van de

Ziekenfondswet¹⁹, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten²⁰ en particuliere ziektekostenverzekeringen en met afspraken tussen verzekeraars en zorgaanbieders. De procedures rond de vergoeding en de vaststelling van tarieven geschieden op basis van door het CTG opgestelde richtlijnen. Het CTG heeft die taak op basis van de WTGZ.¹⁸

- Voor de hulpmiddelen met toebehoren die in het kader van de thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding worden gebruikt, bestaat een reguliere vergoeding op basis van de Ziekenfondswet, Regeling hulpmiddelen 1996.²⁶

2.6 Management van informatie

Als uitgangspunt geldt dat het management van de informatievoorziening erop is gericht dat de zorginstelling voldoet aan algemene eisen voor de uniformiteit van de verzameling, opslag en verwerking, de vertrouwelijkheid, de beveiliging, de betrouwbaarheid en de toegankelijkheid van gegevens, en de geschiktheid voor doeleinden voor registratie, beoordeling en evaluatie van het functioneren van de zorginstelling.

Eis 2.6.1

De zorgaanbieder draagt zorg voor een juiste administratie van gegevens omtrent de inrichting en werkwijzen van de zorginstelling en over de dienstverlening.

Toelichting op eis 2.6.1

Deze eis is gebaseerd op meerdere wetten, die ieder een bepaald gebied van de administratie betreffen. Voor ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties en apotheken bestaat hiervoor uitgebreide regelgeving. Voor de zorginstelling voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding is het echter nuttig de noodzakelijke elementen van de administratie hier aan te geven. Hieronder vallen wat betreft de inrichting van de organisatie: het organisatieschema, de personeelsadministratie en de documentatie van aanwezige middelen. De werkwijzen van de organisatie dienen onder meer te worden vastgelegd in taak- en functieomschrijvingen van medewerkers en afdelingen, werkafspraken, voorschriften voor overleg en coördinatie/communicatie en geprotocolleerde werkinstructies. Dit alles moet zijn geïntegreerd in het kwaliteitssysteem van de zorginstelling.

Van iedere patiënt moet een medisch, verpleegkundig en voedingskundig dossier worden bijgehouden, waarin persoonlijke en medische gegevens van de patiënt en het verloop van de zorgverlening wordt geregistreerd. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de Wet bescherming persoonsgegevens (WBP^b)²⁷, en met de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (zie bijlage A). Het dossier wordt volgens professionele standaarden bijgehouden. Daarnaast wordt gewerkt met een thuiszorgdossier (zie eis 2.6.2). Na beëindiging van de zorgverlening dient het dossier gedurende de wettelijk voorgeschreven periode van 10 jaar bewaard te blijven.

Van bijzonder belang is de registratie van klachten en incidenten en van de behandeling en terugkoppeling hiervan door de dienst (zie ook eis 2.2.6). Ook over allerlei gespecificeerde bedrijfsgegevens, zoals voorraden, logistiek en de uitgifte van parenterale voeding en sondevoeding en eventuele andere geneesmiddelen wordt de nodige administratie bijgehouden. Voor gedetailleerde omschrijving van inhoudelijke zaken betreffende de zorg en de hulpmiddelen wordt verwezen naar hoofdstukken 3 en 4.

Eis 2.6.2

Er worden afspraken gemaakt over de manier waarop binnen de dienst informatie over de patiënten wordt vastgelegd en overgedragen.

Toelichting op eis 2.6.2

Voor het snel en betrouwbaar vastleggen en overdragen van informatie verdient het aanbeveling om voor de administratie van de patiëntenzorg voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding, standaardformulieren te ontwikkelen. Daarin worden alle op een bepaald moment relevante aspecten vanzelf onder de aandacht van de zorgverlener gebracht. Deze formulieren kunnen worden ingevoegd in een thuiszorgdossier.

Eis 2.6.3

Er bestaat inzicht in de belangrijkste informatiestromen in het zorgverleningsproces voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding.

^b De WBP is de vervanger van de Wet persoonsregistratie (WPR).

Toelichting op eis 2.6.3

Informatiestromen vormen een essentieel onderdeel van een ontwerp van de zorginstelling. Er zijn procedures omschreven voor de belangrijkste informatiestromen in het zorgverleningproces voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding. Voor gedetailleerde invulling van de inhoudelijke zaken wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

Eis 2.6.4

De werkwijzen van de zorgaanbieder voorzien in de uitwisseling van relevante informatie over de patiënt, bij het toelaten, verwijzen en/of overdragen van de patiënt.

Toelichting op eis 2.6.4

Voor een toelichting over de aard van de relevante informatie die op bepaalde momenten in het zorgproces moet worden uitgewisseld, wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

Eis 2.6.5

Er is schriftelijk materiaal beschikbaar voor de voorlichting en instructie van de patiënt en/of mantelzorg en voor het evalueren van de vaardigheden van de patiënt en/of mantelzorg.

Toelichting op eis 2.6.5

Voor nadere toelichting omtrent de aard en inhoud van het voorlichtings- en instructiemateriaal wordt verwezen naar hoofdstuk 3. Een omschrijving van bruikbare methoden voor de evaluatie van de vaardigheden van de patiënt en mantelzorg staat beschreven in hoofdstuk 3, met name eis 3.2.3.2. en 3.3.3.2. Het is voor de kwaliteit van zorg van wezenlijk belang dat er voor de evaluatie van de zorg een systematische raadpleging van patiëntendata plaatsvindt. Dit kan in de vorm van een registratie (zie § 1.3 en 5.2.2).

3 Eisen aan zorgproces

3.1 Inleiding

Aan het zorgproces voor thuisbehandeling met sondevoeding enerzijds en parenterale voeding anderzijds wordt een aparte paragraaf gewijd. Hierin komen achtereenvolgens aan de orde: selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling, samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan, voorbereiden thuisbehandeling, overdragen naar de thuissituatie, uitvoeren en controleren thuisbehandeling en tenslotte het beëindigen van de thuisbehandeling en afspraken maken over de bijbehorende nazorg. De stappen die in het zorgproces zijn te onderscheiden, zijn weergegeven in een model-stappenplan in bijlage B-1 en B-2. Ook is een schema toegevoegd met relevante disciplines die verantwoordelijk zijn voor de organisatie en uitvoering van thuisbehandeling, en de organisaties waar zij werken (bijlage B-3). De voorbereiding voor de behandeling met sondevoeding thuis kan via een opname in het ziekenhuis, poliklinisch, in dagbehandeling of direct bij de patiënt thuis plaatsvinden. De voorbereiding voor parenterale voeding thuis vindt vrijwel uitsluitend plaats via een opname in het ziekenhuis.

Als basis voor alle hier genoemde eisen dient eis 2.2.3 uit hoofdstuk 2 “De zorgaanbieder biedt verantwoorde zorg aan. Onder verantwoorde zorg wordt zorg verstaan die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend” (uit art. 2 KWZ).

3.2 Zorgproces bij sondevoeding thuis

Bij de voorbereidingen voor de behandeling is een multidisciplinair team van zorgverleners verantwoordelijk. Zoals in hoofdstuk 1 is beschreven dient hieraan minimaal een medische, voedingskundige en verpleegkundige discipline deel te nemen. Hoewel het team deskundig is voor de behandeling als geheel, zijn er handelingen die zijn voorbehouden aan bepaalde medische beroepen of het beste aansluiten bij hun deskundigheid. Over onderdelen van de behandeling die niet zijn voorbehouden aan specifieke disciplines, dienen de teamleden onderlinge afspraken te maken.

3.2.1 Selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling

Eis 3.2.1.1

Er wordt nagegaan of een patiënt in aanmerking komt voor thuisbehandeling met sondevoeding. Dit gebeurt via een medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale beoordeling van de patiënt, waarbij passende criteria voor de indicatiestelling worden gehanteerd. Er wordt gewerkt via procedures die binnen zorginstellingen zijn vastgesteld en die in overeenstemming zijn met wet- en regelgeving.

Toelichting op eis 3.2.1.1

Het proces van het selecteren van patiënten voor thuisbehandeling met sondevoeding bestaat uit twee fasen. In de eerste fase wordt beoordeeld of een patiënt voldoet aan de medische inclusie- en exclusiecriteria voor thuisbehandeling met sondevoeding die door de beroepsgroepen worden gehanteerd. Dit proces wordt slechts aangestipt in deze richtlijn, maar niet besproken. Voor verdere informatie wordt verwezen naar enerzijds de volgende 'ASPEN Guidelines'²⁸ en anderzijds de handleiding 'GeSonde voeding thuis'²⁹ die door de Stichting RET is ontwikkeld en waarin de meest gangbare medische indicaties voor sondevoeding thuis staan beschreven. Toepassing van sondevoeding kan als onderdeel van behandeling voorkomen bij een breed scala aan medische diagnoses, hoewel er diagnoses zijn waarbij sondevoeding vaker wordt voorgeschreven dan bij andere.

In de tweede fase wordt beoordeeld of een patiënt die medisch is geïndiceerd voor thuisbehandeling met sondevoeding daadwerkelijk in aanmerking komt voor thuisbehandeling. Dit vereist naast een medische beoordeling tevens een voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale beoordeling van de patiënt.

Uit de literatuur blijkt, dat deze beoordeling multidisciplinair dient te worden uitgevoerd.^{6,10,30}

De behandelend arts is eindverantwoordelijk en bevoegd om voorbehouden medisch technische handelingen uit te voeren, waarvan sommige worden overgedragen aan verpleegkundigen. De beslissingen die worden genomen zijn mede gebaseerd op de inbreng van de deskundigheid van artsen, verpleegkundigen, diëtisten en apothekers. Ook de patiënt is een belangrijke partner in deze beslissing (zie eis 3.2.1.2).^{31,32,33}

De organisatorische eenheid om sondevoeding thuis te organiseren en coördineren wordt omschreven als multidisciplinair team van zorgverleners (zie paragraaf 1.3 en 2.3).

Daarnaast is intercollegiaal overleg vereist tussen de eerste en tweedelij, tenminste tussen de hoofdbehandelaar, medebehandelaar, huisarts en (specialistisch) verpleegkundige om zodoende een goede afweging te maken tussen de voor- en nadelen van de verschillende alternatieven bij de behandeling van een bepaalde patiënt. Het initiatief om thuisbehandeling met sondevoeding te overwegen, kan uitgaan van de behandelend specialist, de huisarts, de diëtist, de verpleegkundige, maar ook van de (verzorgers van de) patiënt.

Bij patiënten die langdurig sondevoeding gebruiken of patiënten met een tijdelijke ziekte of tijdelijke symptomen van een ziekte of behandeling die leiden tot een voedingsstoornis van voorbijgaande aard, is het doel van sondevoeding het bevorderen van een optimale opname van voedingsstoffen, waardoor de voedingstoestand kan worden behouden of worden verbeterd en daardoor het optreden van complicaties ten gevolge van ziekte kan worden verminderd (groep 1 en 2).³ Bij patiënten met een te verwachten korte levensduur is de kortdurende sondevoeding vooral bedoeld om de kwaliteit van leven te verbeteren en klachten te verminderen (groep 3):

1. Patiënten die langdurig gebruik moeten maken van sondevoeding, meestal in combinatie met voeding per os
2. Patiënten met een tijdelijke ziekte of tijdelijke symptomen van een ziekte of behandeling die leiden tot een voedingsstoornis van voorbijgaande aard. Zij hebben een te verwachten lange levensduur.
3. Patiënten met een te verwachten korte levensduur bij wie palliatie op de voorgrond staat.

In het algemeen moet worden gestreefd naar optimale voeding die via de eenvoudigste weg wordt toegediend.³¹ Dit betekent in de volgende volgorde: voeding per os, voeding per os aangevuld met drinkvoeding, volledige drinkvoeding, sondevoeding in de maag, sondevoeding postpylorisch, parenterale voeding.³¹ De keuze voor een combinatie van thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding dient kritisch te worden overwogen, omdat de kans op vergissingen toeneemt en het voor de patiënt gecompliceerd is. Daarnaast dient te worden beoordeeld op welke locatie de behandeling met sondevoeding gaat beginnen.

Beheersinstrument: procedure voor selecteren van patiënten

Voor de uitwerking van eis 3.2.1.1 dienen de onderdelen medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale beoordeling aandacht te krijgen in het beheersinstrument 'procedure voor selecteren van patiënten'.

ALGEMEEN

Voorwaarde

De beslissing voor thuisbehandeling met sondevoeding wordt in een multidisciplinair team van zorgverleners gemaakt.

MEDISCH SPECIALISTISCHE OF HUISARTSGENEESKUNDIGE BEOORDELING

Voorwaarden

- er dient een medische indicatie voor thuisbehandeling met sondevoeding te zijn^{28,29,34}
- de medische toestand van de patiënt is stabiel, zodat ontslag uit het ziekenhuis mogelijk is

Voor nadere uitwerking van de medische indicaties voor sondevoeding voor volwassenen en kinderen wordt verwezen naar de richtlijnen van ASPEN.²⁸ Tevens wordt voor kinderen naar het "Werkboek enterale voeding bij kinderen" verwezen³⁵ en voor volwassenen naar het boek "Klinische voeding".³¹

VOEDINGSKUNDIGE BEOORDELING

Voorwaarden

- de voedingsmaatregelen moeten passen bij de ziekteprognose en bij het doel van de medische behandeling: curatief of palliatief
- de patiënt verdraagt de voorgeschreven (hoeveelheid) voeding en de hoeveelheden zijn aangepast aan de behoeften van de patiënt
- er dient een voedingsindicatie voor thuisbehandeling met sondevoeding te zijn: sondevoeding thuis is voor volwassenen geïndiceerd, indien de patiënt ondervoed is en /of geen volwaardige voeding per os kan of mag innemen voor een periode langer dan twee à drie weken⁸ en een voldoende functionerend maagdarmkanaal heeft.

Zorgverzekeraars gaan over tot vergoeding van thuisbehandeling met sondevoeding, indien sprake is van één van de voedingsindicaties zoals omschreven in artikel 9 (3e lid, onderdeel d) van het Verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering (zie bijlage A).

Uit de resultaten van de schriftelijke vragenlijst ten behoeve van deze richtlijnontwikkeling bleek, dat de voedingsindicaties zoals omschreven in de Regeling farmaceutische hulp 1996 onvoldoende basis vormen om alle patiënten voor wie thuisbehandeling met sondevoeding medisch noodzakelijk is in onder te brengen. Zo zijn er patiënten die sondevoeding nodig hebben vanwege onvoldoende inname van voeding per os door misselijkheid, aversie tegen voeding of vermoeidheid ten gevolge van ziekte en/of behandeling.

VERPLEEGKUNDIGE BEOORDELING

Voorwaarden

- de patiënt (of een mantelverzorger) dient de techniek te beheersen en de hygiënische maatregelen te volgen om met de voeding en toebehoren om te kunnen gaan. De handelingen en procedures voor toediening van voeding kunnen bij het ontbreken hiervan worden overgenomen door de thuiszorg
- de woonomgeving van de patiënt dient op geschiktheid voor toediening van sondevoeding te worden beoordeeld, zoals hygiëne, electriciteit (bijv. geaarde wandcontactdoos), koelkast, telefoon, ruimte voor opslag van voedingsproducten en toebehoren
- een inschatting dient plaats te vinden van de aard en complexiteit van zorg op andere terreinen, bijvoorbeeld andere medische en/ of verpleegkundige zorg (zoals pijnbestrijding of wondverzorging)

PSYCHOSOCIALE BEOORDELING

Voorwaarden

- de patiënt en de mantelzorg dienen gemotiveerd te zijn voor deze vorm van zorg
- het toedienen van sondevoeding thuis draagt bij aan het welbevinden van de patiënt en sluit aan bij diens opvattingen en wensen
- het sociale netwerk van de patiënt dient in kaart te worden gebracht om de beschikbare mantelzorg in te kunnen schatten. Hieruit volgt ook de mate van professionele ondersteuning die nodig is
- een inschatting dient plaats te vinden van de vaardigheden en de bereidheid van de patiënt en mantelzorg om de noodzakelijke handelingen te verrichten
- de volgende psychosociale factoren dienen minimaal te worden meegewogen in de besluitvorming tot thuisbehandeling met sondevoeding:^{28-30,33}
 - inschatting van mentale draagkracht patiënt en mantelverzorger onder andere afgezet tegen de duur van de behandeling

- inschatten emotionele reactie op de ziekte
- de houding van de patiënt tegenover de mate waarin de voedingstherapie invasief^c is
- verandering in het lichaamsbeeld van de patiënt (zichtbaarheid van sonde)
- patiënt en mantelverzorger dienen om te kunnen gaan met kleine problemen en hulp in te kunnen roepen bij grotere problemen
- het onderkennen van sociale aspecten, zoals de sociale omgeving (familie, school, werk), vakantie, hobby, taalbarrières.

AANDACHTSPUNTEN VOOR HET BEGINNEN VAN SONDEVOEDING IN DAGBEHANDELING

Het beginnen van sondevoeding in daghandeling is mogelijk. Hierbij dient men een aantal punten te overwegen³⁶:

- de patiënt is in staat tot goede zelfzorg en er is mantelzorg aanwezig en indien nodig ondersteuning van de verpleegkundige van de thuiszorg
- de patiënt is in staat om instructies in een kort tijdsbestek aan te leren
- de patiënt heeft voldoende emotionele stabiliteit om de belasting van sondevoeding, na een korte instructie, thuis zelfstandig en /of met mantelzorg aan te kunnen
- er zijn geen problemen te verwachten met de tolerantie voor sondevoeding
- de reisafstand vormt geen belemmering om op tijd aanwezig te kunnen zijn op de dagbehandeling

Indien een patiënt niet voldoet aan deze criteria is een opname nodig om de thuisbehandeling met sondevoeding voor te bereiden.

TAKEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN BIJ HET SELECTEREN VAN PATIËNTEN

- de behandelend arts is verantwoordelijk voor het advies aan de patiënt om tot thuisbehandeling met sondevoeding over te gaan
- medische beoordeling en overleg met de patiënt worden door een medisch specialist of huisarts uitgevoerd
- beoordeling van de voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale aspecten kan worden uitgevoerd door een (voedings)verpleegkundige in samenwerking met een diëtist. Hierbij vindt altijd terugkoppeling plaats met de eindverantwoordelijke behandelaar
- aanmelding van de patiënt bij de zorgverleners die de thuisvoeding gaan organiseren dient tijdig plaats te vinden. De minimale voorbereidingstijd dient vastgelegd te worden in een procedure.

^c Met invasief wordt doorbreking van de natuurlijke huid- en/of slijmvliesbarrière bedoeld.

Eis 3.2.1.2

De patiënt en mantelverzorger dienen na informatie over behandelingsdoel, risico's, voordelen en verantwoordelijkheden minimaal mondeling in te stemmen met de voorgenomen thuisbehandeling.

Toelichting op eis 3.2.1.2

De patiënt dient als partner bij de behandeling betrokken te worden. Dit houdt in dat behalve volledig geïnformeerd te zijn over het behandelingsdoel, risico's, voordelen en verantwoordelijkheden ook informatie dient te worden gegeven over de organisatie en de logistiek van de zorg, oftewel hoe het zorgproces zal verlopen.^{32,37} Het is voor de betrokken zorgverleners van belang zich ervan te vergewissen dat de patiënt daadwerkelijk begrijpt hoe de behandeling gaat verlopen.

Beheersinstrument: procedure 'informed consent'

Onderdelen van het beheersinstrument procedure 'informed consent' die tenminste van de organisatie aandacht moeten krijgen voor het uitwerken van eis 3.2.1.2:

INFORMED CONSENT

- noodzaak en doel van de thuisbehandeling met sondevoeding
- de procedures die gevolgd moeten worden, waaronder inbegrepen alle invasieve procedures
- de eventuele alternatieven voor de behandeling en de voor- en nadelen daarvan (belasting, risico's)
- wie van de zorgverleners op welk moment de verantwoordelijkheid heeft voor de behandeling
- wie het zorgdossier over de thuisbehandeling beheert, en wie inzage heeft in dit dossier
- de verantwoordelijkheden van de patiënt voor de behandeling
- de risico's of ongemakken voor de patiënt die redelijkerwijs te voorzien zijn
- de redelijkerwijs te verwachten voordelen van de behandeling en vooruitzichten voor de patiënt bij de behandeling (zoals gezondheidssituatie)
- de wijze van financiële vergoeding voor de thuisbehandeling met sondevoeding
- de wijze waarop de medische en voedingsgegevens worden overgedragen aan zorgverleners in de thuissituatie
- de bereikbaarheid van zorgverleners bij eventuele problemen die zich voor kunnen doen
- de te verwachten duur van de thuisbehandeling
- de omstandigheden waarin en / of de redenen waarom de thuisbehandeling zal worden beëindigd

3.2.2 Samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan

Na een besluit tot thuisbehandeling met sondevoeding worden alle noodzakelijke voorbereidingen getroffen. In eerste instantie worden de voedingsdoelstellingen geformuleerd en de duur van de behandeling vastgesteld, vervolgens wordt de soort, hoeveelheid, toedieningssnelheid en toedieningstijden van de sondevoeding bepaald, de toedieningsweg, de toedieningswijze en daarbij de keuze van de benodigde hulpmiddelen waarmee de voeding wordt toegediend. Deze keuzes zijn het gevolg van het afwegen van de voorwaarden bij de selectie van de patiënt (§ 3.2.1). Indien de patiënt al sondevoeding gebruikt in het ziekenhuis, wordt gekeken of er aanpassingen in het voedingsbehandelplan noodzakelijk zijn voordat de patiënt naar huis gaat.

Bij de keuze voor de voeding worden de volgende aandachtspunten meegewogen: wat zijn de voedingsdoelstellingen, is naast sondevoeding voeding per os mogelijk, wat zijn de te verwachten voedingsbehoeften in de toekomst, is de sondevoeding verenigbaar met de medicatie en andere therapieën van de patiënt. Wanneer deze aspecten zijn vastgesteld, kan het individuele voedingsbehandelplan worden ingevuld.

Eis 3.2.2.1

Voor iedere patiënt wordt een passend en uitvoerbaar voedingsbehandelplan samengesteld en vastgesteld. Dit geschiedt volgens de binnen de organisatie vastgestelde procedures en in overeenstemming met wet- en regelgeving.

Toelichting op eis 3.2.2.1

De voedingszorg voor iedere patiënt wordt integraal en multidisciplinair benaderd. Het voedingsbehandelplan moet voorzien in de totale vastgestelde voedingszorgbehoefte van de patiënt. Aan het voedingsbehandelplan wordt een zorginhoudelijk en een organisatorisch deel onderscheiden. Voor de definitieve vaststelling van het voedingsbehandelplan worden de volgende zaken zeker gesteld: financiering van de voedingszorg, beschikbaarheid van de benodigde hulpmiddelen en uitvoerbaarheid van het voedingsbehandelplan thuis.

Beheersinstrument: procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan

De onderdelen van het beheersinstrument procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan die tenminste aandacht moeten krijgen van de organisatie

voor het uitwerken van eis 3.2.2.1 zijn onderverdeeld in zorginhoudelijke en organisatorische voorwaarden.

VOEDINGSBEHANDELPLAN

Het voedingsbehandelplan voor thuisbehandeling met sondevoeding dat binnen de dienst (zie § 2.1) wordt gehanteerd, bevat tenminste die specifieke voorwaarden die voor thuisbehandeling met sondevoeding van belang zijn.

Het voedingsbehandelplan voldoet aan de volgende **zorginhoudelijke** voorwaarden:

- het voedingsbehandelplan geeft uitvoering aan het door de zorgverleners vastgestelde behandelbeleid
- in het voedingsbehandelplan zijn de volgende aandachtspunten beschreven:
 - voedingsvoorschrift (soort, frequentie^d, hoeveelheid sondevoeding en voeding per os en overgangsregelingen van sondevoeding naar voeding per os)
 - voedingsdoelstellingen op korte en lange termijn (ook inschatten van voedingsbehoefte in de toekomst)
 - verwachte duur van de behandeling
 - toedieningssnelheid en toedieningstijden (inclusief op- en afbouwschema)
 - keuze voor toedieningsweg en toedieningswijze (continu, intermitterend, per portie)
 - de toebehoren voor toediening van de voeding (criteria voor keuze voedingspomp)
 - controle van toedieningssystemen en voeding (hygiëne en bewaarcondities)
 - de mogelijke ongemakken en complicaties die ten gevolge van het toedienen van de sondevoeding op kunnen treden en het handelen bij complicaties, zoals bij lekkage van de PEG
 - instructies voor gebruik van voeding en hulpmiddelen:
 - aan- en afkoppelen van de voeding
 - instellen voedingspomp
 - doorspuiten sonde, verzorgen van toedieningsweg (bijv. het vastmaken van de sonde met een pleister)
 - gebruiksklaar maken en starten van de toediening
 - wisselen sonde en toedieningssysteem

^d Voor het aantal toedieningen geldt, dat minder toedieningen de patiënt minder psychisch belasten en hem meer vrijheid en mogelijkheden geeft voor het ondernemen van activiteiten.

- evaluatie van therapie(trouw), onder andere klinische en laboratoriumevaluatie (zie ook § 3.2.5)
- criteria voor beëindiging van de voedingsbehandeling

Bij de keuze voor de soort voeding dienen de volgende aandachtspunten te worden meegewogen:

- sondevoeding dient te voorzien in de voedingsbehoefte
- sondevoeding past bij het ziekteproces
- sondevoeding, medicatie en andere medische therapieën zijn op elkaar afgestemd^e
- sondevoeding is geschikt voor de toedieningsweg

Het zal niet voor iedere patiënt noodzakelijk zijn een voedingspomp te gebruiken voor de toediening van sondevoeding. Criteria die in deze beslissing worden meegewogen zijn onder andere de mobiliteit van de patiënt, de locatie van de sonde of bepaalde medische omstandigheden waardoor het noodzakelijk is de hoeveelheid sondevoeding continu en druppelsgewijs toe te dienen.

Aandachtspunten die bij de evaluatie van de therapie dienen te worden meegewogen, zijn:

- behoefte aan verpleegkundige zorg en gezinszorg
- bijhouden thuiszorgdossier of logboek
- bijhouden voedingsdagboek door de patiënt
- (poliklinische) controles
- beoordeling van en aanpassingen in het voedingsbehandelplan (bijvoorbeeld tijdens poliklinische controles) aan de hand van de aandachtspunten zoals omschreven in paragraaf 3.2.5 (eis 3.2.5.5)

Naast de zorginhoudelijke voorwaarden en aandachtspunten dient het voedingsbehandelplan te voldoen aan een aantal **organisatorische** voorwaarden:

- overleg met zorgverzekeraar en aanvragen van een machtiging voor vergoeding van de kosten. Hiervoor kan een standaardformulier worden ontwikkeld met de volgende gegevens:
 - datum aanvraag
 - NAW-gegevens en handtekening van de voorschrijver (arts) indien bekend de AGB code
 - beschrijving aan de hand van medische diagnose en indicatie voor sondevoeding (zie bijlage A) waaruit de relevantie voor sondevoeding blijkt
 - NAW-gegevens, geboortedatum en registratie of polisnummer van de verzekerde

^e Beoordeeld moet worden hoe de medicatie wordt toegediend en of deze per sonde kan worden gegeven. In het handboek "GeSonde voeding thuis"²⁹ is informatie opgenomen over de combinatie van sondevoeding en medicijnen. Zie ook het artikel van Jonkers-Schuitema et al.⁵⁴

- de soort en hoeveelheid sondevoeding en toebehoren (sonde, toedieningssysteem, pomp, overig)
- de vermelding "pompgebruik gewenst" toevoegen indien van toepassing
- ingangsdatum en verwachte duur van voeden
- overleg met betrokken zorgverleners:
 - bij welke problemen de patiënt welke zorgverlener dient te raadplegen
 - welke controles moeten plaatsvinden, door wie en wanneer, zoals een bezoek aan de huisarts of (de polikliniek van) het ziekenhuis
 - maken van een eerste begeleidingsafpraak met de patiënt en een afspraak voor het verwisselen van de sonde
 - therapietrouw, door wie en op welke wijze wordt gecontroleerd of de therapie op de juiste wijze plaatsvindt. Bij therapietrouw gaat het om alle aspecten die met de behandeling te maken hebben zoals juist toedienen van sondevoeding, opvolgen van adviezen, handhaven van goede voedingstoestand en op tijd op afspraken verschijnen
 - voorschriften voor bedrust, activiteiten en andere bijzonderheden.
- de logistiek van de sondevoeding en de toedieningsmaterialen:
 - bestellen sondevoeding en toedieningsmaterialen
 - bezorgen sondevoeding en toedieningsmaterialen
 - inleveren afval van toediening en verpakkingsmaterialen
 - beheer huisvoorraad sondevoeding en toedieningsmaterialen
- bij einde thuisbehandeling; afhandeling zaken zoals terugbrengen van voedingspomp, terugbrengen van overgebleven toedieningsmaterialen en voeding
- vastleggen afspraken in voedingsbehandelplan
- verzekeringsaspecten van sondevoeding en toebehoren, vooral vaststelling van aansprakelijkheid en regels voor melding van schade door patiënt
- toezenden voedingsbehandelplan aan betrokkenen, of in het thuiszorgdossier bij de patiënt onderbrengen, waarbij voor iedere betrokken discipline een aparte pagina aan het dossier wordt toegevoegd

Van alle onderdelen van het voedingsbehandelplan wordt nagegaan op grond van welke regelingen en verzekeringen aanspraak kan worden gemaakt op vergoeding van de kosten van de zorg voor de patiënt en welke instellingen hiervoor moeten worden benaderd. Er vindt overleg plaats met die instellingen waarbij de kosten worden gedeclareerd, zodat overeenstemming wordt bereikt over de aard, omvang en duur van de te leveren zorg en over de vergoedingen.

TAKEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN BIJ HET SAMENSTELLEN EN VASTSTELLEN VAN HET VOEDINGSBEHANDELPLAN

Werkwijzen en taakverdeling bij het samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan zijn in overeenstemming met binnen de organisatie opgestelde procedures. Hierbij wordt rekening gehouden met de volgende voorwaarden:

- voordat het voedingsbehandelplan wordt vastgesteld, vindt overleg plaats met betrokken zorgverleners, de patiënt en zonodig de mantelzorg
- er wordt overleg gevoerd en er worden afspraken gemaakt met de zorgverzekeraar over de financiering van de thuisbehandeling
- het samenstellen van het voedingsbehandelplan wordt door een lid van het multidisciplinaire team van zorgverleners gecoördineerd, in zijn geheel vastgesteld en naar betrokkenen gecommuniceerd.

3.2.3 Voorbereiden thuisbehandeling

Eis 3.2.3.1

De patiënt en mantelzorg dienen goed en praktisch mondeling en schriftelijk voorgelicht en geïnstrueerd te worden voordat thuisbehandeling met sondevoeding wordt begonnen. Dit dient te gebeuren volgens procedures die door de zorgaanbieder zijn vastgesteld en met gebruik van het ontwikkelde instructiemateriaal.

Toelichting op eis 3.2.3.1

Onder goede voorlichting en instructie wordt verstaan, dat de patiënt en mantelzorg tijdig en adequaat worden voorgelicht, geïnstrueerd en training ontvangen. Dit dient specifiek te zijn voor de vastgestelde behoeften, vaardigheden en bereidheid van de patiënt en aan te sluiten bij de zorg die door de dienst wordt geleverd. Voorlichting, instructie en training zijn van groot belang voor de patiënt die zelfstandig handelingen uitvoert. In de instructie dient behalve aan taken die bij elke toediening dienen te gebeuren specifiek aandacht te worden gegeven aan taken die niet bij elke toediening hoeven te worden uitgevoerd. De instructie dient planmatig en gedoseerd plaats te vinden en afgestemd te worden op de patiënt en diens mantelzorg. Training kan zowel in het ziekenhuis als thuis plaats vinden en zal vooral gericht zijn op het aanleren van vaardigheden.³¹

De training van de handelingen rond sondevoeding omvat enerzijds een technisch deel en anderzijds een voedingsinhoudelijk deel. Het technische deel bestaat uit het leren omgaan met de sondevoeding en toedieningsmaterialen, maar ook het handelen bij eventuele complicaties en de wijze waarop de patiënt en mantelzorg

de zorgverlening kunnen bereiken. Aan te raden is om bij start van de voeding in het ziekenhuis de patiënt om te leren gaan met hetzelfde type voedingspomp en toedieningsmaterialen als die hij thuis zal gaan gebruiken.³⁸

Het voedingsinhoudelijk deel omvat informatie over het beoogde doel van de sondevoeding, de soort voeding, het voedingsschema, de voeding per os, het bijhouden van een voedingsdagboek, interactie met geneesmiddelen en dergelijke. In het voedingsdagboek wordt de hoeveelheid sondevoeding en eventuele overige voeding genoteerd die op een dag wordt geconsumeerd, het ontlastingspatroon en het lichaamsgewicht. Hiermee kan worden beoordeeld in hoeverre iemand nog afhankelijk is van sondevoeding.

Eis 3.2.3.2

Er wordt zorgvuldig nagegaan of de patiënt en /of de mantelzorg de handelingen waar hij/zij verantwoordelijk voor is zelfstandig kan uitvoeren. De vaardigheden van de patiënt en /of mantelzorg worden getoetst.

Toelichting op eis 3.2.3.2

Volgens een vastgestelde methode dient te worden gecontroleerd of de patiënt en/of mantelzorg de vereiste handelingen zelfstandig kunnen uitvoeren. De scholingsbehoeften, vaardigheden en bereidheid van de patiënt en /of mantelzorg dienen steeds in het oog te worden gehouden.

Beheersinstrument: procedure voorlichten en instrueren van patiënt en mantelzorg

De voorlichting, instructie en toetsing van vaardigheden van patiënten en / of mantelzorg geschiedt in overeenstemming met binnen de organisatie vastgestelde procedures en maken gebruik van het door de organisatie beschikbaar gestelde schriftelijke informatiemateriaal. Hierbij wordt tenminste met de volgende eisen en aspecten rekening gehouden:

- de behandelend arts is ervoor verantwoordelijk dat er tijdig instructie plaatsvindt over het toedienen van sondevoeding
- voorlichting en instructie van de patiënten geschiedt door een deskundig medewerker (bij voorkeur een lid van het multidisciplinaire team van zorgverleners)
- de patiënt ontvangt zowel mondeling als schriftelijk alle informatie die van belang is om thuisbehandeling met sondevoeding verantwoord uit te voeren.
- training van patiënten begint voordat de patiënt zelfstandig de sondevoeding gaat verzorgen

- de informatie die de patiënt over de thuisbehandeling met sondevoeding ontvangt, bevat onder meer:
 - relevante delen van het voedingsbehandelplan
 - het benodigde instructiemateriaal, zoals de brochures van de Maag Lever Darm Stichting over sondevoeding via een neusmaagsonde, via een PEG en bij u thuis (bijlage C)
 - informatie over relevante (patiënten)verenigingen, zoals de Vereniging Nee-eten! (voorheen VOKCVS) voor kinderen met sondevoeding (bijlage C)
- de toetsing van vaardigheden en de kennis van de patiënt voor het uitvoeren van handelingen en het oplossen van problemen bij het gebruik van sondevoeding en toebehoren wordt door een deskundig medewerker (bij voorkeur een hierin getrainde verpleegkundige) uitgevoerd.

DE VOORLICHTING EN INSTRUCTIE AAN DE PATIËNT EN MANTELZORG DIENEN TENMINSTE DE VOLGENDE ONDERDELEN TE BEVATTEN:

- aandachtspunten uit de procedure 'informed consent' (eis 3.2.1.2)
- relevante onderdelen van het voedingsbehandelplan (eis 3.2.2.1), zoals het voedingsvoorschrift, de wijze van toediening, bereikbaarheid zorgverlening en de logistieke organisatie van de sondevoeding en toebehoren
- instructie over benodigde materialen, hygiëne, aan- en afkoppelen van de sondevoeding, verzorgingsadviezen (doorspuiten sonde, verzorgen en wisseling van de toedieningsweg, mondverzorging), instellen van de voedingspomp, toediening van medicatie, herkennen van en handelen bij complicaties, gebruiksklaar maken en starten van de toediening
- toetsing van vaardigheden en aandacht voor hertraining

Eis 3.2.3.3

Voordat daadwerkelijk met thuisbehandeling met sondevoeding bij de patiënt wordt begonnen, wordt nagegaan of aan alle voorwaarden die uit het voedingsbehandelplan voortvloeien, is voldaan.

Toelichting op eis 3.2.3.3

Er moet worden nagegaan of alle nodige hulpmiddelen aanwezig zijn en /of de nodige voorzieningen zijn getroffen. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van een checklist waarin de zaken zijn vastgelegd die dienen te zijn geregeld voordat sondevoeding thuis kan worden toegepast.

Beheersinstrument: procedure controleren voorwaarden thuisbehandeling

Onderdelen van het beheersinstrument procedure controleren voorwaarden thuisbehandeling die tenminste aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.2.3.3 kunnen worden beschreven in een checklist.

IN DE CHECKLIST DIENEN TENMINSTE DE VOLGENDE ONDERWERPEN AAN DE ORDE TE KOMEN:

- zorginhoudelijke voorwaarden uit het voedingsbehandelplan (eis 3.2.2.1)
- machtiging voor financiering van de thuisbehandeling
- recepten voor sondevoeding en toebehoren voor patiënt
- bewaken voedingsvoorschrift (o.a. tolerantie voor de sondevoeding)
- instructie en voorlichting van de patiënt en mantelzorg
- bestellen sondevoeding
- afspraken over afleveren sondevoeding en toebehoren en installatie voedingspomp
- informeren betrokken zorgverleners (zie procedure overdragen informatie)
- begeleidingsafpraak voor de patiënt met de verpleegkundige, diëtist en arts van het multidisciplinaire team van zorgverleners

3.2.4 Overdragen naar de thuissituatie

De overdracht van de thuisbehandeling bestaat uit het informeren van de betrokken zorgverleners.

Eis 3.2.4.1

Duidelijk dient te zijn wie verantwoordelijk zijn voor de medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale delen van de zorg.

Eis 3.2.4.2

Er vindt overdracht van informatie plaats aan de betreffende zorgverleners en de daarbij behorende instanties.

Toelichting op eis 3.2.4.1 en 3.2.4.2

De arts die de behandeling met sondevoeding initieert, is hiervoor verantwoordelijk tot het moment waarop de verantwoordelijkheid voor de behandeling wordt overgedragen aan een andere arts. De verantwoordelijkheid voor de tijdige levering van de sondevoeding wordt gedragen door een apotheek of een facilitair bedrijf.

Beheerinstrument: procedure overdragen informatie

Onderdelen van het beheersinstrument procedure informatie-overdracht die tenminste aandacht moeten krijgen voor de uitwerking van de eisen 3.2.4.1 en 3.2.4.2

De overdracht voorafgaand aan de thuisbehandeling geschiedt volgens binnen de organisatie vastgestelde procedures en omvat tenminste

- het informeren van de bij de uitvoering betrokken zorgverleners over het individuele voedingsbehandelplan. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij het multidisciplinaire team van zorgverleners als opsteller van het voedingsbehandelplan. De afspraken voor de zorgverlening worden eveneens door het team vastgelegd. Ten behoeve van de overdracht worden zoveel mogelijk standaardformulieren gebruikt. De essentiële informatie uit het voedingsbehandelplan wordt in het (thuis)zorgdossier of logboek van de patiënt opgenomen.

Er wordt tenminste aan de volgende eisen voldaan:

- alle zorgverleners die zijn betrokken bij de uitvoering van het voedingsbehandelplan krijgen de beschikking over een kopie van het relevante deel van het voedingsbehandelplan. Zij bevestigen hun rol bij de uitvoering en passen de taken in in hun werkplanning.
- de huisarts van de patiënt wordt (indien nog niet betrokken) tijdig en voldoende op de hoogte gebracht van de thuisbehandeling. De huisarts moet voldoende geïnformeerd zijn om adequaat te handelen indien er zich problemen bij de patiënt voordoen.
- de voorschrijver verstrekt aan de apotheek of het facilitair bedrijf gegevens over: de patiënt en behandelaar(s), verzekering, doel behandeling, gekozen toedieningssysteem, toedieningsroute en hoeveelheid sondevoeding.
- het informeren van patiënten over resultaten van onderzoek en controles. In het voedingsbehandelplan is vastgelegd welke informatie wanneer en op welk tijdstip aan de patiënt wordt meegedeeld. De aard, het tijdstip en de vorm van de informatie die aan de patiënt wordt verstrekt, is conform de binnen de instelling vastgestelde procedures en in overeenstemming met het voedingsbehandelplan.

STANDAARDFORMULIEREN

Ter ondersteuning van de overdracht (eisen 3.2.4.1 en 3.2.4.2) wordt geadviseerd in ieder geval standaardformulieren te ontwikkelen voor:

- medische overdracht
- voedingskundige overdracht
- verpleegkundige overdracht
- recept- en materialenlijst

Voorbeelden van dergelijke formulieren zijn te vinden in verschillende handboeken, zoals het 'Thuiszorgprogramma sondevoeding' (ontwikkeld door KITTZ)³⁹, 'GeSonde voeding thuis' (ontwikkeld door RET)²⁹ en het 'Werkboek sondevoeding bij kinderen' (ontwikkeld door NVK/NVD).³⁵

3.2.5 Uitvoeren en controleren thuisbehandeling met sondevoeding

Indien voldaan is aan alle noodzakelijke voorwaarden en de relevante informatie over het voedingsbehandelplan is overgedragen, kan met de feitelijke thuisbehandeling worden begonnen.

Eis 3.2.5.1

Uitvoering van thuisbehandeling met sondevoeding en bijbehorende handelingen en controles geschiedt in overeenstemming met het vastgestelde voedingsbehandelplan, met de door de organisatie vastgestelde procedures en met wet- en regelgeving.

Eis 3.2.5.2

Voor de verslaglegging van de resultaten van de thuisbehandeling en controles wordt door de patiënt en /of mantelzorg relevante informatie in het thuiszorgdossier of het logboek genoteerd.

Toelichting op eis 3.2.5.1 en 3.2.5.2

In het voedingsbehandelplan van de patiënt staan de te verrichten handelingen en /of controles aangegeven.

Beheersinstrument: procedure thuiszorgdossier

Onderdelen van het beheersinstrument procedure thuiszorgdossier, die tenminste aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.2.5.2

Alle relevante informatie over de zorg voor een patiënt staat vermeld in het thuiszorgdossier of logboek, alsmede in het elektronisch medisch huisartsendossier. Dit betreft tenminste:

- patiëntgegevens;
- medische gegevens (aandoening, behandeling, evt. comorbiditeit);
- gegevens (naam/bereikbaarheid) van de behandelaar en andere zorgverleners (huisarts en/of specialist, verpleegkundige, diëtist, apotheek, facilitaire ondersteuning);

- hoofdpunten van het voedingsbehandelplan, inclusief afspraken tussen en taken van zorgverleners, de toe te dienen hoeveelheid sondevoeding, de te gebruiken toedieningsmiddelen, de verpleegkundige zorgvraag en de verpleegkundige handelingen;
- formulieren die de patiënt en /of zorgverleners nodig hebben voor een verantwoorde registratie van het verloop van de behandeling in de thuissituatie;
- bevindingen over de effectiviteit van de behandeling, de evaluatie van verpleegkundige zorg, gebruikte preparaten en relevante incidenten en gebeurtenissen.

Indien de patiënt geen thuiszorgdossier heeft, dan wordt in een logboek voor de patiënt, naast naam en bereikbaarheidsgegevens van de zorgverleners, tevens een lijst gegeven bij welke problemen er met welke zorgverlener contact dient te worden opgenomen.

Eis 3.2.5.3

Naast de beoordeling van de voedingsbehandeling en eventuele in het voedingsbehandelplan opgenomen andere handelingen wordt systematisch nagegaan of de patiënt andere gezondheidsklachten heeft, of de patiënt zich voldoende aan voorschriften en afspraken houdt en of zich problemen voordoen in de thuissituatie.

Toelichting op eis 3.2.5.3

Gezondheidsklachten die de patiënt noemt, kunnen belangrijke informatie bevatten over zijn gezondheidstoestand. Wanneer de patiënt er moeite mee heeft om zich aan voorschriften te houden, wanneer er problemen zijn of als er zich complicaties voordoen, is het belangrijk dit te signaleren zodat de patiënt hierbij geholpen kan worden.

Eis 3.2.5.4

De medische beoordeling van diagnostische en /of anamnestiche gegevens, de naar aanleiding daarvan te nemen beslissingen en de verstrekking van informatie hierover aan de patiënt geschieden volgens de daarvoor vastgestelde procedures en de daartoe aangewezen personen.

Toelichting op eis 3.2.5.4

Gezien de complexiteit van de communicatiestructuur tussen zorgverleners die bij een bepaalde patiënt zijn betrokken, is het noodzakelijk structurele elementen in de organisatie van de zorgaanbieder aan te brengen, zoals (overlegvormen van) het multidisciplinaire team van zorgverleners, die garanderen dat medische

beslissingen op verantwoorde wijze worden genomen en aan de patiënt worden overgebracht.

Eis 3.2.5.5

Op grond van de in het voedingsbehandelplan omschreven criteria wordt regelmatig nagegaan of het wenselijk is om thuisbehandeling, zoals omschreven in het voedingsbehandelplan, voort te zetten.

Toelichting op eis 3.2.5.5

Het is van belang het effect van de behandeling met de sondevoeding in relatie tot gestelde voedingsdoelstellingen te evalueren. Wanneer de toestand of de conditie van de patiënt verandert, wanneer bepaalde contra-indicaties of andere ongewenste situaties optreden, wordt opnieuw bezien of het wenselijk is de thuisbehandeling zoals omschreven in het voedingsbehandelplan voort te zetten. Hierbij worden vooraf opgestelde criteria en procedures, omschreven in het individuele voedingsbehandelplan gehanteerd. Er kan worden besloten het voedingsbehandelplan voort te zetten, bij te stellen of de behandeling te beëindigen.

Beheersinstrument: procedure evalueren thuisbehandeling

Onderdelen van het beheersinstrument 'procedure evalueren thuisbehandeling' die tenminste de aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.2.2.1 en 3.2.5.5

Het uitvoeren van de thuisbehandeling geschiedt in alle aspecten volgens het vastgestelde voedingsbehandelplan en in overeenstemming met binnen de organisatie vastgelegde afspraken, voorschriften en procedures en in overeenstemming met wet- en regelgeving. Hierbij wordt onder meer met de volgende eisen en aspecten rekening gehouden:

MEDISCHE BESLISSINGEN EN HANDELINGEN

- toediening en de verzorging van de sondevoeding zullen in de meeste gevallen door de patiënt zelf worden uitgevoerd. In alle gevallen dient de persoon die dit uitvoert te hebben aangetoond dit zelfstandig te kunnen doen
- de beslissing om tot wijziging van het voedingsbehandelplan of tot beëindiging hiervan over te gaan, valt altijd onder de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.

EVALUATIE

Er moet voor worden gezorgd dat er regelmatig contact is tussen de patiënt en de arts die verantwoordelijk is voor de behandeling met sondevoeding. Dit geschiedt veelal door een bezoek aan of door de huisarts of de polikliniek van het ziekenhuis, mogelijk gecombineerd met een bezoek aan de diëtist en een eventuele andere behandelaar. Wanneer er huisbezoek door een zorgverlener plaatsvindt, verdient het aanbeveling dat deze zorgverlener over de deskundigheid beschikt om gezondheidsklachten en therapietrouw van de patiënt te beoordelen en eventuele veranderingen in de thuissituatie waar te nemen.

Gedurende de behandelingsperiode wordt erop gelet dat de tevredenheid van de patiënt en de kwaliteit van de geleverde zorg voldoet aan de gestelde normen. Evaluatie van en aanpassingen in het voedingsbehandelplan geschieden, rekening houdend met het doel van de behandeling, aan de hand van de volgende aandachtspunten:^{33,40}

- algemene indruk en welbevinden van de patiënt
- ervaringen en vragen van de patiënt en mantelzorg
- voedingsstoffeninname / naleving voedingsvoorschrift (bijv. wordt de voorgeschreven hoeveelheid sondevoeding gebruikt)
- tijdschema toediening voeding
- navraag naar complicaties door de sondevoeding (bijv. diarree, misselijkheid, reflux, verstopte sonde)
- noodzaak behandeling / onderzoeken mogelijkheid van voeding per os (indien van toepassing)
- factoren die de voedingsbehoefte verhogen (bijv. koorts, wonden, decubitus)
- gewichtsverloop van de afgelopen twee weken en beoordeling van de voedingstoestand
- beoordeling medicatie
- beoordeling biochemie en hematologie (deficiënties of surplus / hyperalimentatie), zoals electrolyten, vitamines en sporelementen
- aanpassing van de therapie
- verandering in levensstijl (bijv. meer bewegingsactiviteit)
- veranderingen in de thuisomgeving
- psychosociale problemen (zoals angst)
- therapeutisch effect (aan de hand van vooraf geformuleerde doelstellingen)
- 24-uurs bereikbaarheid voor medische, farmaceutische, voedingskundige en verpleegkundige vragen
- 24-uurs bereikbaarheid voor technische en logistieke vragen

3.2.6 Beëindigen thuisbehandeling en afspraken maken over nazorg

De thuisbehandeling met sondevoeding kan om verschillende redenen worden beëindigd, onder andere als de patiënt weer voldoende voeding per os kan gebruiken, als er complicaties en bijwerkingen optreden ten gevolge van de sondevoeding die niet verholpen of vermeden kunnen worden of als wordt gekozen voor een ander behandelbeleid. Zo kan bij een infauste prognose een moment komen waarop tot het beëindigen van de behandeling wordt besloten. De patiënt kan ook zelf aangeven te willen stoppen met de behandeling. Een belangrijk aandachtspunt bij de beslissing om de behandeling met sondevoeding te beëindigen, is dat er een discrepantie kan bestaan tussen de wens van de patiënt, de mantelzorg en de zorgverlener.

De te volgen procedure is gedeeltelijk afhankelijk van de reden voor beëindiging en van de eventuele verdere behandeling van de patiënt.

Eis 3.2.6.1

Bij beëindiging van de thuisbehandeling wordt met de volgende aspecten rekening gehouden:

- *het afsluiten van het thuiszorgdossier en /of logboek*
- *het zeker stellen van de nodige continuïteit van de zorg*
- *een evaluatie van de zorgverlening*
- *verwijderen toedieningsweg*
- *het terugnemen of terugontvangen van de voedingspomp, toebehoren en de voeding, conform afspraken*
- *inleveren of afhalen van afval en restanten van de toediening*
- *beheer en kwaliteitsborging van de voedingspomp*

Toelichting op eis 3.2.6.1

De beëindiging van de thuisbehandeling is eenduidig geregeld. De inname van gebruikte apparatuur en materialen geschiedt zorgvuldig volgens de gemaakte afspraken en de daarvoor vastgestelde procedures.

Beheersinstrument: procedure beëindigen thuisbehandeling

Onderdelen van het beheersinstrument procedure beëindigen thuisbehandeling die tenminste aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.2.6.1

- beëindiging van thuisbehandeling geschiedt volgens gemaakte afspraken (vastgelegd in voedingsbehandelplan (§ 3.2.2)) en in overeenstemming met procedures die hiervoor binnen de organisaties zijn vastgelegd. Dit geldt met name voor de administratieve afhandeling, zoals het afsluiten van dossiers en overdragen van gegevens, de inname van apparatuur en andere materialen en eventuele afspraken over nazorg en evaluatie van de geleverde zorg
- bij beëindiging van de behandeling voorziet de organisatie zo nodig in voortzetting van de zorgverlening, gebaseerd op de vastgestelde behoeften van de patiënt op dat moment.

3.3 Zorgproces bij parenterale voeding thuis

Het gebruik van totale parenterale voeding steeg sterk in de jaren 1980-1990 in geïndustrialiseerde landen.⁴¹⁻⁴³ Uit een onderzoek⁴⁴ naar het voorkomen van parenterale voeding thuis in Europa bleek dat incidentie en prevalentie voor volwassenen met parenterale voeding een aantal betreft van 2 tot 3 patiënten per jaar per miljoen inwoners. In de Verenigde Staten ligt dit aantal tienmaal zo hoog. Redenen voor deze stijging zijn vooral de ontwikkeling van thuiszorgprogramma's voor deze groep patiënten en de toename van gebruik bij patiënten met kanker die een korte levensverwachting hebben. Het gebruik van parenterale voeding bij patiënten met een chronische darmziekte is in dezelfde periode relatief stabiel gebleven. Ook bleek het aantal centra dat kleine aantallen patiënten behandelt met parenterale voeding thuis te stijgen.⁴¹

Hoewel het zorgproces voor thuisbehandeling met parenterale voeding grotendeels overeenkomt met het zorgproces bij thuisbehandeling met sondevoeding, wijkt het in enkele punten in belangrijke mate af van het zorgproces bij sondevoeding:

- *indicatiestelling*: het maagdarmkanaal kan niet of onvoldoende worden benut;
- *controles*: er vindt uitgebreide evaluatie van parameters in het bloed plaats;
- *instructieperiode*: de instructie en training is uitgebreider en intensiever;
- *hygiëne eisen*: er dienen strengere eisen aan de hygiëne in de thuisomgeving van de patiënt te worden gesteld;
- *bereiding voeding*: parenterale voeding wordt aseptisch bereid;
- *begeleiding*: de medische therapie is invasiever dan sondevoeding en dit heeft gevolgen voor de soort begeleiding die de patiënt nodig heeft.

Het is van groot belang om heldere afspraken te maken over de behandeling, die worden ondersteund met protocollen of richtlijnen.⁹

In bijlage B-2 is een model-stappenplan voor thuisbehandeling met parenterale voeding weergegeven. Thuisbehandeling met parenterale voeding wordt uitsluitend geïnitieerd vanuit een ziekenhuis. Bij de voorbereidingen voor de behandeling is een multidisciplinair team van zorgverleners verantwoordelijk. Zoals in hoofdstuk 1 is beschreven dient hieraan minimaal een medische, voedingskundige en verpleegkundige discipline deel te nemen. Hoewel het multidisciplinair team van zorgverleners deskundig is voor de behandeling als geheel, zijn er handelingen die zijn voorbehouden aan bepaalde medische beroepen of het beste aansluiten bij

hun deskundigheid. Over onderdelen van de behandeling die niet zijn voorbehouden aan specifieke disciplines, dienen de leden van het multidisciplinair team van zorgverleners onderlinge afspraken te maken.

3.3.1 Selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling

Eis 3.3.1.1

Er wordt nagegaan of een patiënt in aanmerking komt voor thuisbehandeling met parenterale voeding. Dit gebeurt via een medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale beoordeling van de patiënt, waarbij passende criteria voor de indicatiestelling worden gehanteerd. Er wordt gewerkt via procedures die binnen zorginstellingen zijn vastgesteld en die in overeenstemming zijn met wet- en regelgeving.

Toelichting op eis 3.3.1.1

Het proces van het selecteren van patiënten voor thuisbehandeling met parenterale voeding bestaat uit twee fasen. In de eerste fase wordt beoordeeld of een patiënt voldoet aan de medische inclusie- en exclusiecriteria voor thuisbehandeling met parenterale voeding die door de beroepsgroepen worden gehanteerd. Dit proces valt buiten het bestek van de richtlijnen en wordt hier slechts kort genoemd. Voor verdere informatie wordt verwezen naar de volgende publicaties: de 'ASPEN Guidelines'²⁸, het boek 'Klinische voeding'³¹ en het werkboek 'Voeding buiten alles om'⁴⁵, dat door de Stichting RET is ontwikkeld en waarin de meest gangbare medische indicaties voor thuisbehandeling met parenterale voeding staan beschreven.

Het komt er op neer, dat parenterale voeding uitsluitend wordt gegeven, indien sondevoeding of voeding per os niet of onvoldoende mogelijk is door een niet of onvoldoende functionerend maagdarmkanaal.²⁸

Parenterale voeding kan voor kortere of langere tijd (zelfs levenslang) als onderdeel van behandeling worden toegepast bij een breed scala aan medische diagnoses. Het merendeel van de patiënten met parenterale thuisvoeding heeft een lange ingrijpende medische voorgeschiedenis.⁴⁵ Uit de RET registratie bleek (1998) dat parenterale voeding thuis bijna uitsluitend werd geïndiceerd bij ernstige resorptie- of passagestoornissen (t.g.v. motiliteitsstoornissen of obstructie).

Evenals bij thuisbehandeling met sondevoeding kunnen patiënten met parenterale voeding worden ingedeeld in drie behandelcategorieën op basis van verwachte duur van voeden en levensverwachting:^{3,45,46}

1. Patiënten die langdurig, soms gedurende hun verdere leven, gebruik moeten maken van parenterale voeding, meestal in combinatie met voeding per os
2. Patiënten met een tijdelijke ziekte of tijdelijke symptomen van een ziekte of behandeling die leiden tot een voedingsstoornis van voorbijgaande aard. Zij hebben een te verwachten lange levensduur.
3. Patiënten met een te verwachten korte levensduur bij wie palliatie op de voorgrond staat. Bij deze groep dient parenterale voeding thuis alleen op zorgvuldig afgewogen gronden te worden gegeven. Van belang is te overwegen of de voedingstherapie een redelijk doel dient, en de voordelen van de voedingstherapie opwegen tegen de nadelen die aan de maatregelen zijn verbonden.

In de tweede fase wordt beoordeeld of een patiënt die medisch is geïndiceerd voor parenterale voeding daadwerkelijk in aanmerking komt voor thuisbehandeling. Dit vereist een medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale beoordeling van de patiënt. Deze beoordeling dient multidisciplinair te worden uitgevoerd.

De behandelend specialist is eindverantwoordelijk en bevoegd om voorbehouden medisch technische handelingen uit te voeren, waarvan sommige worden overgedragen aan verpleegkundigen. De beslissingen die worden genomen zijn mede gebaseerd op de inbreng van de deskundigheid van artsen, verpleegkundigen, diëtisten en apothekers. Ook de patiënt is een belangrijke partner in deze beslissing (zie eis 3.3.1.2).³¹

De organisatorische eenheid om parenterale voeding thuis te organiseren en coördineren wordt omschreven als multidisciplinair team van zorgverleners (zie paragraaf 1.3 en 2.2).^{31,32} Daarnaast is intercollegiaal overleg vereist tussen de eerste en tweedelij, tenminste tussen de hoofdbehandelaar, medebehandelaar (medisch specialist van het multidisciplinair team van zorgverleners), huisarts en (specialistisch) verpleegkundige om zodoende een goede afweging te maken tussen de voor- en nadelen van de verschillende alternatieven bij de behandeling van een bepaalde patiënt. Het initiatief om thuisbehandeling met parenterale voeding te overwegen, kan uitgaan van de behandelend specialist, het multidisciplinair team van zorgverleners, de huisarts, de diëtist, de verpleegkundige of de patiënt.

Bij patiënten die langdurig parenterale voeding gebruiken of patiënten met een tijdelijke ziekte of tijdelijke symptomen van een ziekte of behandeling die leiden tot een voedingsstoornis van voorbijgaande aard, is het doel van parenteraal voeden het bevorderen van een optimale opname van voedingsstoffen, waardoor de voedingstoestand kan worden behouden of worden verbeterd en daardoor het optreden van complicaties ten gevolge van ziekte kan worden verminderd (groep 1 en 2, zie kader).³

Bij patiënten met een te verwachten korte levensduur (groep 3, zie kader) is de kortdurende parenterale voeding vooral bedoeld om de kwaliteit van leven te verbeteren en klachten te verminderen (palliatieve zorg). De keuze voor een combinatie van thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding dient kritisch te worden overwogen, omdat de kans op vergissingen toeneemt en het voor de patiënt gecompliceerd is.

Daarnaast dient beoordeeld te worden op welke locatie de behandeling met parenterale voeding gestart gaat worden: in een kenniscentrum (zie § 1.3) of in het ziekenhuis waar de patiënt onder behandeling is.

Beheersinstrument: procedure voor selecteren van patiënten

Voor de uitwerking van eis 3.3.1.1 dienen de onderdelen medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale beoordeling aandacht te krijgen in het beheersinstrument 'procedure voor selecteren van patiënten'.

ALGEMENE VOORWAARDE

De beslissing voor thuisbehandeling met parenterale voeding wordt in een multidisciplinair team van zorgverleners gemaakt.

MEDISCHE BEOORDELING

Voorwaarden

- er dient een medische indicatie voor thuisbehandeling met parenterale voeding te zijn^{28,34}
- de medische toestand van de patiënt is stabiel, zodat ontslag uit het ziekenhuis mogelijk is

Voor nadere uitwerking van de medische indicaties voor parenterale voeding voor volwassenen en kinderen wordt verwezen naar de richtlijnen van ASPEN.²⁸ Tevens wordt voor kinderen verwezen naar het Werkboek parenterale voeding bij pasgeborenen⁴⁷ en het Werkboek kindergastro-enterologie⁴⁸ en voor volwassenen naar het boek "Klinische voeding".³¹

VOEDINGSKUNDIGE BEOORDELING

Voorwaarden

- de voedingsmaatregelen moeten passen bij de ziekteprognose en bij het doel van de medische behandeling: curatief of palliatief
- de patiënt verdraagt de voorgeschreven (hoeveelheid) voeding en de hoeveelheden zijn aangepast aan de behoeften van de patiënt
- er dient een voedingsindicatie voor thuisbehandeling met parenterale voeding te zijn: parenterale voeding thuis is geïndiceerd, indien de patiënt ondervoed is en /of geen volwaardige voeding per os of per sonde kan of mag innemen. De algemene regel is, dat parenterale voeding uitsluitend wordt gegeven, indien het maagdarmkanaal niet kan worden gebruikt.

De criteria op basis waarvan zorgverzekeraars overgaan tot vergoeding van thuisbehandeling met parenterale voeding staan omschreven in bijlage A en § 4.3.2.1.

VERPLEEGKUNDIGE BEOORDELING

Voorwaarden

- de patiënt (of een mantelverzorger) dient de techniek te beheersen en de hygiënische maatregelen te volgen om met de parenterale voeding en toebehoren om te kunnen gaan. De handelingen en procedures voor toediening van parenterale voeding kunnen ook worden overgenomen door de thuiszorg
- de woonomgeving van de patiënt dient op geschiktheid voor toediening van parenterale voeding te worden beoordeeld, zoals hygiëne (o.a. warm en koud stromend water), elektriciteit (bijv. geaarde wandcontactdoos), koelkast met voldoende ruimte voor het bewaren van de parenterale voeding, telefoon, schone ruimte voor aan- en afsluiten en opslag van parenterale voeding en toebehoren
- een inschatting dient plaats te vinden van de aard en complexiteit van zorg op andere terreinen bijvoorbeeld andere medische en/ of verpleegkundige zorg (zoals pijnbestrijding of wondverzorging)

PSYCHOSOCIALE BEOORDELING

Voorwaarden

- de patiënt en de mantelzorg dienen gemotiveerd te zijn voor deze vorm van zorg
- het toedienen van parenterale voeding thuis draagt bij aan het welbevinden van de patiënt en sluit aan bij diens opvattingen en wensen

- het sociale netwerk van de patiënt dient in kaart te worden gebracht om de beschikbare mantelzorg in te kunnen schatten. Hieruit volgt ook de mate van professionele ondersteuning die nodig is
- een inschatting dient plaats te vinden van de vaardigheden en de bereidheid van de patiënt en diens naasten om de noodzakelijke handelingen te verrichten
- de volgende psychosociale factoren dienen minimaal te worden meegewogen in de besluitvorming tot thuisbehandeling met parenterale voeding:^{28,30,33}
 - inschatting van mentale draagkracht patiënt en mantelverzorger onder andere afgezet tegen de duur van de behandeling (bijv. gebonden zijn aan een infuus voor een groot deel van de dag/nacht)
 - inschatten emotionele reactie op de ziekte
 - de houding van de patiënt tegenover de mate waarin de voedingstherapie invasief is
 - patiënt en mantelverzorger dienen om te kunnen gaan met kleine problemen en hulp in te kunnen roepen bij grotere problemen
 - het onderkennen van sociale aspecten, zoals de sociale omgeving (familie, school, werk), vakantie, hobby, taalbarrières.

TAKEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN BIJ DE SELECTIE VAN PATIËNTEN

- de behandelend specialist is verantwoordelijk voor het advies aan de patiënt om tot thuisbehandeling met parenterale voeding over te gaan
- medische beoordeling en overleg met de patiënt worden door een medisch specialist, eventueel in overleg met de huisarts, uitgevoerd
- beoordeling van de voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale aspecten kan worden uitgevoerd door een (voedings)verpleegkundige in samenwerking met een diëtist uit het multidisciplinair team van zorgverleners. Hierbij vindt altijd terugkoppeling plaats met de eindverantwoordelijke behandelaar
- aanmelding van de patiënt bij de zorgverleners die de thuisvoeding gaan organiseren dient minimaal 14 dagen voor het ontslag plaats te vinden. Deze periode hangt onder andere af van de vorderingen die de patiënt en diens mantelzorger maken bij het aanleren van de handelingen voor toepassing van parenterale voeding. Zij moeten volledig zelfstandig zijn. In situaties waarin de thuiszorg de voeding aan- en afkoppelt wordt een week gerekend voor de organisatie van de parenterale voeding thuis.

Eis 3.3.1.2

De patiënt en mantelverzorger dienen na informatie over behandelingsdoel, risico's, voordelen en verantwoordelijkheden minimaal mondeling in te stemmen met de voorgenomen thuisbehandeling.

Toelichting op eis 3.3.1.2

De patiënt dient als partner bij de behandeling betrokken te worden. Dit houdt in dat behalve volledig geïnformeerd te zijn over het behandelingsdoel, risico's, voordelen en verantwoordelijkheden ook informatie dient te worden gegeven over de organisatie en de logistiek van de zorg, oftewel hoe het zorgproces zal verlopen.^{32,37} Het is voor de betrokken zorgverleners van belang zich ervan te vergewissen dat de patiënt daadwerkelijk begrijpt hoe de behandeling gaat verlopen.

Beheersinstrument: procedure 'informed consent'

Onderdelen van het beheersinstrument procedure 'informed consent' die tenminste van de organisatie aandacht moeten krijgen voor het uitwerken van eis 3.3.1.2:

INFORMED CONSENT

- noodzaak en doel van de thuisbehandeling met parenterale voeding
- de procedures die gevolgd moeten worden, waaronder inbegrepen alle invasieve procedures
- de eventuele alternatieven voor de behandeling en de voor- en nadelen daarvan (belasting, risico's)
- wie van de zorgverleners op welk moment de verantwoordelijkheid heeft voor de behandeling
- wie het zorgdossier over de thuisbehandeling beheert, en wie inzage heeft in dit dossier
- de verantwoordelijkheden van de patiënt voor de behandeling
- de risico's of ongemakken voor de patiënt die redelijkerwijs te voorzien zijn
- de redelijkerwijs te verwachten voordelen van de behandeling en vooruitzichten voor de patiënt bij de behandeling (zoals gezondheidssituatie)
- de wijze van financiële vergoeding voor de thuisbehandeling met parenterale voeding
- de wijze waarop de medische en voedingsgegevens worden overgedragen aan zorgverleners in de thuissituatie
- de bereikbaarheid van zorgverleners bij eventuele problemen die zich voor kunnen doen
- de te verwachten duur van de thuisbehandeling
- de omstandigheden waarin en / of de redenen waarom de thuisbehandeling zal worden beëindigd

3.3.2 Samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan

Na een besluit tot thuisbehandeling met parenterale voeding worden alle noodzakelijke voorbereidingen getroffen. In eerste instantie worden de voedingsdoelstellingen geformuleerd en de duur van de behandeling vastgesteld,

vervolgens wordt de soort, hoeveelheid, toedieningssnelheid en -tijden van de parenterale voeding bepaald, de toedieningsweg, de toedieningswijze en daarbij de keuze van de benodigde hulpmiddelen waarmee de parenterale voeding wordt toegediend. Deze keuzes zijn het gevolg van het afwegen van de voorwaarden bij de selectie van de patiënt (paragraaf 3.3.1). Indien de patiënt al parenterale voeding gebruikt in het ziekenhuis, wordt gekeken of aanpassingen in het voedingsbehandelplan noodzakelijk zijn voordat de patiënt naar huis gaat.

Bij de keuze voor de voeding worden de volgende aandachtspunten meegewogen: wat zijn de voedingsdoelstellingen, is naast parenterale voeding sondevoeding of voeding per os mogelijk, wat zijn de te verwachten voedingsbehoeften in de toekomst, is de parenterale voeding verenigbaar met de medicatie en andere therapieën van de patiënt. Wanneer deze aspecten zijn vastgesteld, kan het individuele voedingsbehandelplan worden ingevuld.

Eis 3.3.2.1

Voor iedere patiënt wordt een passend en uitvoerbaar voedingsbehandelplan samengesteld en vastgesteld. Dit geschiedt volgens de binnen de organisatie vastgestelde procedures en in overeenstemming met wet- en regelgeving.

Toelichting op eis 3.3.2.1

De voedingszorg voor iedere patiënt wordt integraal en multidisciplinair benaderd. Het voedingsbehandelplan moet voorzien in de totale vastgestelde voedingszorgbehoefte van de patiënt. Aan het voedingsbehandelplan wordt een zorginhoudelijk en een organisatorisch deel onderscheiden. Voor de definitieve vaststelling van het voedingsbehandelplan worden de volgende zaken zeker gesteld: financiering van de voedingszorg, beschikbaarheid van de benodigde hulpmiddelen en uitvoerbaarheid van het voedingsbehandelplan thuis.

Beheersinstrument: procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan

De onderdelen van het beheersinstrument procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan die tenminste aandacht moeten krijgen van de organisatie voor het uitwerken van eis 3.3.2.1 zijn onderverdeeld in zorginhoudelijke en organisatorische voorwaarden.

VOEDINGSBEHANDELPLAN

Het voedingsbehandelplan voor thuisbehandeling met parenterale voeding dat binnen de organisatie wordt gehanteerd, bevat tenminste die specifieke aandachtspunten die voor thuisbehandeling met parenterale voeding van belang zijn.

Het voedingsbehandelplan voldoet aan de volgende **zorginhoudelijke** voorwaarden:

- het voedingsbehandelplan geeft uitvoering aan het door de zorgverleners vastgestelde behandelbeleid
- in het voedingsbehandelplan zijn de volgende aandachtspunten beschreven:
 - voedingsdoelstellingen op korte en lange termijn (ook inschatten van voedingsbehoefte in de toekomst)
 - verwachte duur van de behandeling
 - voedingsvoorschrift (soort, frequentie^f, samenstelling en hoeveelheid parenterale en eventueel orale voeding en overgangsregelingen van parenterale naar sondevoeding en/of orale voeding)
 - toedieningssnelheid en -tijden
 - keuze voor toedieningsweg en -wijze (continu of intermitterend)
 - de toebehoren voor toediening van de parenterale voeding (criteria voor keuze infuuspomp)
 - controle van toedieningssystemen en voeding (hygiëne en bewaarcondities, o.a. maximale aanhangtijd van parenterale voeding)
 - de mogelijke ongemakken en complicaties die ten gevolge van het toedienen van de parenterale voeding op kunnen treden en het handelen bij complicaties
 - instructies voor gebruik van parenterale voeding en hulpmiddelen:
 - aan- en afkoppelen van de parenterale voeding (o.a. plaatsen van een heparineslot)
 - doorspoelen katheter
 - instellen infuuspomp
 - verzorgen van toedieningsweg
 - gebruiksklaar maken en starten van de toediening
 - wisselen toedieningssysteem

De handelingen dienen in de juiste volgorde en volgens de juiste methode te worden toegepast.

- evaluatie van therapie(trouw), onder andere klinische en laboratoriumevaluatie
- criteria voor beëindiging van de voedingsbehandeling

^f Voor het aantal toedieningen per week geldt, dat minder toedieningen de patiënt minder psychisch belasten en hem meer vrijheid en mogelijkheden biedt voor het ondernemen van activiteiten. Bovendien geeft dit minder risico voor het optreden van een besmetting.

Bij de keuze voor de soort parenterale voeding dienen de volgende aandachtspunten te worden meegewogen:

- parenterale voeding dient te voorzien in de voedingsbehoefte
- parenterale voeding past bij het ziekteproces
- parenterale voeding mag niet worden gemengd met medicatie. Medicatie dient in een voor de patiënt geschikte vorm te worden gegeven, zonder dat het aan de parenterale voeding wordt toegevoegd.
- parenterale voeding is geschikt voor de toedieningsweg

Aandachtspunten die bij de evaluatie van de therapie dienen te worden meegewogen, zijn:

- behoefte aan verpleegkundige zorg en gezinszorg
- bijhouden thuiszorgdossier of logboek
- bijhouden voedingsdagboek door de patiënt
- (poliklinische) controles
- beoordeling van en aanpassingen in het voedingsbehandelplan (bijvoorbeeld tijdens poliklinische controles) aan de hand van de aandachtspunten zoals omschreven in § 3.3.5 (eis 3.3.5.5)

Naast de zorginhoudelijke voorwaarden en aandachtspunten dient het voedingsbehandelplan te voldoen aan een aantal **organisatorische** voorwaarden:

- overleg met zorgverzekeraar en aanvragen van een machtiging voor vergoeding van de kosten. Hiervoor kan een standaardformulier worden ontwikkeld met de volgende gegevens:
 - datum aanvraag
 - NAW-gegevens en handtekening van de voorschrijver (arts) indien bekend de AGB code
 - beschrijving aan de hand van medische diagnose en indicatie voor parenterale voeding (zie bijlage A) waaruit de relevantie voor parenterale voeding blijkt
 - NAW-gegevens, geboortedatum en registratie of polisnummer van de verzekerde
 - de soort en hoeveelheid parenterale voeding en toebehoren (toedieningssysteem, infuuspomp, overig)
 - de vermelding "pompgebruik gewenst" toevoegen indien van toepassing
 - ingangsdatum en verwachte duur van voeden
- informeren patiënt over een eventuele verplichte eigen bijdrage voor thuisbehandeling met parenterale voeding
- overleg met betrokken zorgverleners:
 - bij welke problemen de patiënt welke zorgverlener dient te raadplegen
 - welke controles moeten plaatsvinden, door wie en wanneer, zoals een bezoek aan de huisarts of (de polikliniek van) het ziekenhuis
 - maken van een eerste begeleidingsafpraak met de patiënt en een afspraak voor het uitvoeren van bloedbepalingen
 - therapietrouw, door wie en op welke wijze wordt gecontroleerd of de therapie op de juiste wijze plaatsvindt. Bij therapietrouw gaat het om alle aspecten die met de behandeling te maken hebben zoals juist toedienen van parenterale voeding, opvolgen van adviezen, handhaven van

goede voedingstoestand en op tijd op afspraken verschijnen

- voorschriften voor bedrust, activiteiten en andere bijzonderheden
- de logistiek van de voeding en de toedieningsmaterialen:
 - bestellen parenterale voeding en toedieningsmaterialen
 - bezorgen parenterale voeding en toedieningsmaterialen
 - inleveren afval van toediening en verpakkingsmaterialen
 - beheer huisvoorraad parenterale voeding en toedieningsmaterialen
- bij einde thuisbehandeling; afhandeling zaken zoals terugbrengen van infuuspomp, terugbrengen van overgebleven toedieningsmaterialen en voeding
- vastleggen afspraken in voedingsbehandelplan
- verzekeringsaspecten van parenterale voeding en toebehoren, vooral vaststelling van aansprakelijkheid en regels voor melding van schade door patiënt
- toezenden voedingsbehandelplan aan betrokkenen, of in het thuiszorgdossier bij de patiënt onderbrengen, waarbij voor iedere betrokken discipline een aparte pagina aan het dossier wordt toegevoegd

Van alle onderdelen van het voedingsbehandelplan wordt nagegaan op grond van welke regelingen en verzekeringen aanspraak kan worden gemaakt op vergoeding van de kosten van de zorg voor de patiënt en welke instellingen hiervoor moeten worden benaderd. Er vindt overleg plaats met die instellingen waarbij de kosten worden gedeclareerd, zodat overeenstemming wordt bereikt over de aard, omvang en duur van de te leveren zorg en over de vergoedingen.

TAKEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN BIJ HET SAMENSTELLEN EN VASTSTELLEN VAN HET VOEDINGSBEHANDELPLAN

Werkwijzen en taakverdeling bij het samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan zijn in overeenstemming met binnen de organisatie opgestelde procedures. Hierbij wordt rekening gehouden met de volgende voorwaarden:

- voordat het voedingsbehandelplan wordt vastgesteld, vindt overleg plaats met betrokken zorgverleners, de patiënt en zonodig de mantelzorg
- er wordt overleg gevoerd en er worden afspraken gemaakt met de zorgverzekeraar over de financiering van de thuisbehandeling
- het samenstellen van het voedingsbehandelplan wordt door een lid van het multidisciplinair team van zorgverleners gecoördineerd, in zijn geheel vastgesteld en naar betrokkenen gecommuniceerd.

3.3.3 Voorbereiden thuisbehandeling

Eis 3.3.3.1

De patiënt en mantelzorg dienen goed en praktisch mondeling en schriftelijk voorgelicht en geïnstrueerd te worden voordat thuisbehandeling met parenterale voeding wordt begonnen. Dit dient te gebeuren volgens procedures die door de zorgaanbieder zijn vastgesteld en met gebruik van het ontwikkelde instructiemateriaal.

Toelichting op eis 3.3.3.1

Onder goede voorlichting en instructie wordt verstaan, dat de patiënt en mantelzorg tijdig en adequaat worden voorgelicht, geïnstrueerd en training ontvangen.

Dit dient specifiek te zijn voor de vastgestelde behoeften, vaardigheden en bereidheid van de patiënt en aan te sluiten bij de zorg die binnen de dienst wordt geleverd. Voorlichting, instructie en training zijn van groot belang voor de patiënt die zelfstandig handelingen uitvoert. In de instructie dient behalve aan taken die bij elke toediening dienen te gebeuren specifiek aandacht te worden gegeven aan taken die niet bij elke toediening hoeven te worden uitgevoerd.

Een patiënt die langdurig thuis parenterale voeding gaat gebruiken zal in het ziekenhuis intensieve training krijgen om zijn zelfredzaamheid te bevorderen. Ook de mantelzorger wordt hierbij betrokken, omdat hij of zij zonodig de zorg kan overnemen. De mantelzorg is ook belangrijk voor het geven van mentale ondersteuning aan de patiënt. Bij een kortdurend gebruik van parenterale voeding thuis, wordt meestal geen uitgebreid trainingsprogramma doorlopen, maar wordt specialistische zorg thuis verleend.

De training van de handelingen rond parenterale voeding omvat enerzijds een technisch deel en anderzijds een voedingsinhoudelijk deel. Het technische deel bestaat vooral uit het systematisch verrichten van de handelingen bij toediening van parenterale voeding, het steriel werken met de parenterale voeding en toedieningsmaterialen, maar ook het herkennen van en handelen bij eventuele complicaties en de wijze waarop de patiënt en mantelzorg de zorgverlening kunnen bereiken. Aan te raden is om bij start van de voeding in het ziekenhuis de patiënt om te leren gaan met hetzelfde type infuuspomp en toedieningsmaterialen als die hij thuis zal gaan gebruiken.³⁸

Het voedingsinhoudelijk deel omvat informatie over het beoogde doel van de parenterale voeding, de soort voeding, het voedingsschema, de eventuele sondevoeding of voeding per os, het bijhouden van een voedingsdagboek en

dergelijke. In het voedingsdagboek wordt de hoeveelheid parenterale voeding en eventuele overige voeding genoteerd die op een dag wordt geconsumeerd, het ontlastingspatroon en het lichaamsgewicht. Hiermee kan worden beoordeeld in hoeverre iemand nog afhankelijk is van parenterale voeding. Een instructietijd gedurende minimaal twee weken is nodig om de patiënt en mantelzorger voor te bereiden.^{9,31} De training zal vooral gericht zijn op het aanleren van vaardigheden.³¹

Eis 3.3.3.2

Er wordt zorgvuldig nagegaan of de patiënt en /of de mantelzorg de handelingen waar hij/zij verantwoordelijk voor is zelfstandig kan uitvoeren. De vaardigheden van de patiënt en /of mantelzorg worden getoetst.

Toelichting op eis 3.3.3.2

Volgens een vastgestelde methode dient te worden gecontroleerd of de patiënt en/of mantelzorg de vereiste handelingen zelfstandig kunnen uitvoeren. De scholingsbehoeften, vaardigheden en bereidheid van de patiënt en /of mantelzorg dienen steeds in het oog te worden gehouden.

Beheersinstrument: procedure voorlichten en instrueren van patiënt en mantelzorg

De voorlichting, instructie en toetsing van vaardigheden van patiënten en/ of mantelzorg geschiedt in overeenstemming met binnen de organisatie vastgestelde procedures en maken gebruik van het door de organisatie beschikbaar gestelde schriftelijke informatiemateriaal. Hierbij wordt tenminste met de volgende eisen en aspecten rekening gehouden:

- de medisch specialist van het multidisciplinair team van zorgverleners is ervoor verantwoordelijk dat er tijdig instructie plaatsvindt over het toedienen van parenterale voeding
- voorlichting en instructie van de patiënten geschiedt door een deskundig medewerker, bij voorkeur een lid van het multidisciplinair team van zorgverleners.
- training van patiënten begint voordat de patiënt zelfstandig de parenterale voeding gaat verzorgen
- de patiënt ontvangt zowel mondeling als schriftelijk alle informatie die van belang is om thuisbehandeling met parenterale voeding verantwoord uit te voeren.
- de informatie die de patiënt over de thuisbehandeling met parenterale voeding ontvangt, bevat onder meer:
 - relevante delen van het voedingsbehandelplan
 - het benodigde instructiemateriaal

Informatie over relevante (patiënten)verenigingen, zoals de Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding (VPPT) (bijlage C)

- de toetsing van vaardigheden en de kennis van de patiënt voor het uitvoeren van handelingen en het oplossen van problemen bij het gebruik van parenterale voeding en toebehoren wordt door een deskundig medewerker (bij voorkeur een hierin getrainde verpleegkundige) uitgevoerd.

DE VOORLICHTING EN INSTRUCTIE AAN DE PATIËNT EN MANTELZORG DIENEN TENMINSTE DE VOLGENDE ONDERDELEN TE BEVATTEN:

- aandachtspunten uit de procedure 'informed consent' (eis 3.3.1.2)
- relevante onderdelen van het voedingsbehandelplan (eis 3.3.2.1), zoals het voedingsvoorschrift, de wijze van toediening, bereikbaarheid zorgverlening en de logistieke organisatie van de parenterale voeding en toebehoren
- instructie aan patiënt en mantelzorg over benodigde materialen, hygiëne, aan- en afkoppelen van de parenterale voeding, verzorgingsadviezen (zoals, verzorgen van de toedieningsweg, doorspoelen infuuslijn, mondverzorging), instellen van de infuuspomp, toediening van medicatie, herkennen van en handelen bij complicaties, gebruiksklaar maken en starten van de toediening
- toetsing van vaardigheden en aandacht voor hertraining

Eis 3.3.3.3

Voordat daadwerkelijk met thuisbehandeling met parenterale voeding door de patiënt wordt begonnen, wordt nagegaan of aan alle voorwaarden die uit het voedingsbehandelplan voortvloeien, is voldaan.

Toelichting op eis 3.3.3.3

Er moet worden nagegaan of alle nodige hulpmiddelen aanwezig zijn en /of de nodige voorzieningen zijn getroffen. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van een checklist waarin de zaken zijn vastgelegd die dienen te zijn geregeld voordat parenterale voeding thuis kan worden toegepast.

Beheersinstrument: procedure controleren voorwaarden thuisbehandeling

Onderdelen van het beheersinstrument procedure controleren voorwaarden thuisbehandeling die tenminste aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.3.3.3 kunnen worden beschreven in een checklist.

IN DE CHECKLIST DIENEN TENMINSTE DE VOLGENDE ONDERWERPEN AAN DE ORDE TE KOMEN:

- zorginhoudelijke voorwaarden uit het voedingsbehandelplan (eis 3.3.2.1)
- machtiging voor financiering van de thuisbehandeling
- recepten voor parenterale voeding en toebehoren voor patiënt
- bewaken voedingsvoorschrift (o.a. tolerantie voor de parenterale voeding, stabiliteit van het parenterale voedingsmengsel bewaken)
- instructie en voorlichting van de patiënt en mantelzorg
- bestellen parenterale voeding
- afspraken over afleveren parenterale voeding en toebehoren en installatie infuuspomp
- informeren betrokken zorgverleners (zie procedure overdragen informatie)
- begeleidingsafpraak voor de patiënt met de arts, verpleegkundige en diëtist van het multidisciplinaire team van zorgverleners

3.3.4 Overdragen naar de thuissituatie

De overdracht van de thuisbehandeling bestaat uit het informeren van de betrokken zorgverleners.

Eis 3.3.4.1

Duidelijk dient te zijn wie verantwoordelijk zijn voor de medische, voedingskundige, verpleegkundige, farmaceutische en psychosociale delen van de zorg.

Eis 3.3.4.2

Er vindt overdracht van informatie plaats aan de betreffende zorgverleners en de daarbij behorende instanties.

Toelichting op eis 3.3.4.1 en 3.3.4.2

De behandelend specialist is verantwoordelijk voor de thuisbehandeling met parenterale voeding. De verantwoordelijkheid voor de tijdige levering van de parenterale voeding wordt gedragen door een apotheek in samenwerking met een facilitair bedrijf.

Beheerinstrument: procedure overdragen informatie

Onderdelen van het beheersinstrument procedure overdragen informatie naar thuis die tenminste aandacht moeten krijgen voor de uitwerking van de eisen 3.3.4.1 en 3.3.4.2

De overdracht voorafgaand aan de thuisbehandeling geschiedt volgens binnen de organisatie vastgestelde procedures en omvat tenminste:

- het informeren van de bij de uitvoering betrokken zorgverleners over het individuele voedingsbehandelplan. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij het multidisciplinair team van zorgverleners als opsteller van het voedingsbehandelplan. De afspraken voor de zorgverlening worden door het multidisciplinair team van zorgverleners vastgelegd. Voor de overdracht worden zoveel mogelijk standaardformulieren gebruikt. De essentiële informatie uit het voedingsbehandelplan wordt in het thuiszorgdossier of logboek van de patiënt opgenomen.

Er wordt tenminste aan de volgende eisen voldaan:

- alle zorgverleners die zijn betrokken bij de uitvoering van het voedingsbehandelplan krijgen de beschikking over een kopie van het relevante deel van het voedingsbehandelplan. Zij bevestigen hun rol bij de uitvoering en passen de taken in in hun werkplanning.
- de huisarts van de patiënt wordt (indien nog niet betrokken) tijdig en voldoende op de hoogte gebracht van de thuisbehandeling. De huisarts moet voldoende geïnformeerd zijn om adequaat te handelen indien er zich andere medische problemen bij de patiënt voordoen.
- de voorschrijver verstrekt aan de apotheek gegevens over: de patiënt en behandelaar(s), verzekering, doel behandeling, gekozen toedieningssysteem, toedieningsroute, hoeveelheid en samenstelling van de parenterale voeding.
- het informeren van patiënten over resultaten van onderzoek en controles. In het voedingsbehandelplan is vastgelegd welke informatie wanneer en op welk tijdstip aan de patiënt wordt meegedeeld. De aard, het tijdstip en de vorm van de informatie die aan de patiënt wordt verstrekt, is conform de binnen de instelling vastgestelde procedures en in overeenstemming met het voedingsbehandelplan.

STANDAARDFORMULIEREN

Ter ondersteuning van de overdracht (eisen 3.3.4.1 en 3.3.4.2) wordt geadviseerd in ieder geval standaardformulieren te ontwikkelen voor:

- medische overdracht
- voedingskundige overdracht
- verpleegkundige overdracht
- farmaceutische overdracht, waaronder een recept- en materialenlijst

3.3.5 Uitvoeren en controleren thuisbehandeling met parenterale voeding

Indien voldaan is aan alle noodzakelijke voorwaarden en de relevante informatie over het voedingsbehandelplan is overgedragen, kan met de feitelijke thuisbehandeling worden begonnen.

Eis 3.3.5.1

Uitvoering van thuisbehandeling met parenterale voeding en bijbehorende handelingen en controles geschiedt in overeenstemming met het vastgestelde voedingsbehandelplan, met de door de organisatie vastgestelde procedures en met wet- en regelgeving.

Eis 3.3.5.2

Voor de verslaglegging van de resultaten van de thuisbehandeling en controles wordt door de patiënt en /of mantelzorg relevante informatie in het thuiszorgdossier of het logboek genoteerd.

Toelichting op eis 3.3.5.1 en 3.3.5.2

In het voedingsbehandelplan van de patiënt staan de te verrichten handelingen en /of controles aangegeven.

Beheersinstrument: procedure thuiszorgdossier

Onderdelen van het beheersinstrument procedure thuiszorgdossier, die tenminste aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.3.5.2

Alle relevante informatie voor de zorg van een patiënt staat vermeld in het thuiszorgdossier of logboek alsmede in het elektronisch medisch huisartsendossier. Dit betreft tenminste:

- patiëntgegevens;
- medische gegevens (aandoening, behandeling, evt. comorbiditeit);
- gegevens (naam/bereikbaarheid) van de behandelaar en andere zorgverleners (huisarts/specialist, verpleegkundige, apotheek, facilitaire ondersteuning);
- hoofdpunten van het voedingsbehandelplan, inclusief afspraken tussen en taken van zorgverleners, de samenstelling en toe te dienen hoeveelheid parenterale voeding, de te gebruiken toedieningsmiddelen, de verpleegkundige zorgvraag en de verpleegkundige handelingen;

- formuleren die de patiënt en /of zorgverleners nodig hebben voor een verantwoorde registratie van het verloop van de behandeling in de thuissituatie;
- bevindingen over de effectiviteit van de behandeling, evaluatie verpleegkundige zorg, gebruikte preparaten en relevante incidenten en gebeurtenissen.

Indien de patiënt geen thuiszorgdossier heeft, dan wordt in een logboek voor de patiënt, naast naam en bereikbaarheidsgegevens van de zorgverleners, tevens een lijst gegeven bij welke problemen er met welke zorgverlener contact dient te worden opgenomen.

Eis 3.3.5.3

Naast de beoordeling van de voedingsbehandeling en eventuele in het voedingsbehandelplan opgenomen andere handelingen wordt systematisch nagegaan of de patiënt andere gezondheidsklachten heeft, of de patiënt zich voldoende aan voorschriften en afspraken houdt en of zich problemen voordoen in de thuissituatie.

Toelichting op eis 3.3.5.3

Gezondheidsklachten die de patiënt noemt, kunnen belangrijke informatie bevatten over zijn gezondheidstoestand. Wanneer de patiënt er moeite mee heeft om zich aan voorschriften te houden, wanneer er problemen zijn of als er zich complicaties voordoen, is het belangrijk dit te signaleren zodat de patiënt hierbij geholpen kan worden.

Eis 3.3.5.4

De medische beoordeling van diagnostische en /of anamnestiche gegevens, de naar aanleiding daarvan te nemen beslissingen en de verstrekking van informatie hierover aan de patiënt geschieden volgens de daarvoor vastgestelde procedures en de daartoe aangewezen personen.

Toelichting op eis 3.3.5.4

Gezien de complexiteit van de communicatiestructuur tussen zorgverleners die bij een bepaalde patiënt zijn betrokken, is het noodzakelijk structurele elementen in de organisatie van de zorgaanbieder aan te brengen, zoals (overlegvormen van) het multidisciplinair team van zorgverleners, die garanderen dat medische beslissingen op verantwoorde wijze worden genomen en aan de patiënt worden overgebracht.

Eis 3.3.5.5

Op grond van de in het voedingsbehandelplan omschreven criteria wordt regelmatig in overleg met de patiënt en mantelzorg nagegaan of het wenselijk is om thuisbehandeling, zoals omschreven in het voedingsbehandelplan, voort te zetten.

Toelichting op eis 3.3.5.5

Het is van belang het effect van de behandeling met de parenterale voeding in relatie tot gestelde voedingsdoelstellingen te evalueren. Wanneer de toestand of de conditie van de patiënt verandert, wanneer bepaalde contra-indicaties of andere ongewenste situaties optreden, wordt opnieuw bezien of het wenselijk is de thuisbehandeling zoals omschreven in het voedingsbehandelplan voort te zetten. Hierbij worden vooraf opgestelde criteria en procedures, omschreven in het individuele voedingsbehandelplan, gehanteerd. Er kan worden besloten het voedingsbehandelplan voort te zetten, bij te stellen of de behandeling te beëindigen.

Beheersinstrumenten: procedure evalueren thuisbehandeling

Onderdelen van het beheersinstrument 'procedure evalueren thuisbehandeling' die tenminste de aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.3.2.1 en 3.3.5.5

Het uitvoeren van de thuisbehandeling geschiedt in alle aspecten volgens het vastgestelde voedingsbehandelplan en in overeenstemming met binnen de organisatie vastgelegde afspraken, voorschriften en procedures en in overeenstemming met wet- en regelgeving. Hierbij wordt onder meer met de volgende eisen en aspecten rekening gehouden:

MEDISCHE BESLISSINGEN EN HANDELINGEN

- toediening van en de verzorging voor de parenterale voeding zullen bij patiënten die dit langdurig thuis gebruiken meestal door de patiënt en mantelzorger zelf worden uitgevoerd. In alle gevallen dient de persoon die dit uitvoert te hebben aangetoond dit zelfstandig te kunnen doen.
- de beslissing om tot wijziging van het voedingsbehandelplan of tot beëindiging hiervan over te gaan, valt altijd onder de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.

EVALUATIE

Er moet voor worden gezorgd dat er regelmatig contact is tussen de patiënt en de specialist die verantwoordelijk is voor de behandeling met parenterale voeding. Dit geschiedt veelal door een bezoek aan of door de huisarts of de polikliniek van het ziekenhuis, mogelijk gecombineerd met een bezoek aan de diëtist en een eventuele andere behandelaar. Bij langdurige behandeling met parenterale voeding of behandeling bij kinderen wordt hierin voorzien door het kenniscentrum. Wanneer er huisbezoek door een zorgverlener plaatsvindt, verdient het aanbeveling dat deze zorgverlener over de deskundigheid beschikt om gezondheidsklachten en therapietrouw van de patiënt te beoordelen en eventuele veranderingen in de thuissituatie waar te nemen.

Gedurende de behandelingsperiode wordt erop gelet dat de tevredenheid van de patiënt en de kwaliteit van de geleverde zorg voldoet aan de gestelde normen. Evaluatie van en aanpassingen in het voedingsbehandelplan geschiedt, rekening houdend met het doel van de behandeling, aan de hand van de volgende aandachtspunten:^{33,40}

- algemene indruk en welbevinden van de patiënt
- ervaringen van de patiënt en mantelzorg met de parenterale voeding thuis
- naleving voedingsvoorschrift (o.a. wordt de voorgeschreven hoeveelheid parenterale voeding gebruikt)
- tijdschema toediening parenterale voeding
- navraag naar complicaties door de parenterale voeding (zie kader op pagina 83)
- onderzoeken mogelijkheid van sondevoeding of voeding per os (indien van toepassing)
- factoren die de voedingsbehoefte verhogen (zoals koorts, wonden, decubitus)
- gewichtsverloop van de afgelopen twee weken en beoordeling van de voedingstoestand
- vragen die de patiënt of mantelzorg zelf wil stellen
- noodzaak behandeling
- voedingsstoffeninname
- beoordeling medicatie
- tekenen van intolerantie voor de parenterale voeding
- aanpassing aan de therapie (o.a. op geleide van laboratoriumbepalingen)
- verandering in levensstijl (meer activiteiten)
- veranderingen in de thuisomgeving (bijv. problemen in de relatie)
- psychosociale problemen (verandering van het lichaamsbeeld, angst, stress vanwege het niet kunnen eten of drinken, indien voeding per os weer mogelijk is opnieuw hierin vertrouwen krijgen)
- therapeutisch effect (aan de hand van vooraf geformuleerde doelstellingen)
- 24-uurs bereikbaarheid voor medische, voedingskundige en verpleegkundige vragen
- 24-uurs bereikbaarheid voor technische en farmaceutische vragen
- frequentie van controle: eerste controle 1-2 weken na ontslag, daarna maandelijkse vervolgspraken of indien medisch gezien mogelijk minder frequent

AAN TOEPASSING VAN PARENTERALE VOEDING WORDEN VIJF CATEGORIEËN COMPLICATIES ONDERSCHIEDEN:

- 1) **mechanische of technische** - betreffende katheters, infuuspomp, en andere toedieningsmiddelen
- 2) **infectueus** - in of bij de toedieningsweg; ook de onderliggende aandoening kan hierop van invloed zijn
- 3) **metabole** - glucose, vocht, elektrolyten, zuur-base imbalans, orgaan dysfunctie
- 4) **voedings** - deficiënties of hyperalimentatie / surplus van micronutriënten, elektrolyten, mineralen, vitamines of spooorelementen
- 5) **psychosociale** - mentale draagkracht, relatie met mantelzorger, sociale omgeving

3.3.6 Beëindigen thuisbehandeling en afspraken maken over nazorg

De thuisbehandeling met parenterale voeding kan om verschillende redenen worden beëindigd, onder andere als de patiënt weer voldoende sondevoeding of voeding per os kan gebruiken, als er complicaties en bijwerkingen optreden ten gevolge van de parenterale voeding die niet verholpen of vermeden kunnen worden of als wordt gekozen voor een ander behandelbeleid. Zo kan bij een infauste prognose een moment komen waarop tot het beëindigen van de behandeling wordt besloten. De patiënt kan ook zelf aangeven te willen stoppen met de behandeling. Een belangrijk aandachtspunt bij de beslissing om de behandeling met parenterale voeding te beëindigen, is dat er een discrepantie kan bestaan tussen de wens van de patiënt, de mantelzorg en de zorgverlener.

De te volgen procedure is gedeeltelijk afhankelijk van de reden voor beëindiging en van de eventuele verdere behandeling van de patiënt.

Eis 3.3.6.1

Bij beëindiging van de thuisbehandeling wordt met de volgende aspecten rekening gehouden:

- *het afsluiten van het thuiszorgdossier en /of logboek*
- *het zeker stellen van de nodige continuïteit van de zorg*
- *een evaluatie van de zorgverlening*
- *verwijderen toedieningsweg*
- *het terugnemen of terugontvangen van de infuuspomp, toebehoren en de voeding conform afspraken*
- *inleveren of afhalen van afval en restanten van de toediening*
- *beheer en kwaliteitsborging van de infuuspomp*

Toelichting op eis 3.3.6.1

De beëindiging van de thuisbehandeling is eenduidig geregeld. De inname van gebruikte apparatuur en materialen geschiedt zorgvuldig volgens de gemaakte afspraken en de daarvoor vastgestelde procedures.

Beheersinstrument: procedure beëindigen thuisbehandeling

Onderdelen van het beheersinstrument procedure beëindigen thuisbehandeling die tenminste aandacht moeten krijgen voor uitwerking van eis 3.3.6.1:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• beëindiging van thuisbehandeling geschiedt volgens gemaakte afspraken (vastgelegd in het voedingsbehandelplan (§ 3.3.2)) en in overeenstemming met procedures die hiervoor binnen de organisaties zijn vastgelegd. Dit geldt met name voor de administratieve afhandeling, zoals het afsluiten van dossiers en overdragen van gegevens, de inname van apparatuur en andere materialen en eventuele afspraken over nazorg en evaluatie van de geleverde zorg• bij beëindiging van de behandeling voorziet de organisatie zo nodig in voortzetting van de zorgverlening, gebaseerd op de vastgestelde behoeften van de patiënt op dat moment |
|---|

4 Eisen aan hulpmiddelen

4.1 Inleiding

In het zorgproces voor de thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding neemt apparatuur een belangrijke plaats in. In dit hoofdstuk zijn eisen geformuleerd voor apparatuur. Tabel 4.1.1 geeft een overzicht van de voeding, hulpmiddelen en materialen die hierbij worden gebruikt.

In deze richtlijnen wordt aangegeven op welke wijze een zorgaanbieder de eisen aan deze apparatuur kan identificeren en vervullen en worden aandachtspunten en criteria behandeld die van belang zijn voor een optimale en doelmatige toepassing. Per groep zal een omschrijving van de beschikbare systemen worden gegeven, gevolgd door eisen voor de selectie, het gebruik, het onderhoud, het beheer en de kwaliteitsborging.

Tabel 4.1.1 Overzicht van voeding, hulpmiddelen en materialen voor sondevoeding en parenterale voeding

Sondevoeding (§ 4.2)	Parenterale voeding (§ 4.3)
<i>Voeding (§ 4.2.1.1 en 4.2.2)</i> Polymere voeding Monomere en oligomere voeding	<i>Voeding (§ 4.3.1.1 en 4.3.2.2)</i> Twee-in-één Alles-in-één Extra supplementen/ toevoegingen
<i>Voedingsreservoir</i> Standaard- of pompspecifiek pak Plastic container Fles Smit (§ 4.2.1.3)	<i>Voedingsreservoir (§ 4.3.1.1)</i> Standaard- of pompspecifieke infuuszak Plastic container Infuusfles Smit
<i>Sondes (§ 4.2.1.2 en 4.2.3)</i> Neus-maag/duodenum/jejunum sonde PEGkatheter Gastrostomie/ ballon katheter Button PEJ Katheter	<i>Katheters / toedieningswegen (§ 4.3.1.2 en 4.3.3)</i> Ongetunnelde katheter Getunnelde katheter Volledig implanteerbare katheter Arterio Veneuze (AV) shunt

Sondevoeding (§ 4.2)	Parenterale voeding (§ 4.3)
<i>Toedieningssytemen (§ 4.2.1.3)</i> Druppelregel systemen op zwaartekracht <i>Voedingspompen (§ 4.2.1.3 en 4.2.3)</i> Volumetrische voedingspomp (ambulant of stationair)	<i>Infuuspompen (§ 4.3.1.3 en 4.3.3)</i> Druppelgestuurde infuuspomp Volumetrische infuuspomp (ambulant of stationair)
<i>Toedieningsset (§ 4.2.3)</i> Slangen/lijnen Afsluitdopjes Verbindingsstukken Kraantjes, aansluitlijnen	<i>Toedieningsset (§ 4.3.1.4 en 4.3.3)</i> Infusielijnen Afsluitdopjes Injectienaalden Verbindingsstukken Kraantjes, aansluitlijnen, aanpriknaalden.
<i>Overig</i> Infuusstandaard en/of rugzak Pleistermateriaal voor neus-maagsonde Gaasjes, splitgazen, etc. Desinfectantia Batterijen of accu en oplaadapparatuur	<i>Overig</i> Infuusstandaard en/of rugzak Gaasjes, splitgazen, etc. Desinfectantia Batterijen of accu en oplaadapparatuur

4.2 Hulpmiddelen voor sondevoeding

Bij sondevoeding wordt vloeibare voeding via een sonde in het maagdarmkanaal van de patiënt toegediend. Hieronder volgt een omschrijving van de voeding, de hulpmiddelen en de materialen die op dit moment beschikbaar zijn voor het toedienen van sondevoeding in de thuissituatie.

4.2.1 Algemene omschrijving

4.2.1.1 Sondevoeding

Bij sondevoeding gaat het om dieetpreparaten. Deze hebben ten opzichte van normale voeding zowel een gewijzigde chemische als een gewijzigde fysische (vloeibare) samenstelling.⁴⁹ Ze zijn te onderscheiden in polymere, monomere en oligomere voeding.

Polymere voeding bevat eiwitten, vetten en koolhydraten in hoogmoleculaire vorm. Deze voeding moet eerst worden verteerd alvorens het kan worden geresorbeerd. Dit betekent dat het spijsverteringssysteem hiertoe in staat dient te zijn. Monomere en oligomere voeding bevat ook eiwitten, vetten en koolhydraten, maar dan in een laagmoleculaire vorm. Oligomere voeding heeft iets grotere moleculen dan monomere voeding en heeft een iets betere resorptie, osmolaliteit, smaak en prijs.

Er bestaat kant en klare sondevoeding (vloeibaar) en voeding in poedervorm. Dit laatste is langer houdbaar, maar dient vóór gebruik nog vloeibaar gemaakt te worden en vergt dus enige bereiding en stelt eisen aan de hygiëne. De sondevoeding wordt verpakt in flessen of pakken en wordt niet beschouwd als geneesmiddel, maar valt onder de Warenwet.

4.2.1.2 Sondes

Er zijn verschillende soorten voedingssondes. Te onderscheiden zijn de neus-maag/duodenum/jejunum sondes, de PEG katheters, gastrostomie/ballon katheters, buttons en de PEJ katheters.

De *neus-maag en neus-duodenum/jejunum sondes* worden via de neus in de maag, het duodenum of jejunum gebracht. Het zijn flexibele slangen (katheters), met aan het ene uiteinde een aansluiting voor het toedieningssysteem, pomp of spuit, en aan het andere uiteinde één of meerdere uitstroomopeningen. De meeste sondes hebben een voerdraad of een verzwaarde tip aan de uitstroomzijde voor het inbrengen.³⁹ Veel sondes zijn ook voorzien van een radiopaque-lijn om de ligging met behulp van röntgendoorlichting te kunnen controleren. Afhankelijk van de materiaalsoort verschillen de sondes in eigenschappen. Zo bestaan er bijvoorbeeld PVC, PUR en silicone sondes, elk met eigen kenmerken voor wat betreft soepelheid, gladheid, houdbaarheid, hardheid en sterkte. Verder onderscheiden de voedingssondes zich in lengte en diameter. De lengte van een sonde is afhankelijk van de patiënt (kind, volwassene) en de plaats die bereikt moet worden (maag, duodenum). De diameter van de sonde is afhankelijk van het gekozen materiaal. Dikkere sondes met een grotere externe diameter zijn gemakkelijker in te brengen, maar geven sneller irritatie in de neus, keelholte en slokdarm dan sondes met een kleinere externe diameter. Sondes met een kleine interne diameter (lumen) hebben meer kans op verstoppingen.³⁹ De meeste sondes zijn voorzien van een afsluitdopje. Ook bestaan er aparte spuitopzetstukken om de sonde te kunnen doorspuiten.

De *percutane endoscopische gastrostomie (PEG katheter)* is een voedingsstoma dat gebruikt wordt om sondevoeding toe te dienen via een opening in de buikwand. Deze wordt via een invasieve techniek via de buikwand in de maag gebracht. Een PEG katheter is een flexibele slang van PUR of silicone, waarbij één uiteinde uit de buikwand steekt om aangesloten te kunnen worden op een toedieningssysteem of spuit en het andere uiteinde in de maag is voorzien van één of meerdere uitstroomopeningen. Om de PEG katheter op zijn plaats te houden worden twee schijfvormige plaatjes gebruikt. De één zit tegen de binnenkant van de maagwand, de ander zit aan de buitenkant tegen de buikwand. Als via de PEG een voederaad wordt doorgeschoven naar het duodenum of jejunum spreekt men van een *PEJ katheter*. In het geval dat de PEG katheter moet worden vervangen en er dus al een fistel gevormd is, wordt vaak gebruik gemaakt van een PEG katheter met ballonfixatie (gastrostomie katheter) of van een zogenaamde *button* (verkorte PEG katheter). Deze hoeven niet met behulp van een endoscoop te worden ingebracht.

4.2.1.3 Toedieningssystemen

Sondevoeding is dun en vloeibaar, daarom moet een verbinding worden gemaakt tussen de sonde en de voeding. De meest eenvoudige manier is het gebruik van een spuit. Door deze te vullen en leeg te spuiten in de sonde kan een portie voeding worden toegediend. Vaak is het echter wenselijk gedurende een langere periode of continu voeding toe te dienen. In dat geval moet een toedieningssysteem worden gekozen. Hiervoor bestaan twee mogelijkheden:

Toedieningssysteem op zwaartekracht

Bij een toedieningssysteem op zwaartekracht zorgt de zwaartekracht voor de inloop van de voeding via een voedingslang naar de sonde. De instroomsnelheid (flow) van de voeding wordt hierbij geregeld via een rolregelklem op de voedingslang. Deze klem kan de slang naar gelang dichtdrukken of open zetten. Verder bestaat het toedieningssysteem uit een druppelkamer, een aansluiting op de sonde aan de ene uiteinde van de slang en een aansluiting op het voedingsreservoir aan het andere uiteinde van de slang. Altijd is ook een extra poort aanwezig voor het doorspoelen of voor het toedienen van medicatie. De druppelkamer zorgt ervoor dat terugstromen van de voeding in het reservoir niet mogelijk is. Ook geeft de druppelkamer een indicatie van de instroomsnelheid, doordat de druppels zichtbaar zijn en geteld kunnen worden. De aansluiting van het toedieningssysteem op de sonde kan via een conische aansluiting of een luerlock verbinding worden gerealiseerd.

Op een sonde is volgens Europese richtlijnen⁵⁰ alleen een conische of een mannelijke luerlock verbinding toegestaan en op het toedieningssysteem alleen een vrouwelijke luerlock verbinding. Dit ter voorkoming van mogelijke verwisseling met intraveneuze systemen, waarbij het omgekeerde geldt. Voor de gevallen dat een conische sonde op een luerlock toedieningssysteem moet worden aangesloten bestaan speciale 'connectoren'. Voor de aansluiting van het toedieningssysteem op het voedingsreservoir kan gebruik worden gemaakt van een spike (holle naald), een schroefaansluiting of een klik-systeem.³⁹ Dit is afhankelijk van de verpakking van de gekozen sondevoeding.

Toediening via een voedingspomp

Er kan ook gebruik worden gemaakt van een voedingspomp met bijbehorende toedieningssets (ook wel pompset genoemd). De voedingspomp is een hulpmiddel voor het gecontroleerd laten inlopen van de sondevoeding. Dit is niet bij alle patiënten en in alle situaties nodig, veelal voldoet een zwaartekracht-systeem. De voedingspompen zijn ontwikkeld voor de toediening van sondevoeding en worden volumetrisch gestuurd. Het volume kan in milliliters per uur worden ingesteld. Er zijn verschillende werkingsprincipes bij de voedingspompen: er bestaan lineair-peristaltische pompen (ook wel vingerpompen genoemd) die de voeding peristaltisch wegpompt en er zijn zuiger-cilinderpompen die door middel van een wisselende boven- en onderdruk de voeding laten stromen. De pompen hebben veelal een accu voor 12-24 uur en kunnen daarnaast via het elektriciteitsnet werken. Een aantal pompen kan in een rugzak worden gedragen, wat voor de thuissituatie bij ambulante patiënten een voordeel is.

4.2.2 Eisen aan sondevoeding

Eis 4.2.2.1

De bestanddelen die bij de bereiding van de sondevoeding worden gebruikt voldoen tenminste aan vigerende wet- en regelgeving en voorschriften.

Toelichting op eis 4.2.2.1

Sondevoeding wordt niet beschouwd als geneesmiddel, maar valt onder de Warenwet. Deze stelt onder andere eisen voor de hygiëne bij bereiding en behandeling, borging van de kwaliteit en informatieverstrekking aan de consument. Onder de term 'dieetpreparaten' kan sondevoeding op grond van de Regeling farmaceutische hulp 1996 onder bepaalde voorwaarden worden vergoed (zie bijlage A).

Eis 4.2.2.2

De zorgaanbieder dient eisen op te stellen voor verdere bereiding van sondevoeding in de thuissituatie.

Toelichting op eis 4.2.2.2

Het toevoegen van supplementen aan de sondevoeding kan bij de patiënt thuis geschieden, mits daartoe de juiste voorzieningen zijn getroffen door de zorgaanbieder. Voor waarborging van de volksgezondheid en veiligheid dient de patiënt voorzien te worden van de juiste middelen, een goed ingerichte ruimte en de juiste training. Zie ook eis 3.2.3.1 uit hoofdstuk 3.

4.2.3 Eisen aan hulpmiddelen

4.2.3.1 Algemene eisen

Eis 4.2.3.1.1

De functionele en ergonomische geschiktheid van materialen en hulpmiddelen voor het toedienen van sondevoeding thuis dienen vooraf te worden vastgesteld en gespecificeerd.

Toelichting op eis 4.2.3.1.1

Deze eis heeft betrekking op de gehele combinatie van hulpmiddelen, zoals die bij de patiënt moet functioneren. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder om een zodanige combinatie van hulpmiddelen te selecteren dat aan deze eis wordt voldaan. Hierbij moet ook rekening worden gehouden met het profiel van de individuele patiënt. De zorgaanbieder kan dit slechts goed doen, indien de betreffende materialen zijn voorzien van goede documentatie.

4.2.3.2 Wet- en regelgeving

Eis 4.2.3.2.1

De hulpmiddelen die bij het toedienen van sondevoeding worden gebruikt voldoen tenminste aan vigerende wet- en regelgeving en voorschriften.

Eis 4.2.3.2.2

De hulpmiddelen die bij het toedienen van sondevoeding worden gebruikt, moeten voorzien zijn van een CE markering.

Toelichting op eis 4.2.3.2.2

Voor medische producten, zoals sondes, voedingspompen en toedieningssets geldt sinds 14 juni 1993 een Europese Richtlijn. Medische apparatuur moet aan de hierin opgenomen eisen voldoen. De eisen in deze richtlijn staan borg voor een veilig gebruik van het hulpmiddel. Voldoet het product aan deze eisen dan mag de fabrikant op zijn product de CE- markering aanbrengen. Het product mag daarmee in alle landen van de Europese Unie (EU) in de handel worden gebracht.

De eisen die voor medische apparatuur en producten zijn opgesteld voor de Europese regelgeving, hebben onder meer betrekking op de goede werking van het product en op het veilig gebruik. Er mag dan ook vanuit worden gegaan, dat CE-gemarkeerde producten veilig kunnen worden gebruikt. Het is de verantwoordelijkheid van de fabrikant om het toepassingsgebied en de functionele specificaties van het hulpmiddel te definiëren en om uit te zoeken aan welke essentiële eisen het hulpmiddel moet voldoen, en op welke wijze hiermee bij het ontwerp en de productie van het hulpmiddel rekening wordt gehouden. Het gaat om essentiële eisen aan zowel het hulpmiddel als toebehoren, zoals connectoren, voedingslijnen, draagtas en gebruiksaanwijzing. In de gebruiksaanwijzing moet duidelijk zijn aangegeven aan welke specificaties het hulpmiddel voldoet en voor welke toepassing het wordt gebruikt.

4.2.3.3 Selectie van hulpmiddelen

Eis 4.2.3.3.1

De zorgaanbieder specificeert de eisen voor de bij de behandeling noodzakelijke hulpmiddelen en verwerkt deze specificaties in procedures die garanderen dat de juiste hulpmiddelen worden geselecteerd en dat die op de juiste wijze worden ingebracht in de 'instelling'.

Toelichting op eis 4.2.3.3.1

De eisen aan de hulpmiddelen moeten uiteindelijk voor iedere patiënt individueel worden bepaald. Bij de keuze van hulpmiddelen voor sondevoeding thuis spelen naast de kwaliteit en de geschiktheid van de hulpmiddelen andere factoren mee,

zoals de prijs en de beschikbaarheid. Daarnaast kunnen persoonlijke ervaringen van een behandelaar met bepaalde apparatuur, persoonlijke voorkeur en mobiliteit van de patiënt en de kwaliteit van de service van de fabrikant of leverancier, een rol spelen. Ook kunnen regionale afspraken tussen zorginstellingen en verzekeraars bestaan. Deze kunnen tot een betere onderlinge afstemming van de werkwijzen van apothekers, voorschrijvers, facilitaire bedrijven, leveranciers, zorgverleners en zorgverzekeraars leiden.

De uiteindelijke verantwoordelijkheid voor het gebruik van hulpmiddelen bij een bepaalde patiënt ligt bij de voorschrijver, die vanuit de eigen invalshoek en verantwoordelijkheid moet bepalen of het hulpmiddel geschikt is voor thuisbehandeling. Bij de keuze uit meerdere geschikte hulpmiddelen die aan de wettelijke eisen voldoen, kunnen andere eisen die voor de bruikbaarheid van belang zijn, worden meegewogen. Het verdient aanbeveling slechts die hulpmiddelen te hanteren die voldoen aan aanvullende eisen die verband houden met functionaliteit, gebruiksvriendelijkheid en betrouwbaarheid in de thuissituatie. Deze gegevens kunnen van de leverancier komen, vanuit eigen ervaringen of van betrouwbare publicaties van derden.⁵¹ Het blijft, ondanks de CE markering, van belang bij de aanschaf van medische hulpmiddelen enkele producten binnen de zorgorganisatie te vergelijken en deze zowel op technische aspecten als op gebruiksaspecten te evalueren, alvorens men tot een definitieve keuze komt.

Het zorgproces van voorschrijven tot en met gebruik van het hulpmiddel dient als basis voor de keuze voor een geschikt hulpmiddel voor de patiënt.⁵² Nadat de indicatie voor het hulpmiddel is gesteld moeten de volgende stappen worden doorlopen:

- *Typeren*: een programma van eisen wordt opgesteld op grond van de relevante patiëntkenmerken (het klinisch beeld, de fysieke patiëntkenmerken en de activiteiten en participatie van de patiënt) in relatie tot de producteigenschappen.
- *Selecteren*: op basis van het programma van eisen wordt in het marktaanbod een selectie gemaakt van beschikbare hulpmiddelen en wordt een keuze gemaakt voor een merk en type hulpmiddel. Bij de definitieve selectie van het hulpmiddel spelen de volgende factoren een rol: verkrijgbaarheid, beschikbaarheid, gebruikersbeoordelingen, wettelijke aanspraken, reglementen

van zorgverzekeraars, polisvoorwaarden van aanvullende verzekeringen en kosten voor de patiënt.

- *Leveren*: het hulpmiddel wordt aan de patiënt geleverd, vergezeld van de nodige instructies en voorlichting om het hulpmiddel effectief en doelmatig te gebruiken.
- *Evalueren*: het effect van het hulpmiddel wordt bekeken aan de hand van de oorspronkelijke zorgvraag van de patiënt en het programma van eisen. Dit kan onder andere leiden tot aanpassing van het hulpmiddel.

4.2.3.4 Beheer van hulpmiddelen

Eis 4.2.3.4.1

De zorgaanbieder zorgt ervoor dat over voldoende aantallen geschikte en in goede staat verkerende hulpmiddelen voor toediening van sondevoeding thuis, toebehoren en verbruiksgoederen wordt beschikt.

Toelichting op eis 4.2.3.4.1

Een goed beheer en kwaliteitsborging van hulpmiddelen is belangrijk. Hierbij dient onderscheid te worden gemaakt tussen eenmalig te gebruiken hulpmiddelen (toedieningssystemen, sondes, katheters, etc.) en duurzame hulpmiddelen (voedingspomp). Voor eenmalig te gebruiken hulpmiddelen is een goed beheerssysteem vooral belangrijk voor het bewaken van volume en kwaliteit van de voorraad. Hierbij dient men er zich van bewust te zijn dat elk merk en type hulpmiddel vaak eigen toebehoren heeft en dat verschillende leveranciers verschillende levertijden hanteren.

Voldoende aantallen hulpmiddelen voorzien niet alleen in de directe behoefte vanwege patiënten die in behandeling zijn, maar ook in de nodige reserve apparaten voor de eventuele vervanging van een defect apparaat door de 'instelling'. Adequaat beheer en onderhoud zijn noodzakelijk om te garanderen dat de hulpmiddelen in goede staat verkeren. Afhankelijk van de organisatie kan het noodzakelijke onderhoud in eigen beheer, door een instrumentele dienst met voldoende gekwalificeerd technisch personeel en met voldoende voorzieningen worden uitgevoerd, dan wel worden uitbesteed. In beide gevallen dienen goede afspraken tussen de zorgaanbieder en de betrokken afdeling of organisatie te worden gemaakt, vastgelegd en nagekomen. Bij uitbesteding van beheer en

onderhoud controleert de zorgaanbieder, c.q. de kwaliteitsfunctionaris, de onderaannemer geregeld en systematisch op de naleving van kwaliteitseisen en afspraken. De organisatie heeft voor ieder gebruikt hulpmiddel de daarbij benodigde toebehoren, verbruiksgoederen en een algemene instructie die omschrijft: gebruiksdoel van de infusieapparatuur, gebruiksaanwijzing (eventueel met probleemoplossingslijst), voorzorgsmaatregelen voor de veiligheid, schoonmaken en desinfectie, voorkomen van infecties, informatie over aflevering en terughalen, reserve-apparatuur voor noodgevallen, opslag en transport van apparatuur, veilige en juiste opslag van materialen en afvoer van gebruikte systemen met de daarvoor gepaste technieken en containers. De dienst zorgt ervoor, dat van ieder duurzaam hulpmiddel een gebruikslgboek wordt aangelegd, waarin de gebruiksgeschiedenis van het hulpmiddel en alle incidenten worden geregistreerd. Ook onderhoudsbeurten, voorafgaand aan iedere nieuw te behandelen patiënt, worden hierin verantwoord. Onderhoud geschiedt aan de hand van een expliciet in het Nederlands gesteld protocol dat op basis van door de fabrikant geleverde voorschriften is vastgesteld. Voor toebehoren, zoals naaldcontainers, verbandmiddelen, afsluitdopjes, ontsmettingsmiddelen, afdek materiaal, fixeermateriaal en batterijen beschikt de instelling (hiermee wordt de organisatie bedoeld die voor deze taken verantwoordelijk is gesteld door de voorschrijver) over procedures voor voorraadbeheer en vervaldatum-controle.

4.2.3.5 Specifieke eisen

4.2.3.5.1 Voedingssondes, toedieningssets en connectoren

Eis 4.2.3.5.1.1

Voedingssondes, toedieningssets en connectoren moeten voldoen aan de eisen in de norm EN 1615.

Toelichting op eis 4.2.3.5.1.1

In deze Europese norm staan eisen waaraan voedingssondes, toedieningssets en connectoren voor sondevoeding moeten voldoen. Onder meer wordt ingegaan op steriliteit, sterkte en de aansluitmogelijkheden met andere systemen. Alle eisen zijn gericht op veiligheid. Naast deze norm is ook de EN 1618: 1997 van toepassing. Deze stelt aanvullende eisen aan niet-intravasculaire katheters.

Eis 4.2.3.5.1.2

De aansluiting van een voedingssysteem op een sonde mag niet gelijk zijn aan de aansluiting van een infuussysteem op een perifere of centrale infuuslijn.

Toelichting op eis 4.2.3.5.1.2

De Europese Unie heeft een richtlijn⁵⁰ opgesteld over de aansluitmogelijkheden van sondevoeding-toedieningssystemen en intraveneuze lijnen. De aansluiting van een voedingssysteem op een sonde mag niet gelijk zijn aan de aansluiting van een infuussysteem op een perifere of centrale infuuslijn, zodat het abusievelijk toedienen van sondevoeding onmogelijk is. Voor de voedingssonde betekent dit dat de volgende aansluitmogelijkheden toegestaan zijn: een conische aansluiting en een luerlock verbinding, waarbij geldt dat de sonde het mannelijk luerlock gedeelte heeft en het toedieningssysteem of de spuit het vrouwelijk luerlock deel (bij intraveneuze infuussystemen is dit andersom).

4.3 Hulpmiddelen voor parenterale voeding

4.3.1 Algemene omschrijving

Parenterale voeding wordt via een infuus toegediend. Hiervoor is een directe toegang tot de bloedbaan nodig. Bij de patiënt wordt daarom een katheter aangebracht. De voeding kan vervolgens vanuit het voedingsreservoir door een infuuslijn naar de katheter stromen. In deze paragraaf worden de hulpmiddelen en materialen omschreven die volgens de huidige stand van zaken voor parenterale voeding in een thuissituatie beschikbaar zijn.

4.3.1.1 Voeding en reservoirs voor voeding

Parenterale voeding wordt net als normale voeding uit de componenten eiwitten, koolhydraten, vetten, vitamines, mineralen, spoorelementen en water opgebouwd. Omdat de voeding bij parenterale toediening niet via de darm wordt opgenomen, maar direct in de bloedbaan terechtkomt, moet het in een andere vorm worden aangeboden dan bij normale voeding. Parenterale voeding wordt hierom ook beschouwd als geneesmiddel. Afhankelijk van de situatie worden de componenten ieder afzonderlijk toegediend of van tevoren gemengd. De voeding wordt verpakt in zakken, flessen of spuiten. De bereiding van de voeding gebeurt door een

apotheek met speciale voorzieningen of wordt kant en klaar geleverd. De bereiding is vrij arbeidsintensief en de mengsels hebben een beperkte houdbaarheid. Hieronder volgt een beschrijving van de verschillende systemen.

TWEE-IN-ÉÉN SYSTEMEN

Bij de twee-in-één producten zijn de twee componenten aminozuren en glucose met of zonder elektrolyten al gemengd. De vetemulsie moet nog aan de oplossing worden toegevoegd of er los worden bijgegeven, evenals de vitaminen, spoorelementen en eventuele extra elektrolyten.

ALLES-IN-ÉÉN SYSTEEM

De meest gebruikelijke voeding is tegenwoordig de alles-in-één oplossing, waarbij de drie componenten aminozuren, vet en glucose in één zak zijn gemengd, veelal inclusief elektrolyten en soms ook met vitamines en spoorelementen. Afhankelijk van de behoefte van de patiënt kunnen hier nog extra vitamines, spoorelementen en elektrolyten aan worden toegevoegd. Dit systeem is gebruiksvriendelijker en vermindert de kans op fouten en bacteriële besmetting. Tegenwoordig zijn de twee-in-één en alles-in-één systemen verkrijgbaar in een 'compartimenten' verpakking met daarin de afzonderlijke componenten met of zonder elektrolyten. Elk compartiment bevat één basiscomponent en is van de overige compartimenten gescheiden. Hierdoor is de voeding vóór gebruik tijdens opslag langer houdbaar. De compartimenten kunnen op eenvoudige en aseptische wijze geopend worden, waardoor de oplossing mengt binnen de verpakking. Daarna kunnen eventueel overige benodigde componenten worden toegevoegd.

4.3.1.2 Toedieningswegen

Een katheter is een dun slangetje dat zo geplaatst wordt dat het directe toegang tot de bloedbaan vormt. Wanneer de tip van de katheter in de centrale grote bloedvaten ligt spreekt men van een centraal veneuze katheter. Wanneer de tip in de perifere dunnere bloedvaten ligt, spreekt men van een perifeer veneuze katheter. De arterieel geplaatste katheter valt hier buiten beschouwing. Van groot belang bij katheters is het voorkomen van een infectie van de katheter, omdat dit een potentieel levensbedreigende complicatie is bij parenterale voeding. In de thuissituatie worden alleen de centraal veneuze katheters gebruikt. Afhankelijk van de duur van de voeding en de kans op complicaties kan worden gekozen voor een getunnelde katheter of voor een volledig geïmplanterd kathetersysteem onder de huid. Soms wordt ook een arterio veneuze shunt aangelegd.

TOEDEININGSWEGEN VOOR LANGDURENDE CENTRAAL VENEUZE VOEDING

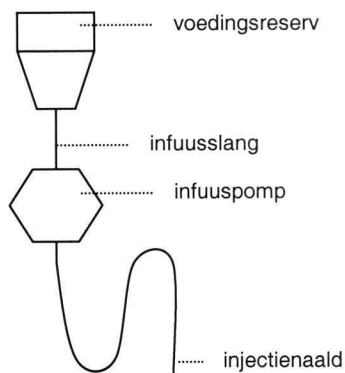
Bij *getunnelde katheters* wordt een gedeelte van de katheter over een traject van enkele centimeters onder de huid aangebracht alvorens in het bloedvat ingebracht te worden. Een voorbeeld is de Hickman/Broviac katheter. Hierbij wordt vlak onder het sleutelbeen een slangetje in de bovenste holle ader geschoven die naar het hart loopt. Het andere uiteinde bevindt zich buiten het lichaam, en hierop kan de voeding worden aangesloten. Een nadeel is de directe verbinding van de bloedbaan met de buitenwereld, wat de kans op infecties vergroot.⁴⁵

Bij *volledig implanteerbare katheter systemen* wordt een metalen/kunststof reservoir onder de huid geplaatst. De verbonden katheter loopt een stuk onder de huid en eindigt in een bloedvat. Voorbeelden van centraal geïmplanteerde katheters zijn de Port-a-Cath® die in de borst geplaatst wordt en de P.A.S Port® die perifeer vlak onder de huid in de onderarm wordt geplaatst, waarbij een lijn doorgeschoven wordt naar een centrale vene. De systemen zijn over het algemeen 2000 keer aanprikbaar. Dit gebeurt met een speciale naald. Zodra de aanpriknaald verwijderd is, is er geen open verbinding meer met de buitenwereld en is de kans op het binnendringen van bacteriën in de bloedbaan beperkt. Wel is, overigens net als bij centraal veneuze katheters voor langdurig gebruik, continu sprake van lichaamsvreemde materialen en kunnen resten van parenterale voeding in het systeem achterblijven en verstoppingen veroorzaken. Een nadeel voor de patiënt is dat er steeds moet worden aangeprikt bij het toedienen van de voeding.

Bij een *arterio veneuze shunt* wordt onderhuids een verbinding gemaakt tussen een slagader en een gewone ader. In de loop van de tijd zal hierdoor de ader verwijden waardoor er meer bloed doorheen stroomt dan normaal. Hierbij krijgt het bloedvat tevens een dikkere wand en kan gemakkelijk worden aangeprikt. Dit 'rijpen' neemt enkele maanden in beslag en tussentijds moet er een andere toedieningsweg aanwezig zijn. Na de rijpingsperiode kan de arterio veneuze shunt dagelijks aangeprikt worden. Zodra de naald uit het bloedvat is verwijderd, is er geen open verbinding meer met de buitenwereld hetgeen de kans op infecties verkleint. Er worden ook geen lichaamsvreemde materialen gebruikt (soms wordt Goretex® gebruikt; is wel lichaamsvreemd materiaal), waardoor het afweersysteem van het lichaam optimaal zijn functie kan vervullen. Een arterio veneuze shunt heeft als nadeel dat het verstopt kan raken door stollingen van het bloed (trombose), of stenosevorming van de vaatwand. Bij alle veneuze toevoerwegen moet om deze reden anti-stolling worden gebruikt.

4.3.1.3 Toedieningssystemen

Er bestaan verschillende toedieningssystemen voor parenterale voeding in de thuissituatie. Een toedieningssysteem verbindt het voedingsreservoir met de katheter en zorgt voor een regelmatige en gecontroleerde inloop van de voeding. Het bestaat uit een actieve krachtbron (infuuspomp) en een toedieningsset (infuusslang en een injectienaald).



INFUUSPOMPEN

Vanwege de vereiste toedieningsnauwkeurigheid, volumebeperking, het gebruikscomfort en ergonomische aspecten wordt bij toediening van parenterale voeding in de thuissituatie gebruik gemaakt van een infuuspomp en niet van een infuuset met de zwaartekracht als drijvende kracht. Het zijn veelal elektronische systemen met meerdere bewakingssystemen, waarbij de gevoeligheid voor schommelingen in de druk, ten gevolge van hoogteverschillen en patiënten(tegen)druk verwaarloosbaar klein is. In de thuissituatie gaat de voorkeur meestal uit naar ambulante pompen boven stationaire pompen, omdat dit de patiënt zo min mogelijk in zijn mobiliteit beperkt. Er bestaan volumetrische en druppelgestuurde pompen. Bij volumetrische pompen wordt toedieningssnelheid aangegeven in volume per tijdseenheid. Bij druppelgestuurde pompen wordt de toedieningssnelheid aangegeven in het aantal druppels per tijdseenheid. Bij parenterale voeding thuis wordt het meest gebruik gemaakt van volumetrische pompen, omdat hier nauwkeuriger mee kan worden gewerkt. Er zijn verschillende werkingsprincipes van elektronische pompen. Voorbeelden zijn: de lineair peristaltische pomp (ook wel vingerpomp) waarbij de pomp een herhaalde peristaltische beweging maakt; de zuiger-cilinderpomp die door middel van een wisselende boven en onderdruk de voeding laat stromen.

De beveiligingssystemen op elektronische pompen zijn noodzakelijk. Zo kan het alarm afgaan indien de infusiesnelheid afwijkt van de ingestelde snelheid, bij een verstopping van de infusielijn of –naald of wanneer er zich lucht in de infusielijn bevindt. Dit laatste kan worden waargenomen door een luchtbel-detector. Zodra het alarmsignaal klinkt, wordt de infusie door het systeem stopgezet. Meestal is op het

display de oorzaak van het alarm aangegeven. Een 'vals' alarm kan optreden indien de toedieningsset tijdelijk wordt afgeklemd. In de dagelijkse praktijk wordt hiervan relatief veel hinder ondervonden, zeker bij patiënten die mobiel zijn. Deze patiënten dienen daarom goed geïnstrueerd te worden omtrent het gebruik van de elektronische infusiepomp en de uit te voeren handelingen bij een alarm. De pompen worden geleverd met een accu of batterij, zijn draagbaar en meestal wordt een draagtas of rugzak bijgeleverd. Dagelijks moet de gebruiker het apparaat schoonmaken, inspecteren op beschadigingen, een beperkt aantal functies controleren en het apparaat correct opbergen (bijvoorbeeld accu opladen bij opbergen).

4.3.1.4 Toedieningsset

Een toedieningsset bestaat uit een infuuslijn en een injectienaald. De druk in een toedieningssysteem kan vooral bij oudere infuuspompen hoog oplopen. Deze druk mag op geen enkele wijze een breuk in de toedieningsset of een lekkage veroorzaken. Het is daarom van belang, uitsluitend toedieningssets op pompen te gebruiken die door de fabrikant van de pomp worden aanbevolen.

4.3.1.5 Overig

Overige hulpmiddelen omvatten artikelen voor eenmalig gebruik zoals tussenstukjes, afsluitdopjes en steriele handschoenen. Om de kans op infecties zo klein mogelijk te houden dient het gebruik van tussenstukken en kraantjes zo beperkt mogelijk te blijven.

Er dient thuis voldoende ruimte te zijn om alle benodigde materialen te kunnen opslaan. Een 'schone' kamer moet zijn ingericht voor de toediening van parenterale voeding zodat hygiëne kan worden gewaarborgd. Voor hygiëne en een constante temperatuur wordt de voeding bij voorkeur in een aparte koelkast opgeslagen.

4.3.2 Eisen aan parenterale voeding

4.3.2.1 Wet- en regelgeving

Eis 4.3.2

De bestanddelen die bij de bereiding van de parenterale voeding worden gebruikt voldoen tenminste aan vigerende wet- en regelgeving en voorschriften.

Toelichting op eis 4.3.2

Doordat voedingsstoffen bij parenterale voedingstherapie direct in de bloedbaan worden toegediend, wordt de voeding als geneesmiddel beschouwd en valt als zodanig onder de Wet Op Geneesmiddelen voorziening (WOG) en Europese wetgeving, die zowel aan de initiële kwaliteit van de voeding als aan het voorschrijven, de bereidingswijze en de toediening bij patiënten, strenge eisen verbindt. Deze eisen worden hier niet behandeld. In het verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering (Regeling farmaceutische hulp 1996) wordt aangegeven dat parenterale voeding in aanmerking komt voor vergoeding indien deze wordt voorgeschreven door een medisch specialist uit een academisch ziekenhuis. Er dient altijd een machtiging bij de zorgverzekeraar te worden aangevraagd. De samenstelling en vaststelling van het toedieningsschema van de parenterale voeding wordt per patiënt bepaald.

4.3.2.2 Specifieke eisen voeding

Eis 4.3.2.2.1

De zorgaanbieder dient eisen op te stellen voor de bereiding van de parenterale voeding voor de thuissituatie.

Toelichting op eis 4.3.2.2.1

Indien extra voedingsstoffen (m.n. elektrolyten) toegevoegd moeten worden aan het parenterale voedingsmengsel dient de voorschrijver de apotheker te raadplegen over de stabiliteit van het ontstane mengsel. Het is af te raden dat toevoegingen aan parenterale voeding buiten de apotheek plaatsvinden, aangezien toevoegingen steriel plaats dienen te vinden en de stabiliteit van het mengsel

gewaarborgd dient te worden. Levering van parenterale voeding met alle toevoegingen kan gebeuren vanuit een apotheek met speciale voorzieningen.

Eis 4.3.2.2.2

De zorgaanbieder dient eisen op te stellen voor de houdbaarheid van de geleverde voeding en dient zorg te dragen dat de voeding thuis op de juiste manier wordt bewaard.

Toelichting op eis 4.3.2.2.2

Door blootstelling aan licht kan de samenstelling van de voeding veranderen. Speciale gelamineerde zakken of een goede keuze voor een container kunnen dit proces verminderen. De patiënt dient thuis te beschikken over een aparte, goed functionerende koelkast. Het nieuwe drie compartimentensysteem van de alles-in-één voedingsen waarbij de opslag plaats kan vinden bij kamertemperatuur is goed geschikt voor de thuissituatie en tijdens vakantieperiodes.

Eis 4.3.2.2.3

De zorgaanbieder dient eisen op te stellen voor de geschiktheid van de voeding en de verpakking voor de gekozen toedieningsweg en dient zorg te dragen voor optimaal gebruiksgemak en veiligheid voor de gebruiker in de thuissituatie.

Toelichting op eis 4.3.2.2.3

Voor de voeding thuis verdient een alles-in-één systeem de voorkeur vanwege het gebruiksgemak voor de patiënt en de veiligheid (minder kans op bacteriële besmetting en minder kans op het maken van fouten).

4.3.3 Eisen aan hulpmiddelen

4.3.3.1 Algemene eisen

Eis 4.3.3.1.1

De functionele en ergonomische geschiktheid van materialen en hulpmiddelen voor het toedienen van parenterale voeding thuis dienen vooraf te worden vastgesteld en gespecificeerd.

Toelichting op eis 4.3.3.1.1

Deze eis is van toepassing op de gehele combinatie van hulpmiddelen, zoals die bij de patiënt moet functioneren. Het is de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder om een zodanige combinatie van hulpmiddelen te selecteren dat aan deze eis wordt voldaan. Hierbij moet ook rekening worden gehouden met het profiel van de individuele patiënt. De zorgaanbieder kan dit slechts goed doen, indien de betreffende materialen zijn voorzien van goede documentatie.

Eis 4.3.3.1.3

Bij ieder hulpmiddel behoort een gebruiksaanwijzing te worden geleverd, die moet zijn afgestemd op de beoogde doelgroep voor het hulpmiddel. Hierin moeten slechts de onderwerpen waarmee de patiënt te maken kan krijgen worden behandeld. De gebruiksaanwijzing dient in het Nederlands te zijn gesteld.

Toelichting op eis 4.3.3.1.3

De gebruiksaanwijzing moet voldoen aan de essentiële eisen van de Europese richtlijn en eventueel een instructiekaart of technische specificatie bevatten. De uitleg in de gebruiksaanwijzing moet worden onderbouwd door middel van visueel materiaal, zoals begeleidend plaatjes, tekeningen of foto's.

4.3.3.2 Wet- en regelgeving**Eis 4.3.3.1.1**

De hulpmiddelen die bij het toedienen van parenterale voeding worden gebruikt, alsmede de parenterale voeding zelf, voldoen tenminste aan vigerende wet- en regelgeving en voorschriften.

Eis 4.3.3.1.2

De hulpmiddelen die bij het toedienen van parenterale voeding worden gebruikt, alsmede de parenterale voeding zelf, moeten voorzien zijn van een CE markering.

Toelichting op eis 4.3.3.1.2

Voor medische producten, zoals katheters, infuuspompen en toedieningssets geldt sinds 14 juni 1998 een Europese Richtlijn. Medische apparatuur moet aan de hierin opgenomen eisen voldoen. De eisen in deze richtlijn staan borg voor een veilig gebruik van het hulpmiddel. Voldoet het product aan deze eisen dan mag de

fabrikant op zijn product de CE- markering aanbrengen. Het product mag daarmee in alle landen van de Europese Unie (EU) in de handel worden gebracht.

De eisen die voor medische apparatuur en producten zijn opgesteld voor de Europese regelgeving, hebben onder meer betrekking op de goede werking van het product en op het veilig gebruik. Er mag dan ook vanuit worden gegaan, dat CE-gemarkeerde producten veilig kunnen worden gebruikt. Indien de fabrikant producten bestemd heeft voor een speciale toepassing, bijvoorbeeld voor gebruik thuis of voor speciale groepen gebruikers, moet op basis van de CE-regelgeving het medisch hulpmiddel geschikt zijn voor “bedoeld gebruik”. In het technisch dossier moet dit worden aangetoond.

Het is de verantwoordelijkheid van de fabrikant om het toepassingsgebied en de functionele specificaties van het hulpmiddel te definiëren en om uit te zoeken aan welke essentiële eisen het hulpmiddel moet voldoen, en op welke wijze hiermee bij het ontwerp en de productie van het hulpmiddel rekening wordt gehouden. Het gaat om essentiële eisen aan zowel het hulpmiddel als toebehoren, zoals infuuslijnen, draagtas en gebruiksaanwijzing. De fabrikant moet voor klasse IIa en IIb hulpmiddelen, zoals infuuspompen, onder meer de risico's specificeren, die zijn verbonden aan het hulpmiddel en een risicoanalyse uitvoeren. Voor klasse III hulpmiddelen, zoals implanteerbare veneuze katheters zijn tevens ‘clinical trials’ vereist. In de gebruiksaanwijzing moet duidelijk zijn aangegeven aan welke specificaties het hulpmiddel voldoet en voor welke toepassing het wordt gebruikt.

4.3.3.3 Selectie van hulpmiddelen

Eis 4.3.3.3.1

De zorgaanbieder specificeert de eisen voor de bij de toediening van parenterale voeding noodzakelijke hulpmiddelen, en verwerkt deze specificaties in procedures die garanderen dat de juiste hulpmiddelen worden geselecteerd en dat die op de juiste wijze worden ingebracht in de ‘instelling’.

Toelichting op eis 4.3.3.3.1

Bij de keuze van een infuushulpmiddel spelen, naast de kwaliteit en de geschiktheid van het hulpmiddel andere factoren mee, zoals de prijs en de mate waarin het hulpmiddel bijvoorbeeld ook voor andere behandelingen kan worden gebruikt. Daarnaast kunnen persoonlijke ervaringen van een behandelaar met bepaalde apparatuur, persoonlijke voorkeur en de kwaliteit van de service van de

fabrikant of leverancier, een rol spelen. Ook kunnen regionale afspraken tussen zorginstellingen en verzekeraars bestaan. Deze kunnen tot een betere onderlinge afstemming van apothekers, voorschrijvers, facilitaire bedrijven, leveranciers, zorgverleners en zorgverzekeraars leiden.

In de praktijk worden infuushulpmiddelen in bruikleen aan de patiënt verstrekt. De zorgverzekeraar heeft in veel gevallen invloed op de keuze ervan, hetzij doordat zij zelf infuushulpmiddelen aanschaft en deze aan de zorginstelling of aan de patiënt uitleent, hetzij door de keuze voor een bepaald facilitair bedrijf (dat vaak slechts één merk infuushulpmiddel gebruikt).

De uiteindelijke verantwoordelijkheid voor het gebruik van een infuushulpmiddel bij een bepaalde patiënt ligt bij de behandelaar of de voorschrijver en de bereidende apotheker, die ieder vanuit hun eigen invalshoek en verantwoordelijkheid moeten bepalen of het hulpmiddel geschikt is voor thuisbehandeling: zo niet, dan kan de thuisbehandeling niet plaatsvinden. De patiënt die langdurig thuis behandeld zal worden met parenterale voeding wordt getraind met hulpmiddelen die door het kenniscentrum zijn uitgekozen en waarvan het kenniscentrum de werking, en ook de eventuele problemen, kent. Dit laatste is zeer belangrijk in verband met het “op afstand” beter op kunnen lossen van problemen door het multidisciplinaire team.

De zorgaanbieder van de toediening van parenterale voeding thuis kan zich middels gegevens die door de fabrikant of leverancier worden verstrekt een goede indruk verschaffen van de mogelijke geschiktheid van een infuushulpmiddel voor het beoogde doel. Volgens de CE regelgeving dient de zorgaanbieder in de, in het Nederlands gestelde, gebruiksaanwijzing en andere bij de apparatuur behorende documenten de productspecificaties te vinden die aanduiden waaraan het product voldoet, voor welk toepassingsgebied het hulpmiddel geschikt is en welke normen bij de beoordeling hiervan zijn gehanteerd. De aan de zorgaanbieder bekende gegevens moeten documenteren dat tenminste aan de wettelijke eisen, onder meer voor de veiligheid is voldaan. Het is aan de zorgaanbieder, c.q. behandelaar en de apotheker, om na te gaan in hoeverre de specificaties en functionele kenmerken van de apparatuur overeenkomen met de eisen die bij toediening van parenterale voeding moeten worden gesteld. Bij de keuze uit meerdere geschikte infusiesystemen die aan de minimeisen voldoen, kunnen andere eisen die voor de bruikbaarheid van belang zijn, worden meegewogen. Het verdient aanbeveling slechts die infuushulpmiddelen te hanteren die voldoen aan aanvullende eisen die verband houden met functionaliteit, gebruiksvriendelijkheid en betrouwbaarheid in de thuissituatie. Dit betekent dat de keuze tussen alternatieven mede wordt

bepaald op grond van gegevens over het gebruik van de apparatuur in de zorg. Deze kunnen worden geleverd door de leverancier, maar eveneens van belang zijn betrouwbare gegevens over gebruikservaringen in publicaties van derden^{45,53} en eigen ervaringen of onderzoeksresultaten.

Het zorgproces van voorschrijven tot en met gebruik van het hulpmiddel dient als basis voor de keuze voor een geschikt hulpmiddel voor de patiënt.⁵² Nadat de indicatie voor het hulpmiddel is gesteld moeten de volgende stappen worden doorlopen:

- *Typeren*: een programma van eisen wordt opgesteld op grond van de relevante patiëntkenmerken (het klinisch beeld, de fysieke patiëntkenmerken en de activiteiten en participatie van de patiënt) in relatie tot de producteigenschappen.
- *Selecteren*: op basis van het programma van eisen wordt in het marktaanbod een selectie gemaakt van beschikbare hulpmiddelen en wordt een keuze gemaakt voor een merk en type hulpmiddel. Bij de definitieve selectie van het hulpmiddel spelen de volgende factoren een rol: verkrijgbaarheid, beschikbaarheid, gebruikersbeoordelingen, wettelijke aanspraken, reglementen van zorgverzekeraars, polisvoorwaarden van aanvullende verzekeringen en kosten voor de patiënt.
- *Leveren*: het hulpmiddel wordt aan de patiënt geleverd, vergezeld van de nodige instructies en voorlichting om het hulpmiddel effectief en doelmatig te gebruiken.
- *Evalueren*: het effect van het hulpmiddel wordt bekeken aan de hand van de oorspronkelijke zorgvraag van de patiënt en het programma van eisen. Dit kan onder andere leiden tot aanpassing van het hulpmiddel.

Een zorgaanbieder heeft steeds vaker te maken met meerdere zorgverzekeraars die elk verschillende voorwaarden stellen aan bijvoorbeeld het fabrikaat van een infuushulpmiddel, die een verschillend vergoedingenbeleid voeren en die ieder hun eigen afspraken kunnen hebben met zorgleveranciers (bijvoorbeeld facilitaire bedrijven). Het verdient aanbeveling dat de zorgaanbieder regionale afspraken maakt met betrokkenen (met name zorginstellingen en zorgverzekeraars)

zodat een duidelijk beleid ontstaat over het gebruik van de infuushulpmiddelen (zie ook eis 2.2.5 regionale afstemming).

4.3.3.4 Beheer van hulpmiddelen

Eis 4.3.3.4.1

De zorgaanbieder zorgt ervoor dat over voldoende aantallen geschikte, en in goede staat verkerende infuushulpmiddelen, toebehoren en verbruiksgoederen wordt beschikt.

Toelichting op eis 4.3.3.4.1

Een goed beheer en kwaliteitsborging van hulpmiddelen is van belang. Hierbij dient onderscheid te worden gemaakt tussen eenmalig te gebruiken infuushulpmiddelen en duurzame infuushulpmiddelen (bijvoorbeeld een elektronische pomp). Voor eenmalig te gebruiken hulpmiddelen, zoals voedingsreservoirs (bv. zakken), infuusslangen en tussenstukjes, is een goed beheerssysteem vooral belangrijk voor het bewaken van volume en kwaliteit van de voorraad. Hierbij dient men er zich van bewust te zijn dat elk merk en type hulpmiddel vaak eigen toebehoren heeft en dat verschillende leveranciers verschillende levertijden hanteren. Ook de nodige toebehoren en verbruiksgoederen moeten in voldoende mate bij de zorgaanbieder in voorraad zijn, denk hierbij aan: naald-containers, verbandmiddelen, afsluitdopjes, ontsmettingsmiddelen, afdek materiaal, fixeermateriaal en batterijen.

Voldoende aantallen infuushulpmiddelen voorzien niet alleen in de directe behoefte vanwege patiënten die in behandeling zijn, maar ook in de nodige reserve apparaten voor de eventuele vervanging van een defect apparaat door de zorgaanbieder. Adequaat beheer en onderhoud zijn noodzakelijk om te garanderen dat de infuushulpmiddelen in goede staat verkeren. Afhankelijk van de organisatie kan het noodzakelijke onderhoud in eigen beheer, door een instrumentele dienst met voldoende gekwalificeerd technisch personeel en met voldoende voorzieningen worden uitgevoerd, dan wel worden uitbesteed. In beide gevallen dienen goede afspraken tussen de zorgaanbieder en de betrokken afdeling of instelling te worden gemaakt, vastgelegd en nagekomen. Bij uitbesteding van beheer en onderhoud controleert de zorgaanbieder, c.q. de kwaliteitsfunctionaris, de onderaannemer geregeld en systematisch op de naleving van kwaliteitseisen en afspraken.

De organisatie heeft voor ieder gebruikt infuushulpmiddel de daarbij benodigde toebehoren, verbruiksgoederen en een algemene instructie die omschrijft: gebruiksdoel van de infusieapparatuur, gebruiksaanwijzing (eventueel met probleemoplossingslijst), veiligheidsvoorzorgen, schoonmaken en desinfectie, voorkomen van infecties door infusieapparatuur en toebehoren, informatie over aflevering en terughalen, reserve-apparatuur voor noodgevallen, opslag en transport van apparatuur, veilige en juiste opslag van toedieningssystemen en afvoer van gebruikte infuussystemen met gepaste technieken en containers.

Van ieder duurzaam infuushulpmiddel wordt een gebruikslogboek aangelegd, waarin de gebruiksgeschiedenis van het infuushulpmiddel en alle incidenten worden geregistreerd. Ook onderhoudsbeurten, voorafgaand aan iedere nieuw te behandelen patiënt, worden hierin verantwoord. Onderhoud geschiedt aan de hand van een expliciet protocol dat op basis van door de fabrikant geleverde voorschriften is vastgesteld. Voor toebehoren en verbruiksgoederen beschikt de 'instelling' over procedures voor voorraadbeheer en vervaldatumcontrole.

Bij de activiteiten die zijn gericht op de kwaliteitsbeheersing van infuushulpmiddelen wordt aandacht geschonken aan de volgende aspecten: acceptatie (identificatie van de aanwezige hulpmiddelen in de 'instelling', administratie van het gebruik ervan), opslag, uitgifte van hulpmiddelen aan patiënten, gebruik en service, beoordelingscriteria en procedures voor de visuele en functionele evaluatie van de conditie van de infuushulpmiddelen op bepaalde momenten, periodiek en systematisch onderhoud en reparatie van hulpmiddelen bij geconstateerde tekortkomingen.

4.3.3.5 Specifieke eisen

4.3.3.5.1 Infuuspompen

Eis 4.3.3.4.1

Infuuspompen moeten voldoen aan de eisen in de IEC norm 60601-2-24.

Toelichting op eis 4.3.3.4.1

In de IEC norm 60601-2-24 zijn bijzondere eisen voor de elektrische en functionele veiligheid van infuuspompen en controllers en hun besturingsmechanismen geformuleerd. De toepasselijke algemene eisen voor de elektrische veiligheid van

de internationale norm IEC 601-1 zijn hierin verwerkt, evenals die van de Collateral Standard voor elektromagnetische compatibiliteit. De zorgverlener kan aan de hand van een testrapport of aan de hand van een certificaat nagaan of het infuushulpmiddel voldoet aan de in de norm gestelde eisen. Er mag van worden uitgegaan, dat de apparatuur met CE markering aan deze eisen voldoet.

Eis 4.3.3.4.2

De door de fabrikant van het infuushulpmiddel gespecificeerde nauwkeurigheid van de infuussnelheid moet tenminste voldoen aan de eisen die aan de toedieningsnauwkeurigheid van de parenterale voeding worden gesteld.

Toelichting op eis 4.3.3.4.2

De IEC 60601-2-24 norm voor infuuspompen schrijft voor, dat de nauwkeurigheid van de infuussnelheid moet worden gespecificeerd met zogenaamde aanloop- en trompetcurven. Uit de 'aanloopcurve' kan worden afgelezen, hoe snel de ingestelde infuussnelheid wordt bereikt nadat de infusie is gestart. De 'trompetcurve' geeft de procentuele onnauwkeurigheid van de infuussnelheid weer zowel over kortere als over langere tijdsintervallen. Uit de trompetcurve kan de geschiktheid van het infuushulpmiddel voor het toedienen van een bepaalde parenterale voeding worden afgeleid. De getoonde onnauwkeurigheid per tijdsinterval moet hiervoor in relatie worden gebracht met de halfwaardetijd en de therapeutische breedte van de voeding, zodat zekerheid wordt verkregen over de mate van eventueel niet-therapeutisch gedrag van de voeding, dan wel toxisch gedrag. De IEC-norm bevat geen eisen voor de toedieningsnauwkeurigheid, juist omdat deze eis zo sterk afhankelijk is van de eigenschappen en samenstelling van de parenterale voeding.

Eis 4.3.3.4.3

De infuuspomp dient specifiek geselecteerd te zijn voor de thuissituatie.

Toelichting op eis 4.3.3.4.3

De thuissituatie zorgt voor speciale eisen voor de apparatuur. Een aantal voorbeelden: de pomp moet eenvoudig in te stellen en te bedienen zijn, geluidsarm, de bewegingsvrijheid waarborgen, tegen een stootje kunnen (bij bewegen wordt de alarmfunctie niet te snel geactiveerd), een sneloplaadbare accu met 24-uurs accuvermogen bevatten, een aansluiting voor netspanning en/of door de patiënt zelf te verwisselen batterijen, is betrouwbaar en heeft een aantal alarmfuncties voor de veiligheid.

Eis 4.3.3.4.4

De aansluiting van een infuusssysteem op een centrale infuuslijn mag niet gelijk zijn aan de aansluiting van een sonde op een enteraal voedingssysteem.

Toelichting op eis 4.3.3.4.4

De Europese Unie heeft een richtlijn opgesteld over de aansluitmogelijkheden van enterale toedieningssystemen en intraveneuze lijnen. De aansluiting van een enteraal voedingssysteem op een sonde mag niet gelijk zijn aan de aansluiting van een infuusssysteem op een perifere of centrale infuuslijn, zodat het abusievelijk toedienen van sondevoeding onmogelijk is. Voor het infuusssysteem betekent dit dat de volgende aansluitmogelijkheden toegestaan is: een luerlock verbinding, waarbij voor een infuusssysteem geldt dat de infuusslang het vrouwelijk luerlock gedeelte heeft en het toedieningssysteem het mannelijk luerlock deel (bij enteraal voedingssysteem is dit andersom).

4.3.3.5.2 Centraal veneuze katheters**Eis 4.3.3.5.2.1**

Centraal veneuze katheters voldoen aan de eisen gesteld in de internationale standaard ISO 10555-3.

Toelichting op eis 4.3.3.5.2.1

De ISO 10555-3 is onderdeel van de ISO 10555 norm en stelt eisen aan steriele, intravasculaire centraal veneuze katheters voor eenmalig gebruik.

4.3.4 Eisen aan apparatuur en middelen**Eis 4.3.4.1**

De zorgaanbieder beschikt over de ondersteunende apparatuur, faciliteiten en middelen, die noodzakelijk zijn om parenterale voeding op de juiste wijze te bereiden en aan de patiënt te leveren.

Toelichting op eis 4.3.4.1

Bij de bereiding van parenterale voeding wordt meestal gebruik gemaakt van een standaard mengschema dat stabiliteit en kwaliteit garandeert. Deze basisvoedingen dekken de voedingsbehoefte van het merendeel van de patiënten. De bereiding van de parenterale voeding is vrij arbeidsintensief en het mengsel heeft een

beperkte houdbaarheid. Voor een klein deel van de patiënten die afhankelijk is van de parenterale voeding, voldoet een standaardoplossing niet omdat de behoefte door het ziektebeeld afwijkt. Bijvoorbeeld patiënten die een vochtbeperking hebben of aan een ernstige nier- of leveraandoening lijden. Voor deze patiënten zal met losse componenten een passende voeding moeten worden samengesteld.

De apotheek beschikt over speciale voorzieningen (laminair air flowkasten) voor het aseptisch bereiden van de parenterale voeding die regelmatig worden gecontroleerd of maakt gebruik van een steunapotheek. De apotheek moet, in overeenstemming met de professionele standaarden en met specifieke voorschriften werken zoals die zijn vastgelegd in de door het Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Pharmacie (KNMP) opgestelde "Nederlandse Apothekers Norm" of de "Ziekenhuis Apothekers Norm" (ZAN). Daarnaast geldt de "Good Manufacturing Practice - Ziekenhuisfarmacie (GMP-Z)", ook opgesteld door de KNMP in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers. De algemene richtlijnen "infuustherapie thuis" opgesteld door de KNMP en Stichting Farmaceutische Thuiszorg Amsterdam (SFTA) geven aandacht aan de gebruiksvriendelijkheid van infuussystemen voor de bereider.

5 Kritische factoren

5.1 Inleiding

Onder kritische factoren worden factoren verstaan, die in grote mate bepalend zijn voor de kwaliteit van de zorgverlening. Deze kritische factoren vormen belangrijke aandachtspunten voor het kwaliteitsbeleid van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding. De kritische factoren zijn ingedeeld in drie groepen, namelijk factoren op het terrein van de medisch voedingskundige zorg, de psychosociale zorg en de organisatie van thuisvoeding.^{3,4}

5.2 Medisch voedingskundige zorg

Onder medisch voedingskundige zorg wordt de inhoud van de zorg verstaan, zoals indicaties waarbij sondevoeding of parenterale voeding thuis wordt gegeven.

5.2.1 Indicatiestelling

Hoewel het stellen van de medische indicatie voor thuisgebruik met sondevoeding en parenterale voeding geen onderdeel vormt van deze richtlijnen, is het een belangrijk aandachtspunt voor de diverse organisaties die betrokken zijn bij de organisatie en uitvoering van deze behandelingsvormen.

Uit de interviews die in het kader van de ontwikkeling van deze richtlijnen met zorgverleners zijn gehouden, werd aangegeven dat specifieke aandacht uit dient te gaan naar speciale problematiek bij groepen patiënten, zoals voedingstherapie bij patiënten met een oncologische aandoening.

Tevens werd door inhoudsdeskundigen bepleit, dat voedingsproblemen tijdig door zorgverleners gesignaleerd dienen te worden en dat bepaling van de voedingstoestand eenduidig en daadwerkelijk toegepast dient te worden.

Ook voor palliatief voeden wordt het wenselijk gezien om een gezamenlijk beleid te ontwikkelen. Hiervoor kunnen aandachtspunten of criteria worden geformuleerd ter ondersteuning van de besluitvorming voor toepassing van sondevoeding of parenterale voeding thuis.

Dit pleit voor richtlijnontwikkeling voor (nieuwe) indicaties voor toepassing van sondevoeding en parenterale voeding thuis door de betrokken beroepsgroepen.

5.2.2 Omvang patiëntengroep

De zorg voor patiënten die thuis worden behandeld met sondevoeding of parenterale voeding komt op relatief kleine schaal voor. Deze schaalgrootte leidt er toe, dat niet alle zorgverleners voldoende bekend zijn met de benodigde methoden en technieken om deze vormen van thuisbehandeling uit te voeren. Voor het leveren van verantwoorde zorg dienen zorgverleners voldoende bekendheid met de benodigde methoden en technieken te hebben.

Voor sondevoeding biedt concentratie van zorgverlening bij een groep zorgverleners met expertise op dit gebied de mogelijkheid om kennis en vaardigheden voor toepassing van deze behandelingsvorm te onderhouden en ontwikkelingen in dit vakgebied efficiënt en doelmatig te volgen. Voor parenterale voeding biedt bundeling van deze expertise geconcentreerd in kenniscentra deze mogelijkheid. Dergelijke kenniscentra zijn daarnaast bij uitstek geschikt voor het voeren van een nationale registratie, waarmee kennis over toepassing van thuisbehandeling met parenterale voeding verder kan worden vergroot (zie ook § 1.3).

5.3 Psychosociale zorg

Onder psychosociale zorg wordt de draagkracht van patiënten verstaan om de behandeling thuis toe te passen, zoals de psychische belasting en de sociale gevolgen voor de patiënt en zijn mantelzorg. Zo is het bijvoorbeeld van belang om als zorgverlener stil te staan bij de vraag in welke mate een patiënt (par)enterale voeding thuis aanvaardbaar vindt. Ook de betekenis voor de patiënt van het niet op natuurlijke wijze kunnen eten is van belang voor de begeleiding.

Voorals wanneer sondevoeding of parenterale voeding thuis voor langere tijd moet worden toegepast, kan dit in psychosociaal opzicht ingrijpend zijn. Het betreft langdurig, vaak ernstig zieke patiënten die op veel levensgebieden worden geconfronteerd met veranderingen, die zowel direct verband houden met de ziekte, met de behandeling van de ziekte, als met de reacties van de omgeving. Al deze veranderingen kunnen spanningen en psychosociale belasting voor de patiënt en

diens mantelzorg met zich meebrengen. In het specifieke geval van sondevoeding en parenterale voeding geldt dat eten een belangrijk aspect is van het dagelijks leven, waaraan psychische en sociaal-communicatieve aspecten zitten. Wanneer het eten op natuurlijke wijze wegvalt, kan dit psychologisch belastend zijn en consequenties hebben voor de sociale interactie met de huisgenoten.

Aandachtspunten voor de psychosociale zorgverlening voor patiënten met sondevoeding of parenterale voeding blijken momenteel onderbelicht in (behandelings)protocollen. Het expliciet hierin opnemen van deze aandachtspunten strekt tot aanbeveling (zie § 3.2.1).

5.4 Organisatie en zorgproces

Kritische onderdelen van de organisatie en het zorgproces van thuisvoeding zijn onder andere de logistiek rondom de levering van voeding en toedieningsmaterialen, maar ook de samenwerkingsafspraken over de begeleiding en de zorg van de patiënt thuis.

5.4.1 Logistiek van voeding en toebehoren

Bij de organisatie van de dienst voor thuisbehandeling met sondevoeding of parenterale voeding vormen afspraken over de logistiek van de voeding en toedieningsmaterialen een belangrijk onderdeel. Bij de afstemming van taken dient ook rekening te worden gehouden met verschillen in werkwijze en dienstenpakket van zorgverzekeraars, facilitaire bedrijven, en zorgverlenende organisaties zoals de thuiszorg.

Het blijkt dat zorgverleners voorkeur hebben voor en ervaring hebben met een bepaald assortiment van hulpmiddelen en toebehoren voor de voeding, en ook met een bepaalde werkwijze in de toediening van de voeding. Binnen de dienst, of in breder verband in de regio, verdient het de voorkeur om het materiaalgebruik op elkaar af te stemmen om hiermee voor zowel de patiënt, mantelzorg en zorgverleners eenduidigheid in de instructies en behandeling te bevorderen.

5.4.2 Communicatie en continuïteit

Door de vereiste samenwerkingsafspraken tussen de verschillende disciplines en organisaties neemt communicatie een centrale plaats in in de behandeling. Van belang voor de begeleiding van de patiënt en mantelzorg is het vaststellen en vastleggen van duidelijke afspraken over taken en verantwoordelijkheden van (onderdelen van) zorg, zoals de overdracht van het voedingsbehandelplan en het monitoren van de voedingsdoelstellingen.

Belangrijke aandachtspunten hierbij zijn de bereikbaarheid en de beschikbaarheid van de zorgverlening, ook als er zich problemen voordoen. De bundeling van kennis in groepen zorgverleners met op dit terrein specifieke expertise in zowel de eerste- als tweedelijnszorg is een geschikte vorm om de genoemde kritische factoren te borgen.

5.4.3 Informatie en instructie aan patiënt, mantelzorger, zorgverlener

Bij het geven van informatie en instructie van de patiënt is het belangrijk gebleken, dat per patiënt en mantelzorg wordt gekeken op welke plaats de instructie wordt moet worden gegeven, wat de minimaal benodigde tijdsinvestering voor de training is en op welke wijze de informatie het beste kan worden aangeboden. Ook de evaluatie van bepaalde trainingsaspecten verdient voldoende aandacht van de dienst.

5.4.4 Financiering en vergoeding

In de vergoeding van (delen van) de zorgverlening rondom thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding blijkt, dat er verschillen zijn in vergoedingsregelingen en werkwijze tussen zorgverzekeraars. Uit de inventarisatie bij de ontwikkeling van deze richtlijnen bleek de geldende zorgverzekering voor een aantal zaken niet afdoende. Zo ontbreekt (nog) reguliere vergoeding voor een tweede infuuspaal, vervanging van de infuuspomp en vervanging van batterijen.

Bijlagen

A. Relevante wet- en regelgeving voor sondevoeding en parenterale voeding thuis

De wetten die in het onderstaande beschreven worden, geven een overzicht van de in Nederland geldende regelgeving met betrekking tot de gezondheidszorg. Met nadruk wordt gewezen op het feit dat deze informatie veranderlijk is. Voor een recent overzicht van vigerende wet- en regelgeving wordt verwezen naar de uitgave "Wetgeving in de Gezondheidszorg" (deel 1, 2 en 3) van uitgever Bohn van Stafleu van Loghum. In veel gevallen kan voor recente informatie ook contact worden opgenomen met zorgverzekeraars of de verschillende informatiepunten bij de overheid.

Gezondheidswet

De algemene organisatie van de zorg voor volksgezondheid in Nederland wordt geregeld in de Gezondheidswet (GW). De wet dateert uit 1956 en is het laatst bij wet van 6 november 1997 gewijzigd. In de wet worden de instelling en werkwijzen van belangrijke adviserende, controlerende en coördinerende organen als de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Provinciale Raden voor de Volksgezondheid, het Staatstoezicht op de Volksgezondheid en provinciale kruisverenigingen beschreven.

Ziekenfondswet en Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten

De vier belangrijkste sturingswetten die de overheid ter beschikking staan als kader voor een rechtvaardige verdeling van de binnenkomende (premie)gelden zijn de Ziekenfondswet (ZFW), de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) en de Wet tarieven gezondheidszorg (WTGZ).

In voorbereiding zijn voorstellen tot wijziging van de WZV. De WZV zal opgevolgd worden door de Wet exploitatie zorginstellingen (WEZ).

De ZFW en de AWBZ zijn verzekeringswetten waarin de financiële toegankelijkheid, de rechten van verzekerden en de verstrekkingen van de gezondheidszorg worden geregeld. De ZFW dateert uit 1964 (laatst bij wet van 27 september 2001 gewijzigd) en de AWBZ uit 1967 (laatst bij wet van 21 december 2000 gewijzigd). Zowel de ZFW als de AWBZ hebben een tweeledig belang.

Zij vormen de basis van de regelingen van de aanspraken op financiering van zorg (naast ziektekosten, verzekeringspolissen) en van de regelingen waarin de voorwaarden zijn omschreven die aan zorgaanbieders en aan verzekeraars worden gesteld (naast GW, WZV, WTGZ, Wet BIG, WGBO en andere).

In beide wetten wordt geëist dat een instelling die verstrekkingen/zorg verleent daarvoor moet zijn erkend. De erkenning vormt de formele voorwaarde om te kunnen fungeren als zorgleverancier in de zin van de ZFW en de AWBZ.

Wet tarieven gezondheidszorg

De financiering van de zorg is geregeld in de Wet tarieven gezondheidszorg (WTGZ). De wet is van kracht sinds 1980 en is het laatst bij wet van 27 maart 1999 gewijzigd. De doelstellingen van de WTGZ zijn het bevorderen van een evenwichtig stelsel van tarieven op het gebied van de gezondheidszorg, het bijdragen aan de beheersing van de kosten van de gezondheidszorg, het bijdragen aan het doelmatig functioneren van de gezondheidszorg en het scheppen van een uniforme procedure voor de totstandkoming van tarieven. De WTGZ regelt de manier waarop tarieven tot stand komen voor zowel instellingen als voor individuele beroepsbeoefenaren. De WTGZ is een kaderwet, hetgeen inhoudt dat verzekeraars en aanbieders van zorg een grote rol spelen bij de onderhandelingen over de tarieven voor de diensten die binnen de gezondheidszorg worden verleend. Het College Tarieven Gezondheidszorg (CTG) is het uitvoeringsorgaan van de WTGZ.

De kern van de WTGZ zijn de richtlijnen en vormen de basis voor onderhandelingen tussen aanbieders en zorgverzekeraars over de tarieven. Het CTG stelt richtlijnen vast, de minister keurt deze goed of af, op basis van beoordeling van de kostengevolgen van de richtlijnen in het licht van het macrobudget van het Financieel Overzicht Zorg (FOZ). Richtlijnen ontstaan op initiatief van partijen, CTG of op aanwijzing van de minister. In richtlijnen komen allerlei elementaire zaken aan de orde, zoals het aantal inwoners per gebied, aantal bedden, aantal artsen, norminkomen voor beroepsbeoefenaren, standaardkosten en aanpassingsmechanismen. Er bestaan twee groepen:

Richtlijnen voor de vaststelling van het *budget van instellingen*

Deze vormen het kader voor onderhandelingen over tarieven. In de richtlijnen zijn parameterbedragen opgenomen zoals bijvoorbeeld een standaardbedrag voor een bed of specialistenplaats. Toepassing van de richtlijn leidt tot een individueel budget per instelling. In het plaatselijk overleg tussen instelling en de verzekeraars wordt een budget overeengekomen, dat door het CTG wordt getoetst en vastgesteld. Op basis van het budget worden vervolgens de verschillende soorten tarieven vastgesteld die de instellingen in rekening brengt om het geld voor het budget bij elkaar te krijgen.

Richtlijnen voor *tarieven van vrije beroepsbeoefenaren*

Deze leiden tot vaststelling van tarieven van bijvoorbeeld huisartsen, specialisten en apothekers. Deze tarieven zijn nationaal.

Daardoor zijn tarieven vrijwel gelijk aan richtlijnen. Zij mogen wel leiden tot lagere bedragen dan die volgens de richtlijnen berekend zouden mogen worden.

Kwaliteitswet zorginstellingen

De Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ) dateert uit 1996 en is het laatst bij wet van 6 december 2001 gewijzigd. In de wet staat dat zorginstellingen verantwoorde zorg aan moeten bieden. Om verantwoorde zorg te kunnen leveren, moet aan 4 kwaliteitseisen worden voldaan. Verantwoorde zorg is zorg die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht is. Daarnaast wordt geëist dat het management van zorginstellingen de zorg zodanig moet organiseren en zorginstellingen zodanig van personeel en materiaal moet voorzien dat verantwoorde zorg kan worden geboden. Ten derde moeten zorginstellingen de kwaliteit van zorg systematisch bewaken, beheersen en verbeteren, door een kwaliteitssysteem op te zetten. Tot slot moeten zorginstellingen jaarlijks een openbaar verslag maken van de resultaten van hun kwaliteitsbeleid.

De Inspectie van de Gezondheidszorg houdt toezicht op de naleving van de Kwaliteitswet. De wet kent een aantal bepalingen om de wet te kunnen handhaven. De minister van VWS krijgt de bevoegdheid om aanwijzingen en bevelen te kunnen uitvaardigen en ook andere mogelijkheden van bestuurlijk ingrijpen te gebruiken indien instellingen in hun zorg aan patiënten tekort schieten.

De kwaliteitswet omvat geen gedetailleerde regeling van de praktijk, maar biedt een wettelijk kader voor zelfregulatie onder voorwaarden (met andere woorden geconditioneerde zelfregulering). Het proces van zelfregulatie en het ontwikkelen van een kwaliteitsbeleid is al in alle geledingen van de gezondheidszorg in volle gang. Het kwaliteitsbeleid in de gezondheidszorg wordt geheel volgens de in de KWZ aangegeven principes gereguleerd. Een groot deel van de wet- en regelgeving die gold voordat de KWZ in werking trad, had haar betekenis in de praktijk verloren, mede omdat zij ook niet goed meer aansloot bij de opvattingen en de structuren binnen en buiten de huidige gezondheidszorg. Dit laatste geldt in bijzondere mate voor de thuiszorg, waarbij in het afgelopen decennium zeer grote veranderingen hebben plaatsgevonden, waardoor het “oude” systeem niet langer toereikend was. In de KWZ wordt aangegeven dat kwaliteit van ‘niet-instellingsgebonden zorg’ wordt geregeld in de Wet op beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG). Beide wetten gaan uit van het principe van zelfregulering door de partijen in het veld. De instellingen en individuele beroepsbeoefenaren zijn zelf primair verantwoordelijk voor de kwaliteit van de door hen geleverde zorg. De wetten geven het juridische kader aan waarbinnen een systematische kwaliteitsbewaking vorm dient te krijgen.

Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg

De Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (wet BIG) uit 1993 (laatst gewijzigd bij wet van 27 september 2001) bevat regels voor de zorgverlening door beroepsbeoefenaren en beoogt de bevordering van kwaliteit van de beroepsuitoefening en de bescherming van de patiënt.

De wet BIG regelt de zorgverlening door beroepsbeoefenaren. In plaats van het verbod op de uitoefening van de geneeskunst is er nu een wettelijke regeling die het geneeskundig handelen in principe vrijlaat. Daarmee is ieders vrijheid om de hulpverleners te kiezen die hij of zij wenst, vergroot. Wel noemt de wet BIG een aantal voorbehouden handelingen. Deze mogen alleen worden verricht door daartoe bevoegde beroepsbeoefenaren, om te voorkomen dat door ondeskundig handelen onaanvaardbare gezondheidsrisico's voor de patiënt ontstaan. Bovendien is in de wet aan de vrijheid van medisch handelen een strafbepaling toegevoegd: het toebrengen van schade aan iemands gezondheid is strafbaar.

Er zijn registers waarin de bij de wet geregelde (acht) beroepsgroepen worden ingeschreven. Dit zijn artsen, tandartsen, apothekers, klinisch psychologen, psychotherapeuten, fysiotherapeuten, verloskundigen en verpleegkundigen. Deze personen hebben het recht om een publiekrechtelijke beschermde beroepstitel te voeren als zij aan een aantal wettelijke eisen voldoen. Om de kwaliteit van zorgverlening voortdurend te garanderen is de registratie beperkt geldig.

Wet klachtrecht cliënten zorgsector

De Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) is van kracht sinds 1995 en het laatst bij wet van 6 december 2001 gewijzigd. Zorgaanbieders zijn volgens de wet verplicht een toegankelijke klachtenregeling te ontwikkelen. Patiënten en cliënten kunnen hier met al hun klachten over de verleende zorg terecht. Zorgaanbieders zijn verplicht een klachtencommissie met een onafhankelijke voorzitter te benoemen en dienen een jaarverslag van de klachtencommissie aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg te sturen.

Voor zorgaanbieders kan het opvangen, behandelen en registreren van klachten een kwaliteitsinstrument zijn. De wet laat de zorgaanbieder vrij in hoe hij de klachtenbehandeling vorm en inhoud geeft. Er worden wel algemene eisen gesteld aan het registreren en verwerken van klachten.

Hiermee wordt een extra wettelijke basis gegeven aan dat deel van de continue kwaliteitsbewaking van zorginstellingen dat is gericht op de evaluatie van geleverde diensten.

Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen

De Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen (WMCZ) is sinds 1996 van kracht en het laatst bij wet van 6 december 2001 gewijzigd. De WMCZ bevat regels ter bevordering van de medezeggenschap van de cliënten van uit collectieve middelen gefinancierde zorgaanbieders op het terrein van de maatschappelijke zorg en gezondheidszorg (bijvoorbeeld een verandering in de doelstelling van een zorginstelling, de begroting en de jaarrekening van een instelling, het beleid op het gebied van de veiligheid, de gezondheid en de hygiëne).

Er wordt een cliëntenraad opgericht die binnen het kader van de doelstellingen van de instelling in het bijzonder de gemeenschappelijke belangen van de cliënten behartigt. Leidraad in de wet is verbetering van de kwaliteit van de zorg vanuit het patiëntenperspectief.

Wet bescherming persoonsgegevens

De Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) is de vervanger van de Wet persoonsregistratie (WPR) en is 1 september 2001 in werking getreden. De WBP geeft voor de bescherming van persoonsgegevens van patiënten duidelijke voorschriften voor het vastleggen van en omgaan met persoonlijke en medische gegevens. De wet schrijft ook voor dat er door de zorgaanbieder een reglement moet worden opgesteld dat bepaalt welke personen in de organisatie toegang hebben tot bepaalde informatie.

Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst

De Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is van kracht sinds 1995 en laatstelijk bij wet van 28 januari 1999 gewijzigd. De WGBO regelt de rechten en plichten van zorgverleners en patiënten die voortvloeien uit een overeenkomst tot geneeskundige behandeling. De patiënt is opdrachtgever tot zorg, hetgeen gedefinieerd wordt als: onderzoek, het geven van raad en handelingen op het gebied van de geneeskunst, die het doel hebben iemand van een ziekte te genezen, ziekte te voorkomen of de gezondheidstoestand te beoordelen, of het verlenen van verloskundige bijstand.

De WGBO is dwingend recht, dat wil zeggen dat zorgverleners (of zorgverlenende instanties) en patiënten onderling geen afspraken kunnen maken die in strijd zijn met de WGBO.

In de WGBO is een aantal spelregels vastgelegd, dat voorheen in losse wetten en in rechterlijke uitspraken te vinden was;

- De patiënt moet de zorgverlener goed, eerlijk en volledig op de hoogte stellen van zijn problematiek.
- Een patiënt heeft recht op informatie in begrijpelijke taal over zijn ziekte, de behandeling, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele alternatieve behandelingen.

- Een patiënt heeft het recht om bepaalde informatie te weigeren, tenzij dit ernstig nadeel voor hemzelf of anderen oplevert.
- Een patiënt heeft recht op inzage van zijn dossier.
- Een patiënt heeft recht op bescherming van zijn privacy.
- De zorgverlener is verplicht om informatie aan de patiënt te verstrekken.
- De zorgverlener is verplicht een dossier bij te houden.
- De zorgverlener dient de privacy van de patiënt te beschermen en te bewaren.
- Een zorgverlener heeft het recht verzoeken van de patiënt te weigeren.
- Voor ieder onderzoek en voor iedere behandeling is toestemming nodig van de patiënt.

Regeling hulpmiddelen 1996

De Regeling hulpmiddelen 1996 is op 1 januari 1996 in werking getreden en laatstelijk bij ministeriële regeling van 17 december 2001 gewijzigd. In deze regeling is de vergoeding van een aantal hulpmiddelen geregeld dat nodig is bij de toediening van sondevoeding of parenterale voeding.

De aanspraak op de in artikel 2, eerste lid, onder p, bedoelde draagbare, uitwendige infuuspompen met toebehoren omvat tevens de bij de eerste verschaffing behorende batterijen en oplaadapparatuur, maar niet de vervanging daarvan. Aanspraak op de verstrekking van de in het eerste lid bedoelde middelen bestaat, indien sprake is van continue parenterale toediening in de thuissituatie van een geneesmiddel waarop aanspraak bestaat ingevolge de Regeling farmaceutische hulp 1996, met uitzondering van insuline.

In artikel 2, eerste lid, onder r, worden hulpmiddelen voor het toedienen van voeding genoemd. De in artikel 2 bedoelde hulpmiddelen betreffen, niet-klinisch ingebrachte sonden met toebehoren, uitwendige voedingspompen met toebehoren, uitwendige toebehoren benodigd bij de toediening van parenterale voeding en dieetpreparaten.

De verschaffing van de genoemde hulpmiddelen omvat niet de kosten van de voeding of van genees- of verbandmiddelen. De verschaffing van uitwendige voedingspompen met toebehoren en de dieetpreparaten omvat tevens de bij de eerste aanschaffing behorende batterijen of accu's en oplaadapparatuur. Aanspraak op de genoemde hulpmiddelen bestaat indien het gebruik ervan om medische redenen is aangewezen.

De Richtlijn medische hulpmiddelen

De Richtlijn medische hulpmiddelen (93/42/EEG) is op 14 juni 1993 vastgesteld en wordt sinds 1995 toegepast. De Richtlijn medische hulpmiddelen is een Europese wet die op 14 juni 1998 definitief van kracht is geworden.

Volgens de Richtlijn medische hulpmiddelen valt onder het toepassingsgebied van deze richtlijn elk instrument, toestel of apparaat, elke stof of elk ander artikel dat of die alleen of in combinatie wordt gebruikt, met inbegrip van de software die voor de goede werking ervan benodigd is, en dat of die door de fabrikant bestemd is om bij de mens voor de volgende doeleinden te worden aangewend:

- diagnose, preventie, bewaking, behandeling of verlichting van ziekten;
- diagnose, bewaking, behandeling, verlichting of compensatie van verwondingen of een handicap;
- onderzoek naar of vervanging of wijziging van de anatomie of van een fysiologisch proces;
- beheersing van bevruchting.

Ook een medisch hulpmiddel dat een geneesmiddel toedient, valt onder het toepassingsgebied van deze richtlijn. De fundamentele eisen van de Richtlijn Medische Hulpmiddelen zijn dan alleen voor de veiligheid en prestaties van het hulpmiddel van toepassing. Het geneesmiddel dient dan aan de eisen en procedures van Richtlijn 65/65/EEG te voldoen. Indien het hulpmiddel echter een ondeelbaar geheel met het geneesmiddel vormt, valt het totale product onder Richtlijn 65/65/EEG.

Wet op de medische hulpmiddelen

Sinds 14 juni 1998 moeten medische hulpmiddelen tenminste voldoen aan de Nederlandse wetgeving die voortvloeit uit de Europese wettelijke Richtlijn 93/42/EEG (CE-conformiteitsmarkering voor medische hulpmiddelen) die sinds 1995 van kracht is. Alle hulpmiddelen moeten aantoonbaar voldoen aan de voor dat type hulpmiddel relevante essentiële eisen van de wettelijke richtlijnen. De wet is laatstelijk bij wet van 17 mei 2001 gewijzigd.

Regeling farmaceutische hulp 1996

Dieetpreparaten bestemd voor oraal gebruik (zo nodig toegediend via sonde of voedingsfistel), komen sinds januari 1994 in aanmerking voor vergoeding via de ZFW indien het een indicatie betreft, zoals die wordt aangegeven in de Regeling Farmaceutische hulp 1993. In de gewijzigde Regeling farmaceutische hulp 1996 wordt nader aangegeven welke dieetpreparaten bij welke ernstige aandoeningen dit betreft. De Regeling Farmaceutische hulp 1996 is laatstelijk bij ministeriële regeling van 3 december 2001 gewijzigd.

Sondevoeding

Volgens het Verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering bestaat er aanspraak op vergoeding van polymere, oligomere, monomere of modulaire dieetpreparaten in de thuissituatie, indien een verzekerde lijdt aan een ernstige slikstoornis, ernstige passagestoornis, ernstige resorptiestoornis, ernstige voedselallergie, of een ernstige stofwisselingsstoornis. Een extra voorwaarde is dat de dieetpreparaten een essentieel onderdeel uit dienen te maken van adequate zorg en dat ze slechts gebruikt worden indien de verzekerde niet kan uitkomen met normale aangepaste voeding of dieetproducten. In het Farmacotherapeutische Kompas is een uitgebreide lijst met dieetvoeding voor medisch gebruik en de hoofdindicaties waarbij ze voorgeschreven worden, opgenomen.

Het College voor zorgverzekeringen heeft een wijziging van de aanspraak op dieetpreparaten voorgesteld. Bij brief van 18 juni 2001 heeft de Minister het College voor zorgverzekeringen bericht dat zij besloten heeft om met ingang van 1 juli 2001 de indicaties die aanspraak geven op dieetpreparaten uit te breiden conform de aanbeveling van de Ziekenfondsraad. Deze indicaties betreffen; ernstig chronisch obstructief longlijden, ernstige cystische fibrose en ernstige vormen van congenitaal hartfalen (bij kinderen) waarbij sprake is van een dreigende groeiachterstand.

Parenterale voeding

Het Farmacotherapeutische Kompas beschrijft ook de indicaties en vergoedingsvoorwaarden voor parenterale voeding thuis. Totale parenterale voeding thuis wordt, vanwege het specialistische karakter, alleen vergoed wanneer het is voorgeschreven door een arts die is verbonden aan een academisch ziekenhuis. Parenterale voeding echter, niet zijnde totale parenterale voeding zoals glucose- en zoutoplossingen toegediend in het kader van bijvoorbeeld terminale thuiszorg, kan zonder nadere beperkingen worden toegepast ten laste van de ZFW.

Wet geneesmiddelen prijzen

De Wet geneesmiddelen prijzen is van kracht sinds 25 januari 1996 en is laatstelijk bij wet van 29 november 2001 gewijzigd. Deze wet strekt ertoe de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de bevoegdheid te verlenen een maximumprijs vast te stellen voor geneesmiddelen waarvan de prijs hoger is dan de gemiddelde prijs van dezelfde en vergelijkbare geneesmiddelen in andere lidstaten van de Europese Unie (EU).

Geneesmiddelen Vergoedingssysteem

Om geneesmiddelen betaalbaar te houden voert de overheid een beleid van kostenbeheersing. In principe kunnen patiënten van de apotheek een receptgeneesmiddel zonder bijbetaling meekrijgen. Met het geneesmiddelen-vergoedingssysteem (GVS) heeft de overheid vergoedingslimieten opgesteld voor groepen geneesmiddelen die onderling vervangbaar zijn (dat wil zeggen: in grote lijnen dezelfde werking hebben). Ligt de prijs van een geneesmiddel boven deze limiet, dan moet de consument de meerkosten zelf betalen. Het GVS is in 1994 ingevoerd.

De Minister van VWS besluit welke nieuwe geneesmiddelen worden toegelaten tot het verzekeringspakket en dus voor vergoeding in aanmerking komen. Het beleid is om de toelating strak te houden, zodat het verzekeringspakket niet ongebreideld groeit.

Dieetvoeding vergoedingensysteem (thans nog niet ingevoerd)

Het Dieetvoeding vergoedingensysteem (DVS) is een maximaal vergoedingensysteem. De verschillende soorten dieetvoeding voor medisch gebruik worden geclusterd op samenstelling, en de gemiddelde prijs van de voeding in het betreffende cluster is het maximaal te vergoeden bedrag. Als patiënten duurdere voeding willen, moeten zij bijbetalen. Deze regeling is vergelijkbaar met het geneesmiddelen vergoedingssysteem.

Wet op geneesmiddelenvoorziening

De Wet op geneesmiddelenvoorziening (WOG) is van kracht sinds 1958 en is het laatst bij wet van 29 november 2001 gewijzigd. De wet beoogt de kwaliteit van geneesmiddelen te garanderen. Zij bevat bepalingen die waarborgen dat alleen die industrieel bereide geneesmiddelen in de handel worden gebracht die zijn beoordeeld op werkzaamheid, veiligheid en farmaceutische kwaliteit.

De wet geeft voorts regels met betrekking tot de bevoegdheid van (ziekenhuis)-apothekers, apotheekhoudende huisartsen, fabrikanten, (parallel)-groothandelaren, importeurs en detailhandelaren met betrekking tot het bereiden van geneesmiddelen en / of afleveren van geneesmiddelen. Tenslotte legt de wet het toezicht op de naleving van de wet bij de Inspectie voor de gezondheidszorg en bevat de wet sancties.

Deze wet is bepalend voor de eisen ten aanzien van de organisatie en werkwijzen bij verstrekking van parenterale voeding door apothekers of eventuele andere verstrekkers.

B. Model-stappenplan

Tabel B-1 Model-stappenplan voor thuisbehandeling met sondevoeding

In het model-stappenplan staan de stappen, de bijbehorende acties, verantwoordelijke discipline(s) per actie en de beheersinstrumenten vermeld. Hoewel er uiteindelijk per actie één eindverantwoordelijke discipline aangewezen dient te worden, staan in dit schema bij “verantwoordelijke discipline(s)” meerdere disciplines genoemd. Bij nadere uitwerking van de acties in een protocol of procedure dient de eindverantwoordelijke discipline nader schriftelijk vastgelegd te worden door de zorgaanbieder.

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (schema B-3)	Beheersinstrument
Stellen medische indicatie ^a	Stellen medische indicatie	3, 4	Medische inclusie- en exclusiecriteria van beroepsgroepen
Selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling ^b (§ 3.2.1) • tijdens opname in ziekenhuis • poliklinisch / dagbehandeling • thuis	Beoordelen medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale aspecten (eis 3.2.1.1)	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11	Procedure voor selecteren van patiënten (§ 3.2.1)
	Voorlichten van en overleggen met de patiënt en mantelzorg (eis 3.2.1.2)	3, 4, 5, 8, 9, 10	Procedure ‘Informed consent’ (§ 3.2.1)
	Verkrijgen toestemming van patiënt (eis 3.2.1.2)	3, 4	Idem
Samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan (§ 3.2.2)	<i>Zorginhoudelijk</i>		
	Kiezen toedieningsweg en –wijze (eis 3.2.2.1)	3, 4	Procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan (§ 3.2.2)

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (schema B-3)	Beheersinstrument
	Vastleggen soort, hoeveelheid en toedieningssnelheid voeding (per sonde en per os) (eis 3.2.2.1)	3, 4, 10	Idem
	Kiezen voedingspomp en toebehoren (eis 3.2.2.1) (hoofdstuk 4)	3, 4, 5, 8, 9	Idem
	Vaststellen en communiceren totale voedingsbehandelplan (eis 3.2.2.1)	5, 8, 9	Idem
	Aanleggen toedieningsweg (eis 3.2.2.1)	3, 4, 5, 8, 9	Idem
	Starten voedingsregime zoals thuis zal worden toegepast (eis 3.2.2.1)	5, 8, 9, 10	Idem
	Evalueren parameters (eis 3.2.2.1)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11	Idem
	<i>Organisatorisch</i>		
	Overleggen met zorgverzekeraar over financiering thuisbehandeling en aanvraag van een machtiging (eis 3.2.2.1)	5, 6, 8, 9, 10, 11	Idem
	Overleggen met zorgverleners (eerste-, tweedelijns) (eis 3.2.2.1)	3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11	Idem
	Inschakelen facilitair bedrijf (eis 3.2.2.1)	5, 6, 8, 9, 10, 11	Idem
Vorbereiden thuisbehandeling (§ 3.2.3)	<i>Voorlichten en instrueren van patiënt en mantelzorg</i>		
	Voorlichten en instrueren patiënt, mantelzorg en indien nodig thuiszorg (eis 3.2.3.1)	5, 6, 8, 9, 10	Procedure voorlichten en instrueren van patiënt en mantelzorg (§ 3.2.3)
	Toetsen vaardigheden (eis 3.2.3.2)	5, 6, 8, 9	Idem

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (schema B-3)	Beheersinstrument
	Hertrainen van patiënt en mantelzorg (eis 3.2.3.2) <i>Logistiek</i> Bestellen sondevoeding (eis 3.2.2.1) Afspraken maken over afleveren voeding en toedieningsmaterialen (eis 3.2.2.1) Bewaken voedingsvoorschrift (eis 3.2.2.1) Afleveren en installeren voedingspomp (eis 3.2.2.1) Informeren zorgverleners (eis 3.2.2.1) Nagaan of aan alle voorwaarden voor toediening van sondevoeding thuis is voldaan (eis 3.2.3.3)	5, 6, 8, 9 5, 6, 8, 9, 10 12, 13 5, 8, 9, 10 14 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11 5, 6, 8, 9	Idem Procedure controleren voorwaarden thuisbehandeling (checklist) (§ 3.2.3) Idem Idem Idem idem
Overdragen naar de thuissituatie (§ 3.2.4) ^c	Overdragen: • medische zorg (eis 3.2.4.1 / 3.2.4.2) • verpleegkundige zorg (eis 3.2.4.1 / 3.2.4.2) • voedingskundige zorg (eis 3.2.4.1 / 3.2.4.2) • psychosociale zorg (eis 3.2.4.1 / 3.2.4.2)	3 5, 6, 9 10 5, 6, 9, 11	Procedure overdragen informatie (standaardformulieren) (§ 3.2.4) Idem Idem Idem
Uitvoeren en controleren thuisbehandeling (§ 3.2.5)	Controleren van medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale zorg (eis 3.2.5.1 / 3.2.5.3 / 3.2.5.4 / 3.2.5.5)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11	Procedure evalueren thuisbehandeling (§ 3.2.5)

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (schema B-3)	Beheersinstrument
	Bijhouden thuiszorgdossier of logboek (eis 3.2.5.2) Uitvoeren logistieke acties voor sondevoeding en toedieningsmaterialen (eis 3.2.2.1) Periodiek controleren werking voedingspomp (eis 3.2.2.1) Reinigen apparatuur (eis 3.2.2.1) 24-uur bereikbaar zijn voor medische zaken (eis 3.2.5.4 / 3.2.5.5) 24-uur bereikbaar zijn voor technische zaken (eis 3.2.5.4 / 3.2.5.5)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11 12, 13 8, 9, 14, 15 8, 9, 14, 15 3, 4, 5, 8, 9 8, 9, 14, 15	Procedure thuiszorgdossier (§ 3.2.5) Procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan (§ 3.2.2) Idem Idem Idem Idem
Beëindigen thuisbehandeling en afspraken maken over nazorg (§ 3.2.6)	Beoordelen van medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale zorg (eis 3.2.5.5 / 3.2.6.1) Afspraken maken over nazorg (eis 3.2.6.1) Informeren betrokkenen (patiënt, mantelzorg en zorgverleners) (eis 3.2.4.1 / 3.2.4.2) Verwijderen sonde (eis 3.2.6.1) Innemen voedingspomp, toebehoren en voeding (eis 3.2.6.1) Beheren en borgen kwaliteit voedingspomp (eis 3.2.6.1)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11 3, 4 3, 4 3, 4, 5, 8, 9 14, 15 14, 15	Procedure beëindigen thuisbehandeling (§ 3.2.6) Idem Idem Idem Idem Idem

- a. Het stellen van de medische indicatie staat genoemd, maar wordt niet nader besproken. Het stellen van de medische indicatie is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.

- b. Thuisbehandeling met sondevoeding kan op verschillende locaties worden gestart. De bijbehorende acties zullen in grote lijnen hetzelfde zijn, vandaar dat de drie opties alleen op deze plaats worden genoemd.
- c. Stap 4 is uitsluitend van toepassing voor de situatie waarin de patiënt in het ziekenhuis begint met sondevoeding (via opname, poliklinisch of in dagbehandeling) en er een overdracht plaatsvindt naar de zorgverleners die de patiënt thuis begeleiden.

Tabel B-2 Model-stappenplan voor thuisbehandeling met parenterale voeding

In het model-stappenplan staan de stappen, de bijbehorende acties, verantwoordelijke discipline(s) per actie en de beheersinstrumenten vermeld. Hoewel er uiteindelijk per actie één eindverantwoordelijke aangewezen dient te worden, staan in dit schema bij "verantwoordelijke discipline(s)" meerdere disciplines genoemd. Bij nadere uitwerking van de acties in een protocol of procedure dient de eindverantwoordelijke discipline nader schriftelijk vastgelegd te worden door de zorgaanbieder.

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (Schema B-3)	Beheersinstrument
Stellen medische indicatie ^a	Stellen medische indicatie	3, 4	Medische inclusie- en exclusiecriteria van beroepsgroepen
Selecteren van de patiënt voor thuisbehandeling (§ 3.3.1)	Beoordelen medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale aspecten (eis 3.3.1.1)	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11	Procedure voor selecteren van patiënten (§ 3.3.1)
	Voorlichten van en overleggen met de patiënt en mantelzorg (eis 3.3.1.2)	3, 4, 5, 8, 9, 10	Procedure 'Informed consent' (§ 3.3.1)
	Verkrijgen toestemming van patiënt (eis 3.3.1.2)	3, 4	Idem
Samenstellen en vaststellen van het voedingsbehandelplan (§ 3.3.2)	<i>Zorginhoudelijk</i> Kiezen toedieningsweg en –wijze (eis 3.3.2.1)	3	Procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan (§ 3.3.2)
	Vastleggen soort, frequentie, samenstelling, hoeveelheid en toedieningssnelheid (daarnaast evt. voeding per sonde of per os) (eis 3.3.2.1)	3, 10, 12	Idem
	Kiezen infuuspomp en toebehoren (eis 3.3.2.1) (hoofdstuk 4)	3, 5, 8, 9	Idem
	Vaststellen en communiceren totale voedingsbehandelplan (eis 3.3.2.1)	5, 8, 9	Idem
	Aanleggen toedieningsweg (eis 3.3.2.1)	3	Idem

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (Schema B-3)	Beheersinstrument
	Starten voedingsregime zoals thuis zal worden toegepast (eis 3.3.2.1)	5, 8, 9, 10	Idem
	Evalueren parameters (eis 3.3.2.1)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11	Idem
	<i>Organisatorisch</i>		
	Overleggen met zorgverzekeraar over financiering thuisbehandeling en aanvraag van een machtiging (eis 3.3.2.1)	5, 6, 8, 9, 10, 11	Idem
	Overleggen met zorgverleners (eerste-, tweedelijns) (eis 3.3.2.1)	3, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11	Idem
	Inschakelen facilitair bedrijf (eis 3.3.2.1)	5, 6, 8, 9, 10, 11	Idem
Vorbereiden thuisbehandeling (§ 3.3.3)	<i>Voorlichten en instrueren van patiënt en mantelzorg</i>		
	Voorlichten en instrueren over toepassing parenterale voeding aan patiënt, mantelzorg en indien nodig thuiszorg (eis 3.3.3.1)	5, 6, 8, 9, 10	Procedure voorlichten en instrueren van patiënt en mantelzorg (§ 3.3.3)
	Toetsen vaardigheden (eis 3.3.3.2)	5, 6, 8, 9	Idem
	Hertrainen van patiënt en mantelzorg (eis 3.3.3.2)	5, 6, 8, 9	Idem
	<i>Logistiek</i>		
	Bestellen parenterale voeding (eis 3.3.2.1)	3, 5, 6, 8, 9, 10	Procedure controleren voorwaarden thuisbehandeling (checklist) (§ 3.3.3)
	Afspraken maken over afleveren voeding en toedieningsmaterialen (eis 3.3.2.1)	12, 13	Idem
	Bewaken voedingsvoorschrift (eis 3.3.2.1)	3, 5, 8, 9, 10	Idem
	Afleveren en installeren infuuspomp (eis 3.3.2.1)	14	Idem
	Informeren zorgverleners (eis 3.3.2.1)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11	Idem

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (Schema B-3)	Beheersinstrument
	Nagaan of aan alle voorwaarden voor toediening van parenterale voeding thuis is voldaan (eis 3.3.3.3)	5, 6, 8, 9	Idem
Overdragen naar de thuissituatie (§ 3.3.4)	Overdragen: - medische zorg (eis 3.3.4.1 / 3.3.4.2) - verpleegkundige zorg (eis 3.3.4.1 / 3.3.4.2) - voedingskundige zorg (eis 3.3.4.1 / 3.3.4.2) - farmaceutische zorg of openbare apotheker informeren over gebruik van parenterale voeding thuis door patiënt (eis 3.3.4.1 / 3.3.4.2) - psychosociale zorg (eis 3.3.4.1 / 3.3.4.2)	3 5, 6, 9 3, 10 12 5, 6, 9, 11	Procedure overdragen informatie (standaardformulieren) (§ 3.3.4) Idem Idem Idem
Uitvoeren en controleren thuisbehandeling (§ 3.3.5)	Controleren van medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale zorg (eis 3.3.5.1 / 3.3.5.3 / 3.3.5.4 / 3.3.5.5) Controleren farmaceutische zorg (corrigeren samenstelling parenterale voeding op aanwijzing van de medisch specialist (eis 3.3.5.1) Bijhouden thuiszorgdossier of logboek (eis 3.3.5.2) Verzorgen logistiek parenterale voeding en toedieningsmaterialen (eis 3.3.2.1)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11 12 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11 12, 13	Procedure evalueren thuisbehandeling (§ 3.3.5) Procedure thuiszorgdossier (§ 3.3.5) Procedure samenstellen en vaststellen voedingsbehandelplan (§ 3.3.2)

Stappen	Acties	Verantwoordelijke discipline(s) (Schema B-3)	Beheersinstrument
	Periodiek controleren werking infuuspomp (eis 3.3.2.1)	8, 9, 14, 15	Idem
	Reinigen apparatuur (eis 3.3.2.1)	8, 9, 14, 15	Idem
	24-uur bereikbaar zijn voor medische zaken (eis 3.3.5.4 / 3.3.5.5)	3, 4, 5, 8, 9	Idem
	24-uur bereikbaar zijn voor technische zaken (eis 3.3.5.4 / 3.3.5.5)	8, 9, 14, 15	Idem
Beëindigen thuisbehandeling en afspraken maken over nazorg (§ 3.3.6)	Beoordelen van medische, voedingskundige, verpleegkundige en psychosociale zorg (eis 3.3.5.5 / 3.3.6.1)	3, 4, 5, 8, 9, 10, 11	Procedure beëindigen thuisbehandeling (§ 3.3.6)
	Afspraken maken over nazorg (eis 3.3.6.1)	3, 4	Idem
	Informereren betrokkenen (patiënt, mantelzorg en zorgverleners) (eis 3.3.4.1 / 3.3.4.2)	3, 4	Idem
	Verwijderen infuus (eis 3.3.6.1)	3	Idem
	Innemen infuuspomp, toebehoren en voeding (eis 3.3.6.1)	14, 15	Idem
	Beheren en borgen kwaliteit infuuspomp (eis 3.3.6.1)	14, 15	Idem

^a het stellen van de medische indicatie staat genoemd, maar wordt niet nader besproken. Het stellen van de medische indicatie is de verantwoordelijkheid van de behandelend arts.

Tabel B-3 Overzicht van relevante disciplines voor thuisbehandeling met sondevoeding en parenterale voeding, en de organisaties waar zij werken.

Discipline	
1. patiënt	10. diëtist (h,m,I,II,IV)
2. mantelzorg (X)	11. maatschappelijk werkende (m,I,VIII)
3. medisch specialist (a,b,c,e,h,I,VI)	12. apotheker en apothekersassistent (g,h,I,III,VI)
4. huisarts (d,k,V,VI)	13. leverancier verbruiksartikelen (voeding en toedieningsmaterialen) (g,III,IV)
5. ziekenhuisverpleegkundige (a,b,c,h,I)	14. leverancier pomp (I,II,III,IV,VII)
6. transfer-/liaisonverpleegkundige (i,I,II)	15. beheerder pomp (j,I,II,III,IV,VII)
7. intaker regionaal indicatie orgaan (IX)	16. medisch adviseur zorgverzekeraar (n,VII)
8. wijkverpleegkundige (II)	
9. specialistisch verpleegkundige (a,b,c,f,h,I,II,IV)	
Organisatorische eenheid of faciliteit	
a. ziekenhuis afdeling	h. multidisciplinair team van zorgverleners
b. polikliniek ziekenhuis	i. transferpunt in ziekenhuis
c. dagbehandeling ziekenhuis	j. technisch beheer materieel
d. regionale huisartsenvereniging	k. waarneemsysteem huisartsen (HAGRO ¹)
e. maatschap van medisch specialisten	m. ondersteunende afdelingen (zoals paramedische diensten)
f. team van specialistische verpleegkundigen	n. afdeling hulpmiddelen en/of farmacie
g. apotheek (of Stichting farmaceutische thuiszorg)	
Type organisatie of instelling	
I. algemeen- / academisch- / categoriaal ziekenhuis / kenniscentrum	VI. Farmaco Therapeutisch (Transmuraal) Overleg
II. thuiszorgorganisatie	VII. zorgverzekeraar
III. apotheek	VIII. instelling voor maatschappelijk werk
IV. facilitair bedrijf	IX. Regionaal Indicatie orgaan van de gemeente
V. Nederlands Huisartsen Genootschap	X. Vereniging van Mantelzorgers (de LOT)

¹ Het doel van de HAGRO is een sluitende 24-uurs serviceverlening op medisch gebied en basisgezondheidsvoorzieningen.

C. Organisaties en websites voor voorlichtings- en instructiemateriaal

PATIËNTENVERENIGINGEN

Nee-eten! (voorheen VOKCVS)

Website www.nee-eten.nl

Vereniging voor Patiënten met Parenterale Thuisvoeding (VPPT)

Website www.spin.nl/vppt

MAAG LEVER DARM STICHTING

Website www.mlds.nl

Brochures:

Sondevoeding bij u thuis

Sondevoeding via een PEG

Sondevoeding via een neussonde

DE LOT, VERENIGING VAN MANTELZORGERS

Website www.demantelzorger.nl

Brochures:

Zorg je voor een ander? Zorg dan ook goed voor jezelf!

Lotgenoten contact voor mantelzorgers. Goed voor u!

Andere relevante website www.steunpuntmantelzorg.nl

D. Personen en organisaties die bijdroegen aan de totstandkoming van de richtlijnen

Project(begeleidings)groep

Naam	Instelling en discipline
Mw G.A.E.G. van Asseldonk	Stichting RET / Leids Universitair Medisch Centrum, diëtetiek intramuraal
Mw drs. J. van Reeuwijk-Werkhorst	Stichting RET / Leids Universitair Medisch Centrum, beleid en management gezondheidszorg en diëtetiek
Mw drs. A.B.W.M. Quak	TNO PG, divisie Kwaliteit en Doelmatigheid, health technology assessment
Mw dr. M. Foets	Universitair Medisch Centrum Rotterdam, iBMG, medische sociologie
Drs. J. Thie	KITZ, sociale geneeskunde
Prof. dr. M. Berg	Universitair Medisch Centrum Rotterdam, iBMG, hoogleraar sociaal medische wetenschappen
Prof. dr. J.A. Romijn	Leids Universitair Medisch Centrum, hoogleraar endocrinologie

Verder leverden mw ir. H.E.F. Vos, de heer G.J. van Keulen en mw ir. S.R. de Bruin, allen werkzaam bij TNO PG, een inhoudelijke bijdrage aan het project.

Klankbordgroep

Naam	Instelling en discipline
Mw C. Bogaers	Thebe, afdeling voeding en dieet, diëtetiek extramuraal
Mw A.J. Boot	Ziekenhuis Gelderse Vallei, voedingsverpleegkunde intramuraal
Mw M. Elzinga	Stichting Thuiszorg De Friese Wouden, diëtetiek extramuraal
Mw M. Kroon	Maag Lever Darm Stichting
Dr. A.A.M. Masclee	Leids Universitair Medisch Centrum, arts, gastro-enterologie
Dr. A.H.J. Naber	Universitair Medisch Centrum St. Radboud, arts, gastro-enterologie
De heer W. Nijhof	Thuiszorg Groot Rijnland, specialistisch team, verpleegkunde extramuraal
Prof. dr. H.P. Sauerwein	Academisch Medisch Centrum, arts, endocrinoloog
Drs. J.G. Timmer	Special Interest Group (SIG) Klinische Voeding en Metabolisme, v/d Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuisapothekers, apotheker intramuraal
Mw drs. E. Szmigiero	Special Interest Group (SIG) Klinische Voeding en Metabolisme, v/d Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuisapothekers, apotheker intramuraal

Fase gerelateerde bijdragen:

Fase 1 Organisaties

Ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties

Bijdrage: interviews met diverse medische disciplines

Medisch Centrum Leeuwarden (voedingsteam)

Thuiszorg Het Friese Land

Academisch Ziekenhuis Maastricht

Gemini Ziekenhuis, Den Helder

Thuiszorg Kop van Noord-Holland

Medisch Spectrum Twente

Thuiszorg Enschede-Haaksbergen

Diaconessenhuis Eindhoven

Stichting Thuiszorg Eindhoven

Thuiszorg De Friese Wouden

Huisarts te Noordbergum

Andere organisaties

Bijdrage: interviews met vertegenwoordigers / medewerkers

Het Nederlands Voedingsteam Overleg (NVO)

De Vereniging voor Voedings- en InfusieVerpleegkundigen (VVIV)

Zorgverzekeraars (VGZ, Zorg & Zekerheid)

Facilitaire bedrijven (Provema BV, Sorgente BV)

Fabrikanten van sondevoeding / parenterale voeding (Nutricia Nederland, Fresenius Kabi)

Fase 4a Referenten

Referenten uit diverse beroeps- en andere relevante organisaties.

Bijdrage: beoordeling concept-richtlijnen

Mw. B. van den Berg, manager Hulpmiddelen centrum Friesland

Dr. J.J. van Binsbergen, huisarts te Brielle

Mw. A. Boot, voedingsverpleegkundige ziekenhuis De Gelderse Vallei

Mw. M. Bosman, Maag Lever Darm Stichting

De heer H. Haverkort, verpleegkundig specialist Thuiszorg Groningen

Mw. C. Jonkers, Nederlands Voedingsteam Overleg

Mw. M. Klein Jäger, diëtist Medisch Spectrum Twente

Mw. M. Klepke, Sorgente BV

Mw drs. L. Mourad, ziekenhuisapotheker Midden Brabant
De heer E. Peelen, Stichting Transmurale Zorg Zuid-Holland Noord
Mw. W. Remijnse, kwaliteitsmanager Nederlandse Vereniging van Diëtisten
Drs. A.A. van Sorge, ziekenhuisapotheker, Rijnstateziekenhuis Arnhem
Mw. M.J.A. Spithoven, beleidsmedewerker KITZ
Mw. E. van Zuilekom, Vereniging Nee-eten! (voorheen: VOKCVS)

Fase 4b Regiotoets

Organisaties in drie regio's.

Bijdrage: toetsing concept-richtlijnen

Medisch Centrum Alkmaar

Maxima Medisch Centrum, Veldhoven

Medisch Spectrum Twente, Enschede

Fase 4c Invitational conference

Deelnemers uit diverse beroeps- en andere relevante organisaties.

Bijdrage: discussie over concept-richtlijnen

Mw G.A.E.G. van Asseldonk, Stichting RET, Leids Universitair Medisch Centrum

Prof. dr. M. Berg (voorzitter invitational conference), instituut Beleid en Management

Gezondheidszorg, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Mw A. Boot, voedingsverpleegkundige Ziekenhuis De Gelderse Vallei

Mw M. Elzinga, Stichting Thuiszorg De Friese Wouden

Mw L. Flierman, Nederlands Voedingsteam Overleg (NVO)

Mw dr. M. Foets, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

de heer R.M. Gort, Vereniging voor Voedings- en Infusie Verpleegkundigen (VVIV)

Mw C. Jonkers, Nederlands Voedingsteam Overleg (NVO), Netherlands Society for Parenteral and Enteral Nutrition (NESPEN), Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD)

Ing. L.H.M. Knaven, FHI Federatie van technologiebranches

Mw C.M. Koomen, Vereniging voor Patiënten met Parenterale Voeding (VPPT)

Mw M. Kroon, Maag Lever Darm Stichting

Mw drs. M.R. Kuijpers, College voor Zorgverzekeringen

Mw. M. Lenis, voedingsteam Medisch Centrum Leeuwarden

Mw M. van der Looij, Sorgente BV

Dr. A.H.J. Naber, Universitair Medisch Centrum St Radboud

De heer W. Nijhof, Thuiszorg Groot Rijnland

Mw drs. A.B.W.M. Quak, TNO Preventie en Gezondheid

Mw drs. J. van Reeuwijk-Werkhorst, Stichting RET, Leids Universitair Medisch Centrum

Prof. dr. H.P. Sauerwein, Academisch Medisch Centrum

Drs. J. Thie, KITZ

Mw. A. Westendorp, voedingsteam Medisch Centrum Leeuwarden

Mw. drs. M. van Westrenen, Provema BV

E. Literatuur

1. Bleichrodt RP, Mourik JB van. Enterale voeding. Enschede: Uitgeverij Universiteit Twente, 1995.
2. Stichting RET. Registratie voor enterale En parenterale voeding Thuis (RET). 2002; Leiden.
3. Reeuwijk-Werkhorst J.van. Enterale en parenterale voeding thuis. Knelpunten in de transmurale zorg. Nederlands Tijdschrift voor Diëtisten 2001;56:207-213.
4. Reeuwijk-Werkhorst J.van. (Par)enterale voeding thuis, een transmuraal samenwerkingsverband.2000; Leiden: Stichting RET p/a Dienst Diëtetiek LUMC.
5. CBO. Richtlijnontwikkeling binnen het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO. Handleiding voor werkgroepleden.I.2000.
6. McNamara EP, Flood P, Kennedy NP. Home tube feeding: an integrated multidisciplinary approach. J Hum Nutr Dietet 2001;14:13-19.
7. Elia M. An international perspective on artificial nutritional support in the community. The Lancet 1995;345:1345-1349.
8. Meier R, Keller U, Pichard C. Praktische Empfehlungen zur Anwendung der künstlichen Ernährung zu Hause (Heimernährung). Schweiz Med Wochenschr 1995;125:171-176.
9. Law S, Lehoux P. Hospital Technology at Home: report on home parenteral nutrition (final report (English version). 2001; Montréal, Canada: Agence d' Evaluation des Technologies et des Modes d' Intervention en Santé.
10. Howard P, Bowen N. The challenges of innovation in the organization of home enteral tube feeding. J Hum Nutr Dietet 2001;14:3-11.
11. Reeuwijk-Werkhorst J.van, Wit L.M.de, Wipkink-Bakker A. De rol van de klinisch werkende diëtist bij parenterale voeding. Een inventarisatie van de betrokkenheid van diëtisten bij de zorg voor patiënten met parenterale voeding in het ziekenhuis en bij de overgang naar huis. Nederlands Tijdschrift voor Diëtisten 1998;53:116-120.
12. Rouflart MMJ. Plaats en functie van een voedingsteam. In: Stasse-Wolthuis M, Douwes AC. Ondervoeding in het ziekenhuis. Houten: Bohn Stafleu van Loghum,1993:81-87.
13. Quak ABWM, Haerkens HMJ, Keulen GJ van. Richtlijnen voor intraveneuze toediening van antimicrobiële geneesmiddelen thuis.1997; Leiden:TNO Preventie en Gezondheid, Divisie Technologie in de gezondheidszorg.

14. Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) 1995. 1999; Staatsblad 837/838.
15. Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ) 1996. 2001; Staatsblad 581.
16. Wet ziekenhuisvoorzieningen (WZV) 1971. 2000; Staatsblad 268.
17. Wet op de geneesmiddelenvoorziening (WOG) 1958. 2001; Staatsblad 408.
18. Wet tarieven gezondheidszorg (WTGZ) 1980. 1999; Staatsblad 646.
19. Ziekenfondswet (ZFW) 1964. 2001; Staatsblad 392.
20. Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ). 2000; Staatsblad 617.
21. NEN-ISO 9000:2000 serie. Serie voor kwaliteitsmanagement. 2001; NNI Delft.
22. Reeuwijk-Werkhorst J. van et al. Inventarisatie thuisbehandeling met enterale en parenterale voeding in Nederland. 2001; Leiden: Stichting RET/LUMC.
23. Wet klachtrecht cliënten zorgsector (WKCZ) 1995. 2001; Staatsblad 308.
24. Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) 1993. 2001; Staatsblad 655.
25. Richtlijn van de Raad van 14 juni betreffende medische hulpmiddelen. 1993; Publicatieblad van de Europese gemeenschappen L 169 93/42/EEG: 36e jaargang.
26. Regeling hulpmiddelen 1996. 2001; Staatscourant 229.
27. Wet bescherming persoonsgegevens (WBP) 2001. 2001; Staatsblad 2000 302.
28. ASPEN Board of Directors. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. JPEN 1993;17:1SA-52SA.
29. Beijer S. GeSonde voeding thuis. Leiden: Werkgroep RET, 1996.
30. ASPEN Board of Directors. Standards for home nutrition support. Nutrition in Clinical Practice 1992;7:65-69.
31. Leeuwen PAM van. Klinische voeding. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum, 2000.
32. What do patients on artificial nutritional support expect from their doctors and caregivers and what do they get? 2001; (23e ESPEN Congress) 53-55.

33. ASPEN Board of Directors. Standards for home nutrition support. *Nutrition in Clinical Practice* 1999;14:151-162.
34. 't Hart-Eerdmans et al. *Artsenwijzer diëtetiek*. 4e hz druk 1997.
35. Taminiau JAJM et al. *Werkboek enterale voeding bij kinderen*. Amsterdam: VU Uitgeverij, 1997.
36. Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. *Protocol enterale voeding thuis*. 2001.
37. Jonkers C, Reeuwijk-Werkhorst J.van. Impressie van het 23e ESPEN-congres. *Nederlands Tijdschrift voor Diëtisten* 2002;57:16-18.
38. Folk CC, Courtney ME. Home tube feedings: general guidelines and specific patient instructions. *Nutritional Support Services* 1982;2:18-22.
39. KITZ. *Thuiszorgprogramma Sondevoeding (losbladig)*. Groningen: KITZ, 1996.
40. Vakgroep Diëtetiek St.Elisabeth Ziekenhuis Tilburg. *Protocol sondevoeding thuis*. 2000.
41. Gossum A van, Messing B. Home parenteral nutrition in adults: new trends raise new questions. *Nutrition* 1997;13:479-480.
42. Elia M. Home enteral nutrition: some general aspects and a comparison between the USA and Britain. *Nutrition* 1994;10:9.
43. Howard L et al. Four years of North American registry home parenteral nutrition outcome data and their implications for patient management. *JPEN* 1991;15 :384-393.
44. Gossum A van et al. Home parenteral nutrition in adults: a multicentre survey in Europe in 1993. *Clinical Nutrition* 1996;15:53-59.
45. Wipkink-Bakker A, Heuvel E van den, Strebe E. *Voeding buiten alles om. Werkboek parenterale voeding voor ziekenhuis en thuis*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, 1999.
46. Howard L. Home parenteral and enteral nutrition in cancer patients. *Cancer* 1993;72 (supplement):3531-3541.
47. Lafeber HN et al. *Werkboek parenterale voeding bij pasgeborenen*. Amsterdam: VU Uitgeverij, 1995.
48. Rövekamp MH, Sinaasappel M. Parenterale voeding bij kinderen (deel 1). In: *Supplement werkboek kindergastro-enterologie*. Amsterdam: VU Uitgeverij, 1992:3-62.

49. CvZ. dieetpreparaten en voedingsmiddelen. In: loenen van AC. Farmacotherapeutisch Kompas 2002. CvZ, 2002:1141-1149.
50. International standard. NEN-EN 1615 (en). Catheters en overdrachtapparatuur voor eenmalig gebruik voor enterale voeding - ontwerp en beproeving. 2000.
51. Park RHR et al. Home sweet HEN-A guide to home enteral nutrition. BJCP 1992;46:(2)105-110.
52. CvZ. Hulpmiddelenkompas. Stomamaterialen. Amstelveen: 2002.
53. ECRI. Ambulatory infusion pumps. Health Devices 2002;20:(9)324-358.
54. Jonkers-Schuitema CF, Doude van Troostwijk LJA, Vooght de KMK. Toediening van geneesmiddelen aan mensen die sondevoeding gebruiken. Ned Tijdschr Dietisten 2000;55:(5)88-94.