

B.J.M. Welling

N.J.H.W. van Weert

MEDISCHE

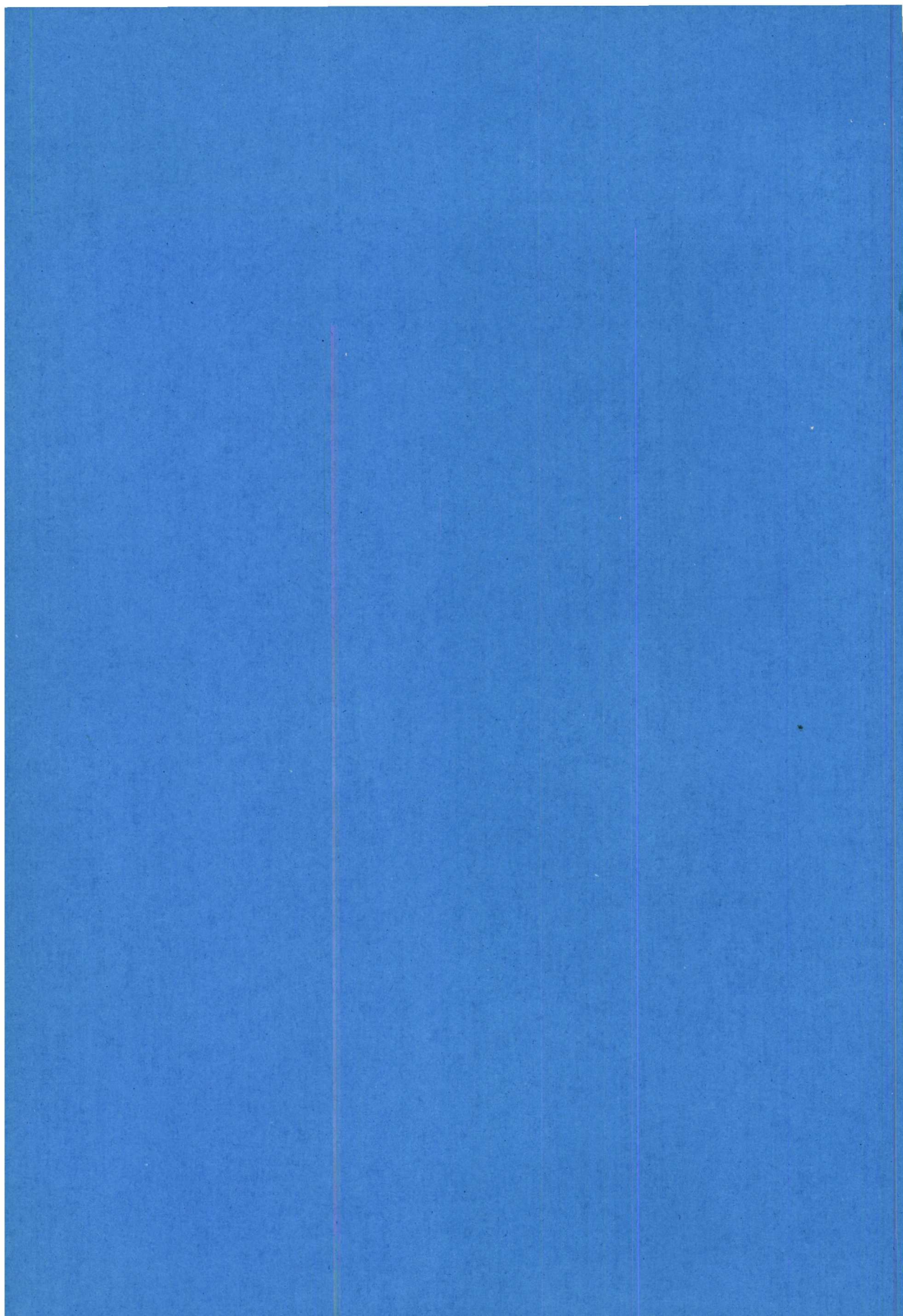
APPARATUUR

THUIS

Spinale pijnbestrijding thuis

Organisatievormen in Nederland





Spinale pijnbestrijding thuis

Organisatievormen in Nederland

Deel I

B.J.M. Welling
N.J.H.W. van Weert

INSTITUUT VOOR TOEGEPASTE SOCIALE WETENSCHAPPEN
TNO - PREVENTIE EN GEZONDHEID

© 1995 Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) van de Stichting Katholieke Universiteit te Nijmegen

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen, zonder de voorafgaande schriftelijke toestemming van het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen te Nijmegen (ITS) van de Stichting Katholieke Universiteit te Nijmegen.

No part of this book/publication may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

Onderzoeksprogramma Medische apparatuur in de thuiszorg

Dit onderzoeksprogramma is voortgekomen uit de gedachte dat introductie van nieuwe vormen van medische technologie in de thuiszorg een bijdrage zou kunnen leveren aan het verminderen van opnames in het ziekenhuis dan wel aan het reduceren van de opnameduur. In een verkennende studie is nagegaan welke vormen van technologie als eerste in aanmerking komen voor nader onderzoek. Tot nu toe zijn de volgende projecten in dit programma ondergebracht:

- . toepassing van infusietechnologie voor toediening van antimicrobiële geneesmiddelen bij ernstige infecties
- . toepassing van cardiotocografie bij monitoring van zwangerschappen met hoog risico
- . toepassing van infusietechnologie bij parenterale pijnbestrijding

Het doel van ieder project is om na te gaan aan welke voorwaarden voldaan dient te worden om de verplaatsing van patiënten vanuit het ziekenhuis naar huis met behulp van deze technologie op verantwoorde wijze mogelijk te maken. Per project resulteert dit in de publikatie van richtlijnen die deze voorwaarden omschrijven.

Om tot deze richtlijnen te komen, wordt van een aantal instrumenten gebruik gemaakt:

- . raadpleging van personen die ervaring hebben opgedaan met de toepassing van deze vorm van technologie voor dit specifieke traject van behandeling
- . onderzoek naar het feitelijk verloop van deze behandeling
- . testen en testresultaten om het functioneren van apparatuur te beoordelen.

Per project is in afzonderlijke rapportage over de feitelijke toepassing van deze vormen van technologie voorzien omdat dit deel van het onderzoek veel materiaal oplevert dat gebruikt kan worden bij de ontwikkeling van deze vormen van thuiszorg.

De Ziekenfondsraad is opdrachtgever voor het onderzoeksprogramma. TNO treedt op als hoofdaannemer.

Voor de realisering van deze projecten werken TNO Preventie en Gezondheid (TNO-PG) en het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) nauw samen. Per project zijn ook andere organisaties betrokken bij de uitvoering. Voor de uitvoering van de projecten zijn verschillende teams samengesteld. Voor het onderhavige project: 'Parenterale pijnbestrijding in de thuiszorg' is de teamsamenstelling als volgt:

Vanuit TNO Preventie en Gezondheid:

Dr. A. Brouwer, projectleider spinale pijnbestrijding

Drs. A.B.W.N. Quak, medewerker

Vanuit het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen:

Dr. N.J.H.W. van Weert, projectbegeleider

Drs. B.J.M. Welling, projectleider

TNO-PG is verantwoordelijk voor de coördinatie van de werkzaamheden en draagt de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van richtlijnen en normen. Het ITS is verantwoordelijk voor de analyse van de praktijk van spinale pijnbestrijding thuis. Voor het onderzoek van de ergonomische aspecten van de infusiepompen is het onderzoeksbureau Ipso Facto verantwoordelijk.

Dr. ir. W.T. van Beekum (TNO-PG) is coördinator onderzoeksprogramma en begeleidt tevens dit project. Dr. Th.E.M. Miltenburg (ITS) is eindverantwoordelijk voor ITS bijdragen aan het onderzoeksprogramma.

Voorwoord

Spinale pijnbestrijding is een vorm van pijnbestrijding waarbij een opioïde pijnstiller (bijvoorbeeld morfine) via een catheter in de spinale ruimte van het ruggewervelkanaal wordt gebracht. Deze vorm van pijnbestrijding wordt toegepast wanneer oraal of rectaal toegediende pijnstillers onvoldoende pijnstilling of onacceptabele bijwerkingen geven. Door middel van een draagbaar infusiepompje is het mogelijk de pijnstiller in kleine hoeveelheden gelijkmatig toe te dienen. De ontwikkeling van deze pompjes heeft het tevens mogelijk gemaakt, deze behandeling thuis te laten plaatsvinden.

Spinale pijnbestrijding met deze technologie kan een belangrijk middel zijn om de kwaliteit van leven te behouden bij patiënten met kanker in de fase waarin genezing niet meer mogelijk is.

TNO Preventie en Gezondheid (TNO-PG) en het Instituut voor Toegepaste Sociale wetenschappen (ITS) werken in het kader van het gezamenlijke onderzoeksprogramma *Introductie van medische apparatuur in de thuiszorg* aan richtlijnen en kwaliteitsnormen voor een verantwoorde toepassing van deze vorm van pijnbestrijding in de thuissituatie. De Ziekenfondsraad treedt op als opdrachtgever.

In dit project zijn verder betrokken Ipso Facto te Houten en de Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Rijksuniversiteit Leiden.

Dit rapport is een verslag van de eerste fase van dit project. Hierin wordt een vergelijkende analyse gegeven van de organisatie en opzet van spinale pijnbestrijding bij patiënten met kanker thuis. Deze analyse is gebaseerd op een inventarisatie van initiatieven met betrekking tot spinale pijnbestrijding in Nederland. Wij danken de projectleiders, anesthesiologen, huisartsen, verpleegkundigen en andere betrokkenen die een bijdrage hebben geleverd aan deze inventarisatie.

Met name willen wij dank zeggen aan de personen betrokken bij de projecten die in deze rapportage beschreven zijn: het Academisch Ziekenhuis bij de Vrije Universiteit Amsterdam, het Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud, het Catharina-ziekenhuis Eindhoven, het N.H. Diaconessenhuis Meppel, Stichting Thuiszorg Drenthe, Stichting Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land, Stichting Thuiszorg Eindhoven, het KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITZ) en het Onderzoekscentrum 1e-2e lijn Amsterdam. Zij hebben door hun bereidwillige medewerking een belangrijke bijdrage geleverd aan deze rapportage.

Drs. A.J. Mens
Algemeen directeur
Instituut voor Toegepaste
Sociale wetenschappen

Prof. dr. W.R.F. Notten
Directeur
TNO Preventie en Gezondheid

Inhoudsopgave

1 Inleiding	1
1.1 Inleiding	1
1.2 Landelijke ontwikkelingen	2
1.3 Opzet project 'Richtlijnontwikkeling'	5
 2 Vraagstelling en opzet	 7
2.1 Vraagstelling	7
2.2 Selectie en werkwijze	7
 3 Projecten spinale pijnbestrijding thuis	 11
3.1 Inleiding	11
3.2 N.H. Diaconessenhuis Meppel	12
3.2.1 Projectstructuur	12
3.2.2 Zorgproces	14
3.2.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen	19
3.2.4 Formalisering van werkprocessen	19
3.2.5 Knelpunten en oplossingen	20
3.3 Catharinaziekenhuis Eindhoven	21
3.3.1 Projectstructuur	21
3.3.2 Zorgproces	24
3.3.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen	26
3.3.4 Formalisering van werkprocessen	27
3.3.5 Knelpunten en oplossingen	28
3.4 Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam	29
3.4.1 Projectstructuur	29
3.4.2 Zorgproces	32
3.4.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen	36
3.4.4 Formalisering van werkprocessen	38
3.4.5 Knelpunten en oplossingen	39

3.5	Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud	39
3.5.1	Projectstructuur	39
3.5.2	Zorgproces	42
3.5.3	Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen	43
3.5.4	Formalisering van werkprocessen	44
3.5.5	Knelpunten en oplossingen	45
3.6	Hoofddijnen in organisatievormen	46
4	De projecten vergeleken	49
4.1	Inleiding	49
4.2	Achtergrond, doel en omvang	49
4.3	Inclusie- en exclusiecriteria	51
4.4	Protocollering	55
4.5	Organisatie en verantwoordelijkheid	59
4.6	Bereikbaarheid en beschikbaarheid	64
5	Slotbeschouwing: kritische voorwaarden voor zorg	67
5.1	Samenvatting	67
5.2	Kritische voorwaarden	69
	Literatuur	73
	Adressen	75
	Bijlage 1 - Overige initiatieven in Nederland	77

1 Inleiding

1.1 Inleiding

In 1991 rondde het Centrum voor Medische Technologie TNO (CMT-TNO) de eerste fase af van het onderzoekprogramma "Medische Apparatuur Thuis", dat in opdracht van de Ziekenfondsraad uitgevoerd werd. Die fase was gericht op de selectie van medische apparatuur die als eerste voor systematische introductie in de thuissituatie in aanmerking zou kunnen komen. Naar aanleiding daarvan is een aantal vervolgprojecten opgezet, die door TNO-PG (het voormalige CMT-TNO maakt hier deel van uit) en het ITS, samen met andere organisaties worden uitgevoerd.

In dit rapport is het vervolgproject aan de orde betreffende spinale toediening van analgetica bij patiënten met kanker in de thuissituatie. Bij spinale pijnbestrijding wordt een opioïde pijnstiller (bijvoorbeeld morfine) via een catheter in de epidurale of intrathecale ruimte van het ruggewervelkanaal gebracht. Met een draagbaar infusiepompje is het mogelijk de pijnstiller in kleine hoeveelheden gelijkmatig toe te dienen. Spinale pijnbestrijding, een vorm van parenterale pijnbestrijding, is de vierde stap op de analgetische ladder (Schulkes - v.d. Pol, red, 1990). De voorgaande stappen, achtereenvolgens oraal of rectaal toegediende niet-opioïde (stap 1), zwak-opioïde plus het middel van stap 1 (stap 2) en opioïde pijnstillers (stap 3) bieden onvoldoende pijnstilling of geven onacceptabele bijwerkingen.

De grootste groep patiënten voor wie deze vorm van pijnbestrijding van belang kan zijn is die van kankerpatiënten in de palliatieve en terminale fase. De Gezondheidsraadcommissie 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' meent, dat vooral voor deze categorie patiënten zorgverschuiving vanuit het ziekenhuis naar huis mogelijk en gewenst is. De Experimenten Thuisverpleging (Miltenburg e.a., 1990) hebben aangetoond dat veel terminale patiënten met kanker duidelijk de voorkeur geven aan intensieve thuiszorg boven opname.

Er bestaat in Nederland al op een aantal plaatsen ervaring met spinale toediening van analgetica bij kankerpatiënten thuis. De stand van zaken op dit gebied is uitvoerig besproken in een workshop van de Ziekenfondsraad met projectleiders en vertegenwoordigers van instellingen die pijnbestrijding in de thuissituatie toepassen of voorbereiden (Werkgroep Medical Technology Assessment, 1993). Deze uitwisseling van ervaringen en inzichten heeft mede als basis voor dit project gediend.

1.2 Landelijke ontwikkelingen

De Gezondheidsraadcommissie constateert in het eerder aangehaalde advies 'Thuiszorg voor patiënten met kanker' (1991) dat de thuiszorg voor patiënten met kanker zich vooral richt op de palliatieve fase van de ziekte. In deze fase is genezing niet (meer) mogelijk. De zorg is primair gericht op een zo lang en zo goed mogelijk behoud van kwaliteit van leven.

Het centrale thema in dit advies is: welke voorwaarden maken het verantwoord voor patiënten met kanker een beleid te voeren gericht op het bevorderen van de thuiszorg? De volgende voorwaarden acht de Commissie onder meer noodzakelijk: het behoud van een zo groot mogelijke zeggenschap van de patiënt en zijn naasten over de zorg; ondersteuning van de mantelzorg; samenhang in het zorgbeleid; voldoende deskundigheid bij eerstelijns hulpverleners ondermeer betreffende pijn en pijnbestrijding; garanties betreffende de hulpverlening. Verder bepleit de Commissie een stapsgewijze ontwikkeling van een oncologische polikliniek. Een eerste opzet zou kunnen zijn: een oncologisch steun- en coördinatiepunt voor de thuiszorg; afspraken tussen de eerste en tweede lijn en de toepassing van medisch-technologische voorzieningen. De Integrale Kankercentra hebben bij deze voorwaarden een belangrijke taak zowel bij de verbetering van de inhoud van de zorg, bij de deskundigheidsbevordering als bij de ontwikkeling van steun- en coördinatiepunten en het tot ontwikkeling brengen van kaders die eerste en tweede lijn verbinden. In het advies 'Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie' van de Gezondheidsraad (1993) wordt benadrukt dat nazorg, palliatieve zorg en thuiszorg van patiënten met kanker in de toekomst een grotere omvang en betekenis krijgen. Vroege betrokkenheid van de huisarts, en samenwerking tussen eerste- en tweede lijn is daarbij noodzakelijk, aldus de Gezondheidsraad.

Mede naar aanleiding van de adviezen van de Gezondheidsraad worden er landelijke activiteiten ontplooid die gericht zijn op kwaliteitsverbetering van de oncologische zorg in de thuissituatie in het algemeen en, meer in het bijzonder de spinale pijnbestrijding in de thuissituatie. Een aantal belangrijke landelijke initiatieven zullen we hier noemen.

De anesthesiologie vervult een centrale rol bij spinale pijnbestrijding. Het belang van een goede pijnbestrijding heeft bij de Nederlandse Vereniging van Anesthesiologen (NVA) geresulteerd in de oprichting van de sectie Pijnbestrijding. Momenteel voert de NVA samen met het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) het project 'Kwaliteitsbevordering Anesthesiologische Pijnbestrijding' uit. Onlangs verschenen, zij het nog in conceptvorm, aanbevelingen voor epidurale en intrathecale toediening van analgetica bij kankerpatiënten met pijn (CBO/NVA, november 1994). Het betreft een beschrijving en verduidelijking van de bijdrage van

de anesthesioloog aan bedoelde behandelmethoden. Het doel van de publikatie is het bieden van richtlijnen voor anesthesiologen voor de epidurale en intrathecale toediening van analgetica bij patiënten met pijn vanwege kanker. In het conceptrapport worden aanbevelingen gedaan over de indicaties voor het gebruik van een epidurale of intrathecale catheter, de benodigde materialen, de benodigde medicamenten en de toedieningswijzen. Tenslotte worden er basiscriteria geformuleerd voor de verzorging van de patiënt thuis. Met de verspreiding van de aanbevelingen onder de betrokken beroepsbeoefenaren wil de werkgroep een aanzet geven voor een optimale behandeling van kankerpatiënten met pijn en aan de plaatsbepaling van de anesthesioloog als pijnbehandelaar.

De Vereniging van Integrale Kankercentra heeft onlangs de richtlijn 'Infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis' uitgegeven (Vereniging van Integrale Kankercentra, Utrecht 1994). Deze richtlijn is op samenwerking tussen verschillende disciplines gericht en tot stand gekomen door samenwerking van anesthesiologen, apothekers, huisartsen, verpleeghuisartsen, (wijk)verpleegkundigen en de pijnconsulenten van de Integrale Kankercentra. Het doel ervan is infusietechnieken bij pijnbehandeling optimaal beschikbaar te maken voor alle thuisverblijvende patiënten en verpleeghuispatiënten met kanker die hiervoor in aanmerking komen. Tevens beoogt men de kwaliteit en de continuïteit van de zorg voor hen te bevorderen.

De richtlijn behandelt de indicatiestelling voor pijn-infusietherapie, de rol van de openbare en ziekenhuisapothek bij bereiding en aflevering van infusievloeistoffen, kwaliteitseisen van infusiepomp en toedieningssysteem, het inbrengen van spinale catheters, het plaatsen van toedieningssystemen, de coördinatie van medische, verpleegkundige en logistieke zorg en tenslotte de rol van de ziektekostenverzekeraars. De richtlijn biedt op al deze terreinen een globaal kader voor het maken van werkafspraken. Precieze afspraken moeten op regionaal niveau worden uitgewerkt, afhankelijk van de plaatselijke mogelijkheden, beschikbare deskundigheid en gebruikelijke taakverdeling.

Een ander landelijk initiatief komt van het KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing (KITTZ). Het KITTZ voert in samenwerking met de sectie Pijnbestrijding van de NVA het project 'Kankerpijnbestrijding met behulp van Infusietechnieken in de Thuissituatie' uit in Noord-Nederland. Het project wordt gefinancierd door het Ministerie van VWS. Het project heeft tot doel op basis van bestaande inzichten tot verantwoorde institutionalisering van kankerpijnbestrijding met behulp van infusietechnieken thuis te komen. De aanpak van het project is om door standaardisatie en protocollering de uitvoering van de pijnbestrijding thuis zoveel mogelijk door de eerstelijns hulpverleners uit te laten voeren. Hierbij wordt aange-

sloten bij de zelfredzaamheid van de patiënt en/of diens verzorger. Aan het project nemen, naast diverse thuiszorgorganisaties, 15 ziekenhuizen deel.

Het project kent drie fasen: de ontwikkeling van het thuiszorgprogramma, de toetsing in de praktijk en tenslotte de implementatie. Het project verkeert momenteel in de laatste fase, waarin het KITTZ de bemoeienis met de thuisbehandeling afbouwt en waarin definitieve afspraken gemaakt worden ten behoeve van de kankerpijnbestrijding thuis. Verwacht wordt dat aan het einde van deze fase (november 1995) alle binnen het project participerende organisaties zelfstandig de procedures zullen toepassen die voor veilige en verantwoorde thuisbehandeling nodig worden geacht.

Het KITTZ heeft verschillende instrumenten ontwikkeld ter ondersteuning van de deelnemende ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties. Zo is er het Thuiszorgprogramma 'Pijnbestrijding via Peri-spinale Infusie'. Dit thuiszorgprogramma beschrijft in extenso aan welke voorwaarden moet worden voldaan om de vastgestelde behandeling veilig en verantwoord thuis uit te voeren. Deze voorwaarden worden vervolgens uitgewerkt in achtergrondinformatie, behandelprotocollen, materiaalbeschrijvingen, gebruiksaanwijzingen, werkinstructies, handelingsschema's, richtlijnen en procedures.

Voor patiënt en direct betrokken hulpverleners is een logboek ontwikkeld. Dit geeft de patiënt informatie over de behandeling en de bij de behandeling betrokken hulpverleners. Het bevat protocollen voor de handelingen, de gebruiksaanwijzing van de pomp, afspraken over de behandeling maar ook een overzicht van de namen en telefonische bereikbaarheid van de betrokken functionarissen. Tevens geeft het logboek de behandelaar informatie over het verloop van de behandeling thuis.

Voor de inhoudelijke ondersteuning van intra- en extramurale hulpverleners staat gedurende de projectperiode het Transmuraal OntwikkelingsTeam van het KITTZ tot de beschikking. Tenslotte is er het Bemiddelingspunt. Dit fungeert als onafhankelijke schakel tussen ziekenhuis en thuiszorg, tussen hulpverlener, leveranciers en financiers. Het geeft informatie, signaleert mogelijkheden en knelpunten, ondersteunt en begeleidt desgewenst de organisatie van de zorg en bewaakt de afgesproken procedures.

Ook geven andere organisaties in hun veelal bredere activiteiten blijk van interesse voor kwaliteitsverbetering van parenterale pijnbehandeling bij patiënten met kanker thuis. Zo besteedt het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) in de 'Publikatie Praktijkvoering Thuiszorgtechnologie' aandacht aan de coördinatie en uitvoering van pijnbestrijding met behulp van infusietechnieken.

1.3 Opzet project 'Richtlijnontwikkeling'

Doel van dit project is om voor spinale pijnbestrijding thuis richtlijnen te ontwikkelen die landelijk toegepast kunnen worden. Deze richtlijnen beschrijven welke voorwaarden in acht moeten worden genomen om tot een kwalitatief verantwoorde uitvoering van spinale pijnbestrijding thuis te komen. Tevens wordt ernaar gestreefd normen te omschrijven waaraan de kwaliteit van spinale pijnbestrijding thuis dient te voldoen. Deze richtlijnen en kwaliteitsnormen zijn mede gebaseerd op in het veld reeds bestaande inzichten.

Het project is opgezet in drie fasen, te weten:

- fase 1: Vergelijkende analyse
- fase 2: Ontwerp en vaststellen van richtlijnen
- fase 3: Ontwikkelen van kwaliteitsnormen.

In de eerste fase is allereerst een inventarisatie van spinale pijnbestrijding uitgevoerd. Doel van de inventarisatie was een zo volledig mogelijk inzicht te krijgen in activiteiten en initiatieven betreffende spinale pijnbestrijding in Nederland. Het brede overzicht dat daarvan het resultaat was, heeft de basis gevormd voor de selectie van zorglocaties welke in dit onderzoek uitvoerig zijn geanalyseerd. De schets van ontwikkelingen in de vorige paragraaf is gebaseerd op deze inventarisatie die TNO-PG verrichtte als start van dit project. Daarbij is met vele participanten in dit veld contact gelegd.

In de tweede plaats is in de eerste fase een vergelijkende analyse van enkele projecten uitgevoerd. In dit rapport wordt daarvan verslag gedaan. De opzet en organisatie van spinale pijnbestrijding in de thuissituatie bij patiënten met kanker op vier plaatsen in Nederland worden systematisch met elkaar vergeleken. In een volgende fase worden gegevens verzameld over het feitelijk verloop van spinale pijnbestrijding bij een aantal patiënten thuis. Het doel van deze twee analyses is om gegevens te verzamelen ten behoeve van de ontwikkeling van richtlijnen en normen.

De opzet van dit rapport is als volgt. In hoofdstuk 2 wordt de vraagstelling en opzet van het eerste deelonderzoek nader uitgewerkt. Tevens wordt in dit hoofdstuk de keuze voor vier zorglocaties beschreven en verantwoord. In het derde hoofdstuk worden alle vier projecten beschreven aan de hand van het schriftelijk materiaal en mondeling verkregen informatie. De vergelijkende analyse van deze vier zorglocaties, waarin verschillen en overeenkomsten worden besproken, vormt het hoofdbestanddeel van het vierde hoofdstuk. In het laatste hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven en worden aspecten van de spinale pijnbestrijding die relevant zijn voor de ontwikkeling van richtlijnen nog eens onder de aandacht gebracht.

2 Vraagstelling en opzet

2.1 Vraagstelling

Dit rapport heeft als doel inzicht te verkrijgen in de organisatie van de zorgverlening gericht op spinale pijnbestrijding bij patiënten met kanker in de thuissituatie in Nederland. Waarbij, naast inzicht in afzonderlijke pijnbestrijdingsprojecten, ook overeenkomsten en verschillen van belang zijn. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvragen.

- Welke structuren zijn in de pijnbestrijdingsprojecten in de thuissituatie voorzien om de beoogde zorg te realiseren?
- Welke processen zijn in de projecten ontworpen om de beoogde zorg te realiseren en welk gebruik van technologie is daarin voorzien?
- Welke verscheidenheid doet zich voor in de organisatie van zorgverlening en in de ontworpen processen?

In de volgende paragraaf wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd om bovenstaande vragen te beantwoorden. Het onderzoek naar de praktijk van de zorg aan de patiënt komt niet in deze rapportage aan de orde, maar zal in een later stadium plaats vinden, in de vorm van meerdere case-studies waarvan een afzonderlijke rapportage zal verschijnen.

2.2 Selectie en werkwijze

Selectie

Om de zorgverlening voldoende diepgaand te kunnen beschouwen, is gekozen voor een aanpak waarbij op een aantal plaatsen in Nederland de organisatie en opzet van spinale pijnbestrijding in de thuissituatie in kaart wordt gebracht en vergeleken.

Wij zijn er daarbij op gericht geweest verschillende vormen van organisatie en zorguitvoering in het onderzoek te betrekken. De variatie die zich wat dat betreft in Nederland voordoet, hebben wij zo goed mogelijk in onze selectie van zorgprogramma's tot uitdrukking willen brengen. Voorts streefden wij naar een reële geografische spreiding in Nederland. Een laatste belangrijk criterium bij de selectie is ge-

weest, dat in een programma voldoende feitelijke ervaring met spinale pijnbehandeling thuis moest zijn opgedaan en dat ook voor 1995 meerdere patiënten werden verwacht. De selectiecriteria zijn toegepast op de projecten waarover dankzij de inventarisatie van TNO-PG informatie beschikbaar was. Het bleek goed mogelijk met een selectie van vier zorglocaties aan deze voorwaarden te voldoen.

Verschillende participanten die betrokken zijn bij deze projecten hebben veelal uiteenlopende verzorgingsgebieden. Het bleek daarom van belang volgens een eenduidig criterium de onderzoeksobjecten te definiëren. Omdat wij uiteindelijk een zo goed mogelijk beeld nastreven van de zorgverleningsprocessen hebben we de ziekenhuizen, die in individuele gevallen het startpunt vormen van de zorg, wat dit betreft centraal gesteld. Aansluitend daarop noemen we de zorglocaties naar de participerende ziekenhuizen.

De betreffende zorglocaties (zie overzicht 2.1) hebben toegezegd deel te nemen. Voor zover op één locatie in deelgebieden verschillende organisatievormen of werkwijzen worden toegepast is ons onderzoek hoofdzakelijk gericht geweest op die aanpak waarin kwaliteitsbeheersing of -verbetering expliciet is meegenomen. Dit gelet op het doel van dit onderzoek: bij te dragen aan het ontwikkelen van richtlijnen en normen.

Overzicht 2.1 - Selectie van zorglocaties spinale pijnbestrijding thuis

Zorglocatie	gemiddeld aantal patiënten per jaar
N.H. Diaconessenhuis Meppel	5 à 10
Catharinaziekenhuis Eindhoven	8*
Academisch Ziekenhuis bij de Vrije Universiteit Amsterdam (AZVU)	13*
Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud	30 - 50

* Beide ziekenhuizen behandelen jaarlijks meer patiënten. De vermelde aantallen hebben betrekking op de aantallen patiënten die binnen het lokale kwaliteitsproject/onderzoek vallen.

Alle geselecteerde zorglocaties participeren - al dan niet als initiatiefnemer - in een kwaliteitsverbeteringsproject. Het N.H. Diaconessenhuis Meppel is een van de deel-

nemende ziekenhuizen aan het project 'Kankerpijnbestrijding met behulp van Infusietechnieken in de Thuisituatie' van het KITTZ (zie hoofdstuk 1).

Het Catharinaziekenhuis Eindhoven en het Academisch Ziekenhuis bij de Vrije Universiteit Amsterdam hebben, in samenwerking met anderen, kwaliteitsverberingsprojecten opgezet. En tenslotte heeft het Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud deelgenomen aan de ontwikkeling van de richtlijn 'Infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis' van Vereniging van Integrale Kankercentra (zie hoofdstuk 1). Het behoort tevens tot de eersten die de richtlijn actief toepassen in de relatie met andere organisaties.

Werkwijze

Met behulp van schriftelijk materiaal (projectbeschrijvingen, protocollen, patiëntenfolders, logboeken etc) uit de inventarisatie is een eerste conceptbeschrijving van de projecten gemaakt. Dit gebeurde aan de hand van een vast stramien. Onderscheid is gemaakt in projectstructuur en zorgprocessen en enkele specifieke aspecten van het zorgproces. De projectstructuur bestaat onder meer uit het doel en functie van het project, de beschikbare personele en materiële middelen, alsmede de organisatie van deze middelen. Zorgprocessen bestaan uit het geheel van diagnostische, verzorgende, verplegende en therapeutische handelingen van opname ziekenhuis tot einde behandeling thuis. De toepassing van apparatuur en medicijnen komt afzonderlijk aan de orde. Ook aan de formalisering van werkprocessen met behulp van richtlijnen, protocollen en werkinstructies is steeds een aparte paragraaf gewijd. Tenslotte komen knelpunten aan de orde.

Vervolgens zijn gesprekken gevoerd met sleutelfiguren in de projecten en is aanvullend schriftelijk materiaal verzameld. De conceptbeschrijvingen zijn afzonderlijk aan hen voorgelegd voor eventueel commentaar en aanvulling. De anesthesiologen die betrokken zijn bij de vier projecten zijn afzonderlijk benaderd om hun mening te geven over medische en sociale inclusie- en exclusiecriteria die gehanteerd worden met betrekking tot spinale pijnbehandeling.

Tot slot hebben onze contactpersonen gelegenheid gehad te reageren op een conceptversie van het volledige rapport.

In het volgende hoofdstuk worden de geselecteerde zorglocaties beschreven aan de hand van het schriftelijk materiaal en de mondeling verkregen informatie.

3 Projecten spinale pijnbestrijding thuis

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de organisatie van de zorgverlening van spinale pijnbestrijding aan patiënten met kanker in de thuissituatie binnen vier zorglocaties beschreven.

De totstandkoming is hiervoor al beschreven: wij baseren ons op bronnen in de projecten zelf. De situatie is die van begin 1995. Met het oog op een goede vergelijkbaarheid hanteren wij in de beschrijvingen een vast stramien.

Per zorglocatie geven wij allereerst een korte algemene schets van de kwaliteitsverbeteringsprojecten waaraan de ziekenhuizen deelnemen. De achtergrond, het doel, betrokken disciplines en instanties, inclusie en exclusiecriteria en het jaarlijks aantal patiënten zijn voorbeelden van zaken die hier aan de orde komen.

Ten tweede wordt het zorgproces beschreven vanaf het moment dat de patiënt wordt aangemeld tot het einde van de behandeling. Apart aandacht wordt steeds geschonken aan de werkwijze t.a.v. de apparatuur en medicijnen en tenslotte de protocollen en eventuele log- en dagboeken. Wij besluiten elke beschrijving met knelpunten die door betrokkenen zijn gesignaleerd en eventuele oplossingen die ervoor zijn gevonden.

Sommige projecten pijnbestrijding zijn ingebed in een breder project c.q. programma, waarbij soms ook andere medisch technische zorg, als bijvoorbeeld cytostatica behandeling, sondevoeding of terminale (thuis)zorg voor kankerpatiënten in het algemeen tot de doelstelling van het bredere project behoren. Bij de achtergronden van de vier projecten zal de inbedding in het bredere project kort beschreven worden. In de daarna volgende onderwerpen wordt alleen een beschrijving gegeven van organisatie en werkwijzen die specifiek op spinale pijnbestrijding thuis zijn gericht of direct bijdragen aan de randvoorwaarden voor het welslagen daarvan.

3.2 N.H. Diaconessenhuis Meppel

3.2.1 Projectstructuur

Achtergrond

Het Diaconessenhuis te Meppel is in 1984 gestart met spinale pijnbestrijding. Vanaf 1992 neemt het ziekenhuis deel aan het project 'Kankerpijnbestrijding met behulp van Infusietechnieken in de Thuisituatie' van het KwaliteitsInstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing, KITTZ. Het project wordt uitgevoerd in samenwerking met de sectie Pijnbestrijding van de NVA. Dit project vindt plaats in Noord-Nederland. Naast diverse thuiszorginstellingen, nemen 15 ziekenhuizen deel aan het project. Uitgangspunt van het project is om door standaardisatie en protocollering de uitvoering van de pijnbestrijding thuis zoveel mogelijk door de eerstelijns hulpverleners uit te laten voeren. Hierbij tracht men zoveel mogelijk aan te sluiten bij de zelfredzaamheid van de patiënt en diens verzorger.

De organisatie en werkwijze van het NVA/KITZZ project is in het eerste hoofdstuk beschreven. In deze eerste paragraaf worden slechts kort enkele items aangehaald. Daarnaast komen in deze paragraaf de middelen en organisatie die het Diaconessenhuis ter beschikking staan voor spinale pijnbestrijding aan de orde.

Doel

Het doel van het NVA/KITZZ-project is op basis van bestaande inzichten komen tot verantwoorde institutionalisering van kankerpijnbestrijding met behulp van infusietechnieken in de thuisituatie.

Het doel van het Diaconessenhuis met betrekking tot spinale pijnbestrijding is, onder andere door deelname aan het project, te komen tot verbetering van de palliatieve zorg en verbetering van de kwaliteit van leven in de palliatieve fase van het ziekteproces.

Samenwerking

Het KITZZ voert het project uit in samenwerking met de sectie Pijnbestrijding van de NVA.

In het Diaconessenhuis wordt met betrekking tot de palliatieve zorg samengewerkt met de afdeling 'Interne' (binnenkort gereorganiseerd tot de afdeling 'Oncologie'). Verder wordt er voornamelijk met twee thuiszorginstellingen samengewerkt: Stichting Thuiszorg Drenthe en Stichting Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land.

Adherentiegebied

Het adherentiegebied van het NVA/KITZZ-project is Noord- Nederland.

Het verzorgingsgebied van het ziekenhuis, omvat Zuid-west Drenthe, de kop van Overijssel, oostelijk gedeelte van de Flevopolder en Zuid-oost Friesland.

Organisatie

Het NVA/KITZ-project wordt begeleid door een begeleidingsgroep bestaande uit vertegenwoordiging van het KITZ, de NVA, het Universitair Centrum Pharmacologie en de Vakgroep Anesthesiologie van het Academisch Ziekenhuis Groningen. Tevens zijn het CBO en TNO vertegenwoordigd, met name om afstemming met andere projecten te garanderen. Verder is er een klankbordgroep ingesteld bestaande uit vertegenwoordigers van thuiszorginstellingen, huisartsen en apothekers. De klankbordgroep toetst hoe het project in de praktijk functioneert met het oog op het opnemen van het project in het reguliere aanbod van de thuiszorg.

In het Diaconessenhuis is een Oncologie Commissie werkzaam, die wekelijks de in behandeling zijnde patiënten bespreekt. Vanuit deze commissie is een Palliatieve Werkgroep gestart, deze werkgroep heeft tot doel te komen tot een verbetering van de palliatieve zorg.

Personele middelen

In de palliatieve werkgroep in het Diaconessenhuis zijn de volgende disciplines vertegenwoordigd: een anesthesioloog, een internist, en een maatschappelijk werker. Binnenkort wordt hier een vertegenwoordiger van de huisartsen aan toegevoegd.

Scholing

Het Transmuraal Ontwikkelingsteam van KITZ geeft, indien nodig, scholing aan deelnemende organisaties en betrokken hulpverleners.

Vanuit het Diaconessenhuis vindt geen structurele scholing rondom pijn en pijnbestrijding plaats. Deze onderwerpen komen wel aan de orde in bijvoorbeeld cursussen voor (wijk)verpleegkundigen (ook uit het verpleeghuis), een compagnoncursus voor huisartsen (eenmaal in de twee jaar gehouden) en tenslotte in de klinische lessen voor verpleegkundigen.

Inclusie- exclusiecriteria

De inclusiecriteria zijn:

- andere medicijnen bewerkstelligen geen effectieve pijnstilling (meer);
- andere medicijnen hebben te veel bijwerkingen;
- een combinatie van bovenstaande criteria;
- een behandeling met peri-spinale infusie is verantwoord;
- thuisbehandeling dient medisch verantwoord te zijn;

- de psychische/sociale toestand van de patiënt (en/of mantelzorg) dient zodanig te zijn dat deze de thuisbehandeling waarschijnlijk niet zal belemmeren.

Aantal patiënten

Er worden in het ziekenhuis ongeveer vijf á tien patiënten per jaar behandeld met spinale pijnbestrijding.

In de volgende paragraaf wordt het zorgverleningsproces beschreven vanaf selectie van de patiënt tot aan het einde van de behandeling thuis.

3.2.2 Zorgproces

In het verzorgingsgebied van het Diaconessenhuis zijn twee thuiszorgorganisaties werkzaam te weten Stichting Thuiszorg Drenthe en Stichting Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land te Steenwijk. De twee thuiszorgorganisaties hebben de organisatie van de zorg bij spinale pijnbestrijding verschillend ingericht.

Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land neemt deel aan het project van het NVA/KITTZ en werkt volgens het thuiszorgprogramma van het KITTZ. Momenteel begeleidt het KITTZ de wijkverpleegkundigen bij de organisatie van de zorg en de zorgverlening. Tot december 1994 zijn er op deze wijze drie patiënten in zorg geweest. Het Thuiszorgprogramma van het KITTZ is nog niet daadwerkelijk geïmplementeerd in de organisatie van Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land.

Thuiszorg Drenthe heeft een eigen procedure spinale pijnbehandeling thuis ontwikkeld. Tussen ziekenhuizen die deelnemen aan het NVA/KITTZ-project en Thuiszorg Drenthe zijn afspraken vastgelegd over de te volgen werkwijzen bij de overdracht en om ervaringen van Thuiszorg Drenthe te verwerken in het Thuiszorgprogramma.

De werkwijzen van beide thuiszorginstellingen worden hier beschreven.

Selectie patiënten

De huisarts/specialist meldt een patiënt bij de anesthesioloog aan voor pijnbestrijding via spinale infusie. Tijdens dit contact worden zo mogelijk ook afspraken gemaakt over het te verwachten ontslagmoment en de behandeling van de patiënt thuis.

Wanneer de patiënt niet door de huisarts naar de anesthesioloog is verwezen, maar door een specialist, informeert de anesthesioloog de huisarts over de pijnbehandeling, alvorens de pijnbehandeling via spinale infusie te starten.

De anesthesioloog bepaalt, in overleg met de patiënt en huisarts en eventueel behandelend arts in het ziekenhuis, of de patiënt voor pijnbehandeling via een spinaalcathter in aanmerking komt.

Wanneer de patiënt voor behandeling in aanmerking komt, worden de mogelijkheden en voorwaarden waaronder de behandeling verantwoord kan plaatsvinden besproken met de patiënt en/of verzorger. Thuisbehandeling kan alleen plaatsvinden met toestemming van de patiënt.

Vorbereiding opname

De anesthesioloog dient een schriftelijk verzoek tot machtiging in bij de zorgverzekeraar van de patiënt. De zorgverzekeraar moet hier volgens het Thuiszorgprogramma positief op hebben gereageerd voordat de behandeling in gang wordt gezet. Voor een snelle afwikkeling is tijdig telefonisch contact met de (medisch adviseur van de) zorgverzekeraar zinvol gebleken.

De afdelingsverpleegkundigen en de anesthesioloog informeren de thuiszorg (huisarts, wijkverpleegkundige, apotheek) over de behandeling. De anesthesioloog bestelt de pomp tijdig via de zorgverzekeraar. Deze wordt door een facilitair bedrijf geleverd.

Behandeling in het ziekenhuis

De opnameduur in het ziekenhuis is ongeveer 4 dagen. Tijdens de opnameperiode wordt de catheter door de anesthesioloog ingebracht en wordt de medicatie ingesteld.

Overdracht ziekenhuis naar thuisituatie

In het ziekenhuis checkt de maatschappelijk werkster van het pijnteam of de overdracht van de patiënt naar de thuisituatie goed geregeld is. Zij meldt tevens de patiënt aan bij het KITTZ¹. Het KITTZ bezorgt een logboek in het ziekenhuis.

De patiënt kan met ontslag wanneer de volgende zaken, het thuiszorgprogramma Pijnbestrijding via peri-spinale Infusie bevat de noodzakelijke informatie, geregeld zijn:

- de medicatie is goed ingesteld;
- de patiënt is geïnformeerd over de pijnbehandeling en over de thuisbehandeling;
- het akkoord van de huisarts voor de thuisbehandeling;
- de telefonische overdracht aan de huisarts door de anesthesioloog;
- de financiering van de thuisbehandeling (medicatie en toedieningssystemen);
- de bereiding en levering van de medicatie;
- de verstrekking van de pomp;

1 Het KITTZ is alleen gedurende de projectperiode betrokken bij de overdracht en geeft tijdelijke ondersteuning met als doel de ervaringen ten behoeve van het Thuiszorgprogramma vast te leggen.

- de verpleegkundige overdracht naar de wijkverpleging, in principe 2 werkdagen voor de ontslagdatum;
- de continuering van de zorgverlening;
- 24 uren bereikbaarheid en beschikbaarheid bij calamiteiten;
- het invullen van het KITTZ logboek.

De afdelingsverpleegkundige houdt, na overleg met de maatschappelijk werkster, een ontslaggesprek met de patiënt/verzorger waarbij de volgende items in ieder geval aan de orde komen:

- weet patiënt/verzorger hoe de continuering van de zorg er uit ziet;
- weet patiënt/verzorger waar hij/zij terecht kan met vragen en wie hij/zij moet bellen bij problemen met de peri-spinale infusie (24-uren bereikbaarheid);
- zijn de betreffende onderdelen van het KITTZ logboek goed ingevuld.

De anesthesioloog stelt het recept op voor de apotheek. De afdelingsverpleegkundige geeft het recept mee aan de familie van de patiënt, minimaal twee dagen voor het ontslag.

Woont de patiënt in het verzorgingsgebied van Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land dan is de verdere werkwijze als volgt. Het KITTZ schakelt Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land in en verzorgt samen met de wijkverpleegkundige de intake in het ziekenhuis, een gesprek met de huisarts waar de taken verdeeld worden en de huisarts een autorisatieformulier tekent. Het KITTZ ziet er verder op toe dat alle betrokkenen op de hoogte zijn gebracht en overdrachtsformaliteiten zijn geregeld.

Woont de patiënt in het verzorgingsgebied van de Thuiszorg Drenthe dan is de verdere werkwijze als volgt. Het maatschappelijk werk van het ziekenhuis schakelt Thuiszorg Drenthe in. Dit zet bij spinale pijnbestrijding het Specialistisch Team in (zie kadertekst). Dit team, bestaande uit een teamcoördinator, een wijkverpleegkundige zorgcoördinator en verpleegkundigen in de wijk, levert integrale thuiszorg aan patiënten met 'complexe medisch technische zorgbehoefte'. De teamcoördinator maakt in het ziekenhuis een afspraak voor de geïntegreerde intake, waarin de benodigde specialistische, verplegende, verzorgende en huishoudelijke hulp wordt in kaart gebracht. Doordat het ziekenhuis in Meppel deel neemt aan NVA/KITTZ project wordt bij deze patiënten ook het logboek van het KITTZ gebruikt, waar nodig aangevuld met formulieren van het specialistisch team. Het specialistisch team vult het logboek tijdens de intake in. De intaker van het specialistisch team neemt contact op met de huisarts.

Het specialistisch team checkt of de machtiging rond is en zorgt ervoor dat de materialenlijsten bij de apotheker en de huisarts liggen.

Thuiszorg: Specialistische Teams

De thuiszorg krijgt de laatste jaren steeds meer te maken met medische technische hulpmiddelen. Bekende problemen bij deze vormen van behandeling thuis zijn gebrek aan afstemming en samenwerking tussen eerste en tweede lijn en vooral een gebrek aan deskundigheid in de eerste lijn.

Om deze problemen te ondervangen zoeken sommige thuiszorginstellingen de oplossing in het bundelen van kennis en vaardigheden bij een team van (wijk)verpleegkundigen, ook wel specialistisch team of instructieteam genoemd.

De taken van een specialistisch of instructieteam kunnen in de praktijk verschillend worden ingevuld.

Een team kan de volledige integrale zorg aan de patiënt leveren. Dat wil zeggen naast de medisch-technische handelingen verzorgt het team ook de overige lichamelijke verzorging van de patiënt.

Een team kan daarentegen ook taakgericht werken. Dat wil zeggen het team verricht de medisch-technische handelingen bij betreffende patiënten, de verdere lichamelijke verzorging wordt overlaten aan de reguliere wijkverpleging.

Naast deze medische en/of verplegende handelingen kan een team ook een taak hebben in de bijscholing van andere wijkverpleegkundigen.

Bronnen: Thuiszorg Drenthe, 1993.
Bilsen, drs P.M.A. van, 1994

Thuisbehandeling

De huisarts is eindverantwoordelijk voor de behandeling thuis. De maatschappelijk werkster van het ziekenhuis heeft minimaal éénmaal contact met de patiënt thuis. Mocht de patiënt er behoefte aan hebben, dan volgen meerdere contacten.

De anesthesioloog is bereikbaar voor consultatie ten behoeve van de eerstelijns hulpverleners en garandeert bereikbaarheid gedurende 7 maal 24 uur.

De patiënt heeft thuis een overzicht van de namen en de telefoonnummers van de betrokken hulpverleners.

De werkwijze van Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land

De patiënt en diens huisgenoten worden thuis begeleid en/of ondersteund door een wijkverpleegkundige die ervaring heeft met spinale pijnbehandeling en op de hoogte is van de voorwaarden voor en de organisatie van de spinale pijnbehandeling. De wijkverpleegkundige draagt zorg voor de continuering van de zorg zoals: inspectie en verzorging insteekopening; verwisselen batterij; verwisselen toedieningssysteem en bacteriefilter; verwisselen medicatiecassette; begeleiding patiënt en familie. Het verwisselen van het toedieningssysteem en bacteriefilter gebeurt standaard eenmaal

in de veertien dagen. De wijkverpleegkundige draagt eveneens zorg voor de terugrapportage aan de verpleegafdeling. De huisarts stelt de pomp in en verhoogt of verlaagt de instelling van de pomp. De 24-uurs bereikbaarheid is geregeld via de reguliere bereikbaarheidsdienst van de thuiszorg. Daarnaast is het Transmuraal OntwikkelingsTeam van het KITTZ 24 uur bereikbaar en beschikbaar voor hulpverleners bij calamiteiten aan de pomp of het infuussysteem.

De werkwijze van Thuiszorg Drenthe

Het specialistisch team is, na autorisatie door de huisarts, verantwoordelijk voor de verpleegkundige zorg. Het team heeft minimaal tweemaal per week contact met de patiënt. Aan het begin van de week wordt de insteekopening gecontroleerd en verzorgd, de cassette gecontroleerd, de bestelling opgemaakt en de algehele conditie van de patiënt wordt gecontroleerd. Dit wordt aan het einde van de week, voor het weekeinde, herhaald. Indien nodig worden dan ook het infuussysteem, bacteriefilter en de cassette verwisseld. Dit gebeurt bij voorkeur voor het weekeinde, zodat er nauwelijks problemen te verwachten zijn in het weekeinde.

De 24-uurs bereikbaarheid is geregeld via de 'normale' zorgcentrale van Thuiszorg Drenthe. Deze zorgt dat de melding bij een van de zorgcoördinatoren van het specialistisch team komt. Buiten kantooruren komt de melding bij een van de dienstdoende verpleegkundigen van het team. Het specialistisch team bespreekt wekelijks de patiënten in zorg. Eenmaal in de vier weken wordt de organisatie en het functioneren van het team zelf besproken. Het team levert in principe integrale zorg: de reguliere wijkverpleging wordt dan ook slechts in een enkel geval ingeschakeld.

Beëindiging thuisbehandeling

Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land

Wanneer de pijnbehandeling thuis is afgerond, bijvoorbeeld bij overlijden van de patiënt of bij overschakeling op een andere behandeling, dient het volgende plaats te vinden;

- evaluatie van de zorgverlening (nu nog samen met het KITTZ);
- de pomp dient geretourneerd te worden conform de afspraken;
- het logboek en het dossier dient afgesloten te worden.

Thuiszorg Drenthe

Het specialistisch team komt één dag na het overlijden van de patiënt de materialen thuis ophalen. De pomp wordt naar het coördinatiepunt van het specialistisch team gebracht. Het facilitair bedrijf haalt de pomp daar op.

3.2.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen

Thuiszorg Drenthe heeft materialenlijsten ontwikkeld voor huisartsen en apothekers. Doel hiervan is dat zoveel mogelijk dezelfde materialen in de thuissituatie gebruikt worden. De openbare apotheken in Drenthe bereiden de cassettes. Er zijn in Drenthe verder 5 steunpunten opgezet van waarvan de openbare apotheken en apotheekhoudende huisartsen specifiek benodigde middelen en materialen kunnen betrekken. Voordeel is dat de openbare apotheken kleine aantallen hulpmiddelen kunnen afnemen.

De ziekenhuisapotheek en een openbare apotheek in Meppel fungeren als steunpunt voor apotheekhoudende huisartsen in de omgeving. Er ligt standaard een reserve-cassette bij de patiënt thuis. De familie geeft aan de huisarts door wanneer er een nieuwe cassette moet komen.

3.2.4 Formalisering van werkprocessen

Het ziekenhuis in Meppel en Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land nemen deel aan het NVA/KITTZ-project. Zij hanteren derhalve het draaiboek, protocollen en werkinstructies die het KITTZ heeft ontwikkeld.

Thuiszorg Drenthe

Het Specialistisch Team van Thuiszorg Drenthe gebruikt voornamelijk de protocollen en werkinstructies van het KITTZ. In mindere mate wordt het protocollenboek gebruikt dat door het Academisch Ziekenhuis Utrecht in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Midden Nederland is opgesteld, getiteld: "Technische handelingen thuis: protocollen voor de patiënt, mantelzorg, (wijk)verpleegkundigen en (huis)artsen". Verder hanteren zij een eigen logboek. Indien de patiënt afkomstig is uit een ziekenhuis dat participeert in het KITTZ-project dan wordt het KITTZ-logboek gehanteerd, aangevuld met eigen formulieren. De ervaringen worden teruggekoppeld met het NVA/KITTZ-project en eventueel verwerkt in het Thuiszorgprogramma.

3.2.5 Knelpunten en oplossingen

A. Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land

Implementatie

Het NVA/KITZ project verkeert momenteel in de fase dat het KITZ zich terugtrekt uit de diverse zorglocaties. De bedoeling is nu dat er met betrokken thuiszorgorganisaties en ziekenhuizen concrete afspraken worden gemaakt over, naar aanleiding van de opgedane ervaringen, relevante van zorgverlening en samenwerking.

Bij Thuiszorg het Oude en Nieuwe Land is het thuiszorgprogramma nog niet daadwerkelijk geïmplementeerd in de eigen organisatie. Als het KITZ de bemoeienissen met deze zorglocatie afbouwt zal er binnen de organisatie iets geregeld moeten worden ten aanzien van de 24-uurs bereikbaarheid en -beschikbaarheid en behoud van kennis.

Logboek

De instelling van de extra dosering die de patiënt zichzelf toe kan dienen, wordt soms niet genoteerd in het logboek. Bij opnieuw instellen van de pomp kan dit problemen geven.

B. Thuiszorg Drenthe

Pijnregistratie

Er wordt door het specialistisch team geen pijnregistratie thuis bijgehouden, hoewel men dit wenselijk acht. Men vindt dat er op dit moment geen goede instrumenten voorhanden zijn.

Standaardisatie

Het zou wenselijk zijn als de procedures voor ontslag, overdracht en indicatie gestandaardiseerd zouden kunnen worden. Het specialistisch team moet nu regelmatig dezelfde informatie verstrekken bij de betrokken ziekenhuizen. Dit geldt overigens niet voor het ziekenhuis in Meppel.

C. Diaconessenhuis Meppel

Overdracht

De overdracht van de specialist naar de huisarts en omgekeerd zou beter kunnen. Op dit moment wordt er vaak te weinig informatie doorgegeven. Door een vertegenwoordiger van de huisartsen te betrekken bij de Palliatieve Werkgroep zou dit kunnen verbeteren.

3.3 Catharinaziekenhuis Eindhoven

3.3.1 Projectstructuur

Achtergrond project

In juli 1992 is het multidisciplinaire samenwerkingsproject 'THUISZORG voor de KANKERPATIËNT' van start gegaan. Het project kan als element gezien worden in de ontwikkeling van een afdeling Multidisciplinaire Oncologie, zoals die binnen het Catharinaziekenhuis momenteel wordt gerealiseerd. Het is een samenwerkingsproject tussen de thuiszorg en het Catharinaziekenhuis. Het project wordt gesubsidieerd door de Nationale Commissie Chronisch Zieken. In de eerste fase van het project is, in samenspraak met de diverse samenwerkingspartners, een zorgmodel (men spreekt hier van een thuiszorginterventie) geconcretiseerd. De tweede fase betreft een pilot-fase om de thuiszorginterventie uit te testen wat betreft praktische haalbaarheid en mogelijke onvolkomenheden.

Aan het, in totaal, driejarig project werd tevens wetenschappelijk onderzoek verbonden¹, om de effecten van deze specifieke vorm van thuiszorg op de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van het leven van patiënt en omgeving in kaart te brengen, te zamen met een kostenanalyse.

Doel

Het doel van het project is door middel van de invoering van een zorgmodel dat bestaat uit zorgprotocollen, thuiszorgdossier, een 24-uurs steunpunt, en een coördinator thuiszorg, patiënten met kanker thuis minimaal eenzelfde continuïteit van zorg en kwaliteit van leven te bieden als via bestaande behandeling en verpleging.

Samenwerking

De volgende disciplines en instellingen nemen deel aan het project. Districts Huisartsen Vereniging Eindhoven en Omgeving, Stichting Apotheek en Thuiszorg Z.O.-Brabant, Kruisvereniging Eindhoven, Stichting Gezinsverzorging/Thuishulp Eindhoven², Stichting Vrijwillige Hulp voor Thuisstervenden, het Integraal Kankercentrum Zuid en het Catharinaziekenhuis Eindhoven.

Adherentiegebied

Patiënten dienen woonachtig te zijn in Eindhoven.

1 Het wetenschappelijk onderzoek is ingebed in het programma 'Continuïteit van Zorg' van de Rijksuniversiteit Limburg te Maastricht. De uitvoering geschiedt door drs. J.P.H. Biezemans, wetenschappelijk medewerker Catharina Ziekenhuis.

2 De kruisvereniging en de gezinsverzorging zijn per 1-1-1995 opgegaan in Stichting Thuiszorg Eindhoven.

Patiënten die buiten de stad Eindhoven wonen, vallen buiten het kwaliteitszorgproject, maar komen wel in aanmerking voor thuiszorg. Zij worden vanuit onderzoeksoogpunt min of meer als controlegroep beschouwd. De werkwijze bij deze patiënten is als vanouds. Naar gelang hun wijze van ziektekostenverzekering krijgen zij een pomp via het ziekenhuis of via een facilitair bedrijf. De overdracht geschiedt als vanouds: rechtstreeks van de klinische afdeling naar de betrokken thuiszorg-organisaties, met minimale inmenging van de coördinator thuiszorg. De zorg voor deze patiënten is dus minder ontwikkeld en voorgestructureerd dan in het project.

Organisatie

Begin 1992 is er een multidisciplinaire projectgroep samengesteld uit de eerste en tweede lijn, ondersteund door het Integraal Kankercentrum Zuid. De eerstelijns-hulpverleners worden vertegenwoordigd middels twee huisartsen, een manager van de kruisvereniging, een manager van de gezinsverzorging, een apotheker en een coördinator van de vrijwilligers. Het Catharinaziekenhuis wordt vertegenwoordigd door drie medisch specialisten, een ziekenhuisapotheker, het verpleegkundig afdelingshoofd van de afdeling Oncologie en de coördinator thuiszorg van het ziekenhuis. Deze projectgroep heeft een transmuraal zorgmodel ontwikkeld dat middels een driejarig projectplan wordt uitgevoerd. De projectgroep wordt zowel wetenschappelijk als secretariael ondersteund.

Uit deze projectgroep is een projectleiding samengesteld. De projectleiding is verantwoordelijk voor de voorbereiding, de implementatie en voortgang van het project. De projectleiding heeft de dagelijkse leiding en is samengesteld uit een viertal leden: een medisch specialist, een manager van de kruisvereniging, die hier tevens de gezinsverzorging vertegenwoordigt, de coördinator thuiszorg en de wetenschappelijk medewerker. De projectleiding wordt secretariael ondersteund.

Het project wordt begeleid door een landelijke begeleidingscommissie. Zij heeft met name een klankbordfunctie, enerzijds voor het project, anderzijds voor de wetenschappelijke evaluatie. De commissie rapporteert aan de Nationale Commissie Chronisch Zieken.

Personele middelen

- 24-Uurs steunpunt

Op de afdeling Multidisciplinaire Oncologie is een 24-uurs telefonisch steunpunt. Dit is bemand door een speciaal daarvoor opgeleid team van verpleegkundigen. Aan dit steunpunt is een 'thuiszorgdienst' gekoppeld, die transmuraal functioneert en in de thuissituatie steun vanuit het ziekenhuis kan bieden. De verpleegkundigen van deze thuiszorgdienst hebben een medisch-technische achtergrond.

- Coördinator thuiszorg

In het ziekenhuis is een coördinator thuiszorg (ook wel transfer verpleegkundige genoemd) werkzaam die in overleg met hulpverleners uit de eerste lijn de mogelijkheden voor het toepassen van het nieuwe zorgconcept aftast, en voor de project-introductie bij patiënten en hulpverleners zorg draagt.

- Gespecialiseerde oncologie wijkverpleegkundigen

Per regio waar de Kruisvereniging Eindhoven opereert, is een wijkverpleegkundige benoemd, die naast de reguliere verpleegkundige bekwaamheid, in het bezit is van de Aantekening Oncologie, verkregen na een jaar durende bijscholing. Tevens worden deze specifieke kennis en vaardigheden ondersteund door een stage, die deze wijkverpleegkundigen doorlopen op het dagcentrum van het Catharinaziekenhuis. Hierdoor vindt deskundigheidsbevordering plaats, met name waar het gaat om de meer technische aspecten van de te verlenen zorg aan patiënten uit de diverse doelgroepen van het project. De wijkverpleegkundigen met Aantekening Oncologie zijn in de thuissituatie op hun gebied als eerste verantwoordelijk voor de zorgverlening, die aan patiënten in het project wordt geboden.

Scholing

Er is scholing ten behoeve van de deskundigheid van de projectmedewerkers. De verpleegkundigen die voor de bemanning van het telefonisch steunpunt zorgdragen, zijn hiervoor speciaal opgeleid via een training 'telefonische hulpverlening door verpleegkundigen', ontwikkeld door het Integraal Kankercentrum Zuid en de stichting S.O.S./telefonische hulpdienst.

De overige scholing gebeurt op ad hoc basis en in de vorm van instructies: betrokken huisartsen en wijkverpleegkundigen die met patiënten met spinale pijnbehandeling in aanraking komen, kunnen in het ziekenhuis kennis nemen van voor hen onbekende medisch technische aspecten van de behandeling.

Inclusiecriteria:

Het project Thuiszorg voor de Kankerpatiënt als geheel kent de volgende inclusiecriteria.

1. De volgende drie categorieën kankerpatiënten.
 - patiënten die terminale zorg behoeven;
 - patiënten die een complexe pijnbestrijding ondergaan;
 - patiënten die technologische zorg ontvangen.
2. Woonachtig te Eindhoven.
3. Patiënt wil zelf deelnemen.
4. Patiënt is ouder dan 18 jaar.
5. Patiënt is op de hoogte van de diagnose.
6. Patiënt is klinisch bekend via het Catharinaziekenhuis.

7. De betrokken hulpverleners uit de eerste lijn dienen mogelijkheden tot participatie te hebben.

Aantal patiënten

In de pilotfase van het project (mei '93 tot en met november '93) zijn in totaal 18 patiënten volgens de hier beschreven protocollen behandeld, hiervan hadden er zes een spinale catheter. In de experimentele fase (van december '93 tot en met januari '95) zijn 80 patiënten in zorg geweest, waarvan er acht een spinale catheter hadden.

3.3.2 Zorgproces

Selectie patiënten

De anesthesioloog beslist, na overleg met de coördinator thuiszorg, de afdelingsverpleegkundige, patiënt en/of naasten, of de patiënt in aanmerking komt voor spinale pijnbehandeling in de thuissituatie. Daarbij dient aan de volgende voorwaarden te worden voldaan alvorens de patiënt in aanmerking komt.

- De patiënt dient toestemming te geven. Hiervoor is nodig dat de anesthesioloog en de verpleegkundige van het ziekenhuis adequate informatie, zowel mondeling als schriftelijk, geven aan de patiënt en zijn/haar naasten. Informatie over de medische behandeling, consequenties voorwaarden etc. Indien de patiënt deelneemt aan het project thuiszorg wordt informatie gegeven over het project en het onderzoek door de coördinator thuiszorg van het ziekenhuis. Toestemming wordt gevraagd door de anesthesioloog.

- De huisarts en wijkverpleegkundige dienen bereid te zijn ondersteuning te geven.

Afhankelijk van de situatie kan ondersteuning van de gezinszorg nodig zijn.

- Er dienen mantelzorgers en/of vrijwilligers bereikbaar te zijn gedurende 24 uur om de veiligheid van de patiënt te waarborgen.

Voorbereiding opname

De anesthesioloog en/of het secretariaat anesthesiologie doen de aanvraag voor de behandeling en de bijbehorende technische middelen bij de zorgverzekeraar.

Behandeling in het ziekenhuis

De patiënt en/of naasten leren standaard in het ziekenhuis bepaalde handelingen zoals batterij van de pomp verwisselen en controle van de pomp. De anesthesioloog, verpleegkundige of coördinator thuiszorg geeft de instructies.

De verpleegkundige en de coördinator thuiszorg van het ziekenhuis informeren de mantelzorg over mogelijkheden van ondersteuning door vrijwilligers, de beschikbaarheid van telefoon en over het alarmeringssysteem.

Sinds kort wordt gebruikt gemaakt van VAS¹ pijnanamnese, de afdelingsverpleegkundige is verantwoordelijk voor het gebruik hiervan.

Overdracht ziekenhuis naar thuissituatie

De coördinator thuiszorg van het Catharinaziekenhuis richt zich met name op het ontslag van patiënten, waarvoor complexe zorg thuis vereist is. Taken zijn voorbereiding en begeleiding bij ontslag, informatie en voorlichting aan patiënt en verzorgers, afstemmen van wensen en behoeften van patiënten en naasten en de mogelijkheden van zorgverleners uit beide echelons. De coördinator thuiszorg draagt verder de zorg voor de introductie van het project bij nieuwe patiënten.

De anesthesioloog zorgt voor de medische overdracht naar de huisarts zowel mondeling als schriftelijk. De verpleegkundige van het ziekenhuis zorgt voor een verpleegkundige (schriftelijke en mondelinge) overdracht naar de wijkverpleegkundige. De coördinator thuiszorg van het ziekenhuis bewaakt de medische en verpleegkundige overdracht.

De intaker van de kruisvereniging/gezinszorg (er is sprake van een geïntegreerde intake) komt in het ziekenhuis tezamen met de verpleegkundige van het ziekenhuis, de patiënt en zijn/haar naasten de intake regelen. Naast het in kaart brengen van de benodigde zorg, zorgt de intaker voor de benodigde verpleegkundige materialen thuis.

De coördinator thuiszorg van het ziekenhuis, de verpleegkundige en de arts dragen er zorg voor dat het thuiszorgdossier volledig ingevuld met de patiënt mee naar huis gaat.

De anesthesioloog en de verpleegkundige dragen zorg voor de recepten.

De coördinator thuiszorg van het ziekenhuis en de leverancier zorgen voor de technische hulpmiddelen thuis.

Thuisbehandeling

Om de continuïteit van zorg te waarborgen is vanaf mei 1993 op de afdeling Multidisciplinaire Oncologie een 24-uurs telefonisch steunpunt operationeel. Het steunpunt heeft twee taken. Ten eerste adviesfunctie voor met name hulpverleners uit de eerstelijns, maar ook voor patiënten en hun naasten. Het steunpunt kan te allen tijde terugvallen op medische ondersteuning door een speciaal voor de thuiszorg dienstdoende specialist. De tweede taak is de aansturing van een transmuraal team (thuiszorgdienst). Dit team kan op aanvraag van de huisarts vanuit ziekenhuis thuis hulp

1 VAS=Visuele Analoge Schaal. De pijnintensiteit wordt op deze schaal aangegeven met een cijfer tussen de 0 en de 10. Waarbij 0 'geen pijn' betekent en het cijfer 10 voor 'de ergste pijn die ik me kan voorstellen'.

bieden. Het team is in staat medisch technische handelingen te verrichten en problemen op te lossen bij technische voorzieningen.

De verantwoordelijkheid in de thuissituatie ligt bij de huisarts. De verpleegkundige zorg voor de patiënt thuis wordt gegeven door de gespecialiseerde oncologie wijkverpleegkundigen. Deze dragen zorg voor het verpleegplan en een adequate overdracht.

Een coördinator van de zorg en/of een contactpersoon voor de patiënt is niet expliciet benoemd. In de praktijk bellen patiënt en/of naasten voor antwoorden op vragen het 24-uurs steunpunt.

Beëindiging thuisbehandeling

Bij het einde van de behandeling zorgt de wijkverpleegkundige dat het dossier en het materiaal terug naar het ziekenhuis gaan. In het geval dat er gebruik van een facilitair bedrijf is gemaakt zorgt deze voor ophalen van het materiaal. Het 24-uurs steunpunt wordt altijd geïnformeerd over het einde van de behandeling, meestal door de wijkverpleging of de huisarts, soms door de familie.

3.3.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen

In dit project wordt de Pharmacia/Deltec CADD-1-pomp gebruikt. De pomp is afkomstig uit het Catharinaziekenhuis of van een facilitair bedrijf, afhankelijk van de voorkeur van de verzekeraar van de patiënt.

Het facilitair bedrijf biedt in de meeste gevallen, naast de benodigde middelen, ook ondersteuning. In geval van technische problemen kan de patiënt/familie dit bedrijf bellen. Komt de pomp van het ziekenhuis dan kan in geval van problemen, via het 24-uurs steunpunt, het transmuraalteam c.q. de thuiszorgdienst ingeroepen worden.

De Stichting 'Apotheek en Thuiszorg Z.O.-Brabant' beheert een centraal depot, van waaruit naar de diverse apotheken in kleine hoeveelheden specifieke middelen en materialen (parenterale voeding, medische kunst- en hulpmiddelen) geleverd kunnen worden. Tevens is een handleiding opgesteld voor artsen en verpleegkundigen met het doel de hulpverleners te informeren over het regelen van vergoedingen, de te volgen procedures en het gebruik van de nieuw ontwikkelde materialenformulieren, die als recept gebruikt kunnen worden.

De apotheek van het Catharinaziekenhuis is steunpunt voor specifieke medicatie als de openbare apotheek deze niet zelf bereid.

3.3.4 Formalisering van werkprocessen

Zorginhoudelijke protocollen

Protocollen spinale pijnbehandeling beschrijven eerst een aantal criteria, waaraan de patiënt, zijn omgeving, de eerstelijn en het ziekenhuis dienen te voldoen. Ook voor de afzonderlijke aspecten van de zorgverlening (selectie, opname/inbreng, en ontslag naar huis) zijn criteria benoemd, aangevuld door specifieke opmerkingen, welke actie daartoe dient te worden ondernomen en tenslotte door wie.

Het protocol voor patiënten met pijnbehandeling thuis bevat informatie omtrent de gebruikte pomp. Het betreft algemene informatie over de werking van een pomp, een gebruiksaanwijzing voor patiënten en enkele verzorgingsinstructies. Verder is een checklist toegevoegd hoe men moet handelen bij problemen en tenslotte is een lijst toegevoegd met belangrijke telefoonnummers.

Voor de thuisbehandeling is verder voorzien in de volgende werkinstructies ten behoeve van spinale pijnbehandeling.

- verzorgen en inspecteren van de uittredeplaats van de spinale catheter;
- verwijderen van spinale catheter wegens dislocatie of einde behandeling;
- verwisselen bacteriefilter bij patiënt, die geneesmiddel handmatig krijgt toegediend;
- toedienen geneesmiddel (handmatig) via spinale catheter;
- kweken van de catheterpunt bij patiënten met geïnfecteerde spinale catheter;
- verwisselen cassette met geneesmiddel, toedieningsslang en bacteriefilter bij gebruikmaking van een pomp;
- informatie spinale catheter voor arts en verpleegkundige;
- checklist voor patiënten met een spinale catheter;
- verkorte handleiding voor artsen en verpleegkundigen ten behoeve van de gebruikte pomp voor spinale pijnbehandeling.

Thuiszorgdossier

Dit dossier is ontwikkeld om de communicatie en coördinatie van zorg zo soepel mogelijk te laten verlopen. Dit thuiszorgdossier kan in de eerste- en tweede lijn multidisciplinair gehanteerd worden en volgt tijdens het zorgproces de patiënt. Dit thuiszorgdossier bevat de toestemming van de patiënt, een lijst van zorgverleners plus adres en telefoonnummers, een voorlopig ontslagbericht voor de huisarts, verpleegkundige overdracht aan de kruisvereniging, overdracht voor gezinszorg/thuishulp, medische opdrachten, voedingsoverdracht en tenslotte de multidisciplinaire rapportage.

3.3.5 Knelpunten en oplossingen

Farmaceutisch traject

Er deed zich een aantal problemen voor met betrekking tot de voorziening van materialen (parenterale/enterale voeding, medische kunst- en hulpmiddelen). Ten eerste was het niet mogelijk materialen in kleine aangepaste hoeveelheden te leveren. Ten tweede was de levertijd te lang, zodat de patiënt soms noodgedwongen langer opgenomen moest blijven in het ziekenhuis. Tenslotte kwam het voor dat bepaalde onderdelen van de gebruikte materialen niet op elkaar afgestemd waren: materialen van het ziekenhuis pasten niet op materialen via de apotheken. Door de oprichting van de Stichting 'Apotheek en Thuiszorg Z.O.-Brabant' is dit probleem opgelost. Dit is een centraal depot, van waaruit de diverse apotheken in kleine hoeveelheden specifieke middelen geleverd kunnen worden. Zo wordt onder andere voorkomen dat patiënten na afloop van de zorg thuis nog over grote hoeveelheden middelen beschikken. Dit geldt ook voor de betrokken apotheken, die voorheen grote hoeveelheden van dergelijke middelen hebben ingekocht.

Verder is in samenspraak met de stichting, de ziekenhuisapothek van het Catharinaziekenhuis, en de projectleiding een handleiding voor artsen en verpleegkundigen opgesteld. Het doel hiervan is hulpverleners informeren over het regelen van vergoedingen, de te volgen procedures en het gebruik van de nieuw ontwikkelde materialenformulieren, die als recept gebruikt kunnen worden. Met name door de materialenformulieren worden problemen in logistieke zin voorkomen. Middelen uit het ziekenhuis zijn hierdoor afgestemd op middelen die in de thuissituatie worden gebruikt.

Het gaat onder andere om formulieren met artikelen nodig voor het gebruik van een epidurale of intrathecale catheter, voor de toediening van sondevoeding, bij het gebruik van een centraal veneuze toegangspoort etc.

Coördinatie van zorg

Het ontbreken van een expliciet benoemde coördinator in de thuissituatie geeft onduidelijkheid wie de zorg verder coördineert. Het streven is in de nabije toekomst per patiënt een 'zorgcoördinator' aan te wijzen, waarbij taken en verantwoordelijkheden die horen bij deze functie op schrift worden vastgelegd. Patiënten en/of naasten komen nu met hun vragen bij het 24-uurs steunpunt.

3.4 Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam.

3.4.1 Projectstructuur

Achtergrond

In 1990 kwamen bij het Onderzoekscentrum 1e-2e lijn projectaanvragen binnen van respectievelijk de afdeling anesthesiologie van het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam (AZVU) en de Amsterdamse Huisartsen Vereniging (AHV). Beide aanvragen betroffen ideeën ter verbetering van de samenwerking tussen het eerste en tweede echelon ten behoeve van de pijnbestrijding bij oncologische patiënten. Hierop hebben vertegenwoordigers van de AHV, de afdeling anesthesiologie en het Onderzoekscentrum besloten tot een gezamenlijk project 'Oncologische pijnbestrijding in de thuissituatie'. Na goedkeuring van het projectplan werd een onderzoeker aangesteld en een werkgroep in het leven geroepen. De werkgroep heeft zich in de eerste plaats verdiept in de mogelijkheden om één vorm van pijnbestrijding in de thuissituatie te verbeteren, namelijk de spinale pijnbestrijding. Als middel om de organisatie te verbeteren is besloten tot het protocolleren van de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn rondom spinale pijnbestrijding: de werkgroep heeft de taken van de verschillende eerste- en tweedelijns disciplines m.b.t. de opname, de overdracht van tweede naar eerste lijn en de behandeling in de thuissituatie uitgewerkt en vastgelegd in een samenwerkingsprotocol.

De praktische toepasbaarheid en uitvoerbaarheid van het protocol is onderwerp geweest van een pilotstudie onder patiënten ontslagen uit het AZVU en het St. Lucas ziekenhuis. Op grond van ervaringen uit de pilotfase is het protocol op een aantal punten aangepast en ingekort. Momenteel wordt het samenwerkingsprotocol geïmplementeerd bij verscheidene Amsterdamse ziekenhuizen. Als uitgangspunt van het samenwerkingsprotocol is gekozen voor het zoveel mogelijk inschakelen van de eerste lijn, waarbij de huisarts als hoofdbehandelaar een coördinerende rol vervult en de wijkverpleging de medisch technische handelingen in de thuiszorg verricht. Het protocol bestaat uit een draaiboek en taakomschrijvingen voor alle betrokken beroepsgroepen.

Aan de invoering van het samenwerkingsprotocol is een onderzoek verbonden. Het doel van dit onderzoek is de protocollaire aanpak te evalueren¹.

1 Zie: Drs. P.M.A. van Bilsen, Drs. D.M. Dukkers van Emden. *Spinale pijnbestrijding thuis. Uitvoerbaarheid van een samenwerkingsprotocol*. Onderzoekscentrum 1e-2e lijn, Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit, Amsterdam 1995.

Doel

Het streven is in Amsterdam en omgeving de organisatie van de thuiszorg voor oncologische patiënten met spinale pijnbestrijding te verbeteren door het protocolleren van de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn, opdat een uniforme manier van handelen ontstaat.

Samenwerking

De volgende disciplines en instanties werken samen: anesthesiologen en verpleegkundigen van het AZVU, huisartsen, wijkverpleging van drie kruisorganisaties (Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK), Kruiswerk Waterland, Kruiswerk Amsteland en Meerlanden), apothekers in de regio en tenslotte een facilitair bedrijf.

Adherentiegebied

Amsterdam en omgeving, om precies te zijn: de werkgebieden van de drie genoemde kruisorganisaties.

Patiënten die buiten het werkgebied van de drie kruisverenigingen vallen, worden niet volgens deze protocollen behandeld. Het AZVU werkt voor hen samen met het facilitair bedrijf Klinerva. De organisatie van de zorg is daar een samenspel tussen het AZVU, facilitair bedrijf en huisartsen, waarbij het facilitair bedrijf de rol van de wijkverpleging overneemt. Het facilitair bedrijf zorgt voor de medisch technische handelingen. In overleg met huisarts wordt per patiënt de 24 uur bereikbaarheid en beschikbaarheid geregeld. Voor het overgrote deel wordt de hier beschreven werkwijze gevolgd waarbij het facilitair bedrijf de plaats in neemt van het Instructieteam. Ook de inclusie- en exclusie criteria gelden. De wijkverpleging ter plaatse kan ingeschakeld worden voor (regulier) verpleegkundig handelen. Het AZVU kiest vanwege kwalitatieve redenen voor samenwerking met één facilitair bedrijf: Klinerva, ongeacht wat de betreffende zorgverzekeraar voor afspraken heeft. In de meeste gevallen lukt het de zorgverzekeraar te overtuigen.

Organisatie

Er is een werkgroep ter ondersteuning van inhoudelijke en organisatorische aspecten behorende bij het project en het hieraan verbonden onderzoek. De werkgroepleden zijn afgevaardigd vanuit hun organisaties, te weten: Amsterdamse Huisartsen Vereniging, Stichting Amsterdams Kruiswerk, Stichting Farmaceutische Thuiszorg Amsterdam, het AZVU en Onze Lieve Vrouwe Gasthuis.

Personele middelen

Er zijn, behalve een onderzoeker werkzaam bij het Onderzoekscentrum 1e-2e lijn, geen extra personen vrijgemaakt ten behoeve van dit project.

Scholing

Bij het SAK zijn vijf wijkverpleegkundigen bijgeschoold in het uitvoeren van medisch technische handelingen, waaronder spinale pijnbestrijding. Deze vijf gespecialiseerde wijkverpleegkundigen vormen het instructieteam van de SAK (zie kader 1). Het doel van het instructieteam is tweeledig. Enerzijds de uitvoering van medisch technische handelingen in het verzorgingsgebied van de SAK, anderzijds zorgt het team voor bijscholing van de andere wijkverpleegkundigen. Het instructieteam kreeg scholing in het AZVU. Gedurende een dagdeel is geoefend met de bediening van de infusiepomp. De afdeling Anesthesiologie heeft tenslotte de bekwaamheidsverklaring getekend. Het instructieteam is sinds februari 1993 werkzaam in Amsterdam en heeft vanaf het begin geparticipeerd in het project 'Spinale pijnbestrijding thuis'.

Van Kruiswerk Waterland zijn zes 'achterwacht' wijkverpleegkundigen en per rayon één wijkverpleegkundige (in totaal 3) bijgeschoold. Achterwachtverpleegkundigen worden ook als oproepkrachten ingezet tijdens dagdiensten. Zij zijn bovendien altijd bereikbaar indien 'niet-geplande hulp' moet worden geboden. Spinale pijnbestrijding wordt voorlopig georganiseerd als niet-geplande hulp die naast de reguliere verzorging dient plaats te vinden. Indien een patiënt met spinale pijnbestrijding naar de thuissituatie wordt overgedragen zal het dagteam verder worden bijgeschoold (ad hoc bijscholing). Deze bijscholing wordt dan in alle waarschijnlijkheid gegeven door het Skillslab, een opleidingscentrum gericht op de bijscholingsbehoefte van de wijkverpleging. Tevens bestaat de mogelijkheid om in het ziekenhuis instructie te krijgen van de ziekenhuisverpleging als de patiënt is opgenomen.

Als gevolg van een fusieproces is Kruisvereniging Amstelland en Meerlanden nog niet toegekomen aan deskundigheidsbevordering ten behoeve van de medisch technische handelingen.

Ten slotte heeft het 'Onderzoekscentrum 1e-2e lijn' in samenwerking met de afdeling anesthesiologie van het AZVU, de afdeling anesthesiologie Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdamse huisartsen Vereniging en het Integraal Kankercentrum Amsterdam drie bijscholingavonden georganiseerd voor huisartsen in Amsterdam, Amstelveen en de Waarnemende Huisartsen Amsterdam (WHAM). Bij de laatste bijscholingsavond, georganiseerd in het OLVG, waren tevens verpleegkundigen uitgenodigd.

Inclusie-en exclusiecriteria

De inclusiecriteria zijn:

- a. De patiënt moet maligniteit hebben die niet meer curatief te behandelen is.
- b. De patiënt moet pijn hebben veroorzaakt door de maligniteit.

- c. De patiënt moet pijn hebben waarvan:
 - * de conventionele bestrijding met dagelijks 300 mg morfine of een equivalente dosis van een andere opioïde pijnstiller onvoldoende resultaat op levert of toxiciteit veroorzaakt, of
 - * de conventionele bestrijding met dagelijks minder dan 300 mg morfine of een andere opioïde pijnstiller samengaat met onacceptabele bijwerkingen.
 - d. De patiënt moet tenminste 18 jaar oud zijn.
 - e. De patiënt moet er de voorkeur aan geven om thuis behandeld te worden.
 - f. De patiënt en naasten moeten in staat worden geacht om de behandeling thuis aan te kunnen.
 - g. De huisarts van de patiënt moet bereid zijn de coördinatie van de pijnbehandeling thuis op zich te nemen.
- De volgende patiënten komen niet aanmerking voor spinale pijnbehandeling thuis
- a. De patiënt met sepsis.
 - b. De patiënt met een huidinfectie op de geplande punctie-plaats.
 - c. De patiënt met een bekende allergie voor opiaten of lokale anesthetica.
 - d. De patiënt met een ander bijkomend lijden waarvan waarschijnlijk is dat deze interfereert met de behandeling.
 - e. De patiënt met een medische conditie die niet geschikt is voor behandeling in de thuissituatie.

Aantal patiënten

In 1994 zijn in het AZVU $\pm$ 40 patiënten behandeld met een spinale catheter. Hier van waren 13 patiënten woonachtig in het werkgebied van de drie genoemde kruisverenigingen en dus behandeld volgens de hier beschreven werkwijzen. De overige patiënten zijn niet volgens deze protocollen behandeld (zie punt adherentiegebied).

3.4.2 Zorgproces

Selectie patiënten

De oncologische patiënt met pijn komt bij de anesthesioloog via de huisarts (of zijn waarnemer) of via de (poli-)kliniek van het ziekenhuis. De anesthesioloog bepaalt of de patiënt in aanmerking komt voor spinale pijnbestrijding in de thuissituatie. Bij twijfel overlegt de anesthesioloog met de behandelend specialist, huisarts en/of ziekenhuisverpleging. Als besloten wordt een spinale catheter te plaatsen dan licht de anesthesioloog de patiënt (en naasten) volledig in over de pijnbehandeling. De patiënt ontvangt hierover tevens schriftelijke informatie. Vervolgens geeft de patiënt mondeling toestemming voor de behandeling.

Voorbereiding opname

Nadat de patiënt mondeling toestemming heeft gegeven, wordt door de anesthesioloog een afspraak gemaakt voor een opname voor het inbrengen van de spinale catheter. Indien de patiënt al in het ziekenhuis ligt, is dit niet nodig. De anesthesioloog belt de huisarts en de behandelend specialist om deze op de hoogte te stellen van de geplande ingreep.

Eveneens wordt op dit moment door de anesthesioloog toestemming gevraagd aan de zorgverzekeraar van de patiënt. Dit gebeurt telefonisch. De anesthesioloog en de medisch adviseur van de zorgverzekeraar maken sluitende afspraken over het 'leasen' van de draagbare infusiepomp. Toestemming wordt verleend voor de daarbij horende technische zorg (instructie betrokkenen, oplossen technische problemen). Na de mondelinge toezegging van de medisch adviseur wordt zowel de aanvraag als de te verlenen toestemming op schrift bekrachtigd. De toestemming wordt verleend voor een bepaalde tijd. Verlenging is mogelijk. Afhankelijk van de werkwijze van de anesthesioloog en de medische conditie van de patiënt wordt een epidurale of intrathecale catheter geplaatst. In praktijk blijkt de laatste het meest voor te komen.

Behandeling in het ziekenhuis

Voor het inbrengen van de spinale catheter wordt de patiënt twee tot vier dagen opgenomen indien deze niet reeds in het ziekenhuis ligt. Op de operatiekamer brengt de anesthesioloog de catheter in onder lokale anesthesie.

Na de ingreep wordt de dosering van de morfine klinisch ingesteld met behulp van een ziekenhuispomp. De anesthesioloog belt het facilitair bedrijf voor een afspraak voor het leveren van de pomp. De anesthesioloog legt elke verandering van de stand van de pomp schriftelijk vast.

Tijdens de opname observeert de verpleegkundige de patiënt met betrekking tot de pijn en pijnbeleving en rapporteert de bevindingen. De verpleegkundige op de afdeling meldt de patiënt de dag na plaatsing van de catheter aan bij óf de wijkverpleging óf de transferverpleegkundige van het ziekenhuis. De transferverpleegkundige of de wijkverpleegkundige geeft telefonisch de volgende gegevens door aan Stichting Farmaceutische Thuiszorg Amsterdam (SFTA): naam patiënt, geboortedatum, apotheek, ziektekostenverzekering en de contactpersoon daarvan, de medicatie en het type pomp.

De patiënt krijgt op de afdeling van de anesthesioloog een patiëntenfolder over spinale pijnbestrijding en een pijndagboek dat hij vanaf dit moment bijhoudt. De verpleging helpt de patiënt met het bijhouden van het pijndagboek en schrijft het verpleegkundig overdrachtsformulier.

Overdracht ziekenhuis naar thuissituatie

Overdracht kan plaatsvinden indien een stabiele instelling van de medicatie is bereikt. De anesthesioloog, behandel arts, afdelingsverpleegkundige en/of transferverpleegkundige regelen het ontslag.

- Anesthesioloog

De anesthesioloog legt de patiënt de werking van de pomp uit. De anesthesioloog neemt contact op met de huisarts. Hij licht deze in over de medicatie van de patiënt, het gebruik van de pomp, de ontslagdatum van de patiënt en het project 'Spinale pijnbestrijding thuis' en stuurt hem het samenwerkingsprotocol. Indien de huisarts niet bekend is met het gebruik van de pomp dan stelt de anesthesioloog de huisarts op de hoogte van de mogelijkheid instructie aan te vragen bij de leverancier van de pomp. De anesthesioloog en huisarts stellen vervolgens samen een behandelplan op en maken zij afspraken over elkaars bereikbaarheid. Al deze gegevens worden vastgelegd in een brief aan de huisarts die de patiënt mee naar huis neemt. Indien het logboek van de wijkverpleging via de transferverpleegkundige in het ziekenhuis aanwezig is, dan vult de anesthesioloog de benodigde gegevens in en geeft dit logboek tezamen met de brief voor de huisarts en recepten voor de medicatie aan de verpleging op de afdeling.

- Afdelingsverpleegkundige/transferverpleegkundige

De verpleegkundige van de afdeling waar de patiënt is opgenomen, draagt de dag na het inbrengen van de spinale catheter mondeling en schriftelijk de verpleegkundige zorg over aan de wijkverpleging voor de reguliere wijkverpleegkundige zorg en het Instructieteam voor de medisch-technische handelingen. Indien er een transferverpleegkundige werkzaam is in het ziekenhuis, dan meldt de afdelingsverpleegkundige de patiënt aan bij de transferverpleegkundige. Deze zorgt ervoor dat de patiënt wordt aangemeld bij de wijkverpleging. De schriftelijke overdracht blijft voorbehouden aan de afdelingsverpleegkundige.

De afdelingsverpleegkundige of de transferverpleegkundige ziet er op toe dat met de patiënt mee naar huis gaan:

- pijndagboek patiënt;
- logboek wijkverpleging (indien in ziekenhuis aanwezig);
- de eerste medicatie;
- recepten van de anesthesioloog t.b.v. de openbare apotheek;
- verpleegkundig overdrachtformulier.

De ziekenhuisapotheek bereidt de eerste medicatie voor thuis.

Thuisbehandeling

In de thuissituatie is de huisarts de hoofdbehandelaar, coördinator van de spinale zorg en de contactpersoon van de patiënt. De wijkverpleegkundige of het Instructieteam (alleen werkgebied SAK) verricht de medisch-technische handelingen in de thuissituatie. Dit moet voor alle betrokkenen duidelijk zijn. In de thuissituatie behandelt de huisarts de patiënt aan de hand van het behandelplan dat in overleg met de anesthesioloog is opgesteld. Bij twijfel raadpleegt de huisarts de anesthesioloog. (Er is geen structurele terugrapportage naar de anesthesioloog.)

De huisarts bezoekt de patiënt zo snel mogelijk na het ontslag uit het ziekenhuis. Hij/zij gaat bij ieder bezoek na of er complicaties zijn, inspecteert de insteekplaats, controleert de werking van de pomp en schrijft recepten voor vervolgmedicatie. Hij/zij onderhoudt contact met de wijkverpleging/instructieteam over de zorg en veranderingen in de toestand van de patiënt. Noteert zijn/haar bevindingen in een logboek van de wijkverpleging dat bij de patiënt thuis ligt. Bij medische problemen neemt de huisarts contact op met de anesthesioloog, bij technische problemen met de thuiszorgfirma. De huisarts schrijft een uitvoeringsverzoek voor de wijkverpleging/instructieteam, die de medisch technische handelingen in de thuissituatie verricht. Het betreft de volgende medisch technische handelingen: wisselen infuuszakken en het opnieuw instellen van de infusiepomp bij verandering dosis medicatie.

De wijkverpleging stelt zich regelmatig op de hoogte van de toestand van de patiënt, controleert en verzorgt de insteekplaats en het uitwendige deel van de catheter, gaat na of de medicijnen voldoende werken en of er complicaties zijn. Verder helpt de wijkverpleegkundige de patiënt, indien nodig, met het bijhouden van het pijndagboek en het wisselen van de batterijen van de pomp.

De medisch technische handelingen zijn binnen de drie kruisverenigingen verschillend geregeld.

In het werkgebied van de SAK verricht het Instructieteam de medische technische handelingen.

De medische technische verrichtingen in het werkgebied van Kruisvereniging Amstelland en Meerlanden worden òf door de betrokken huisarts òf door verpleegkundigen van een facilitair bedrijf verricht. De laatsten op verzoek van de anesthesioloog.

Bij Kruiswerk Waterland worden voor de medisch technische handelingen de bijgeschoolde 'achterwacht' verpleegkundigen ingezet.

De thuiszorgfirma zorgt ervoor dat de patiënt en mantelzorg informatie krijgen over de pomp. Deze thuiszorg-firma is 24 uur per dag bereikbaar voor technische problemen.

Bij ernstige problemen moet de patiënt door de huisarts verwezen worden naar de polikliniek anesthesiologie of indien gesloten naar de eerste hulp alwaar de afdeling anesthesiologie/de eerste hulp de patiënt ziet en eventueel laat opnemen. Acute opname is 24 uur per dag mogelijk.

Zowel de huisarts als wijkverpleging dienen bij ieder bezoek de dagrapporten die opgenomen zijn in het logboek, in te vullen. Op de dagrapporten is ook ruimte voor opmerkingen van de thuiszorg-firma, maatschappelijk werk, patiënt en naasten.

De patiënt houdt gegevens bij in het pijndagboek en let op of zijn hulpverleners de dagrapporten in het logboek bijhouden. De patiënt wisselt zelf de batterijen van het pompje, eventueel met behulp van familie of wijkverpleging.

De huisarts en wijkverpleging onderhouden contact over de zorg en veranderingen in de toestand van de patiënt.

Bij langdurige afwezigheid van huisarts en anesthesioloog moet de zorg worden overgedragen aan collega(e). Deze moet beschikken over de noodzakelijke gegevens. De anesthesioloog stelt de huisarts op de hoogte van de vervanging. De huisarts stelt de anesthesioloog, de patiënt en de wijkverpleging op de hoogte.

Het is te allen tijde mogelijk de anesthesioloog te raadplegen over de zorg van de patiënt in de thuissituatie. De anesthesiologen zijn 24 uur per dag beschikbaar en bereikbaar.

Beëindiging thuisbehandeling

In geval van heropname ziet de huisarts erop toe dat de patiënt het pijndagboek mee naar het ziekenhuis neemt. De transferverpleegkundige meldt een heropname van de patiënt aan de wijkverpleging en/of Instructieteam, gezinszorg en SFTA, zodat de thuiszorg en bereiding van medicatie kan worden stopgezet.

De verpleging van de afdeling in het ziekenhuis meldt direct de heropname aan bij wijkverpleging en/of Instructieteam (of bij de transferverpleegkundige), zodat de thuiszorg kan worden stopgezet.

Bij overlijden van de patiënt worden alle betrokken instanties ingelicht volgens de normale procedures. Het Instructieteam meldt het facilitair bedrijf als de patiënt is overleden.

3.4.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen

Medicijnen

De dag na het inbrengen van de catheter stelt de transferverpleegkundige of de verpleging van de afdeling de SFTA (zie kadertekst) op de hoogte van: naam, adres, geboortedatum patiënt; naam huisarts, apotheek, ziektekostenverzekeraar; soort

medicijnen en dosering; type pompje. De SFTA verstrekt deze informatie aan de openbare apotheek met een protocol over de bereidingswijze van de medicijnen. Om te voorkomen dat de apotheek bij het leveren van het eerste recept in tijdnood komt wordt de eerste medicatie verzorgd door de ziekenhuisapotheek, deze gaat bij het ontslag mee.

Indien de openbare apotheek niet over de vereiste middelen beschikt om de medicatie te bereiden, dan kan deze terugvallen op een steunpunt. In Amsterdam zijn de ziekenhuisapotheken van het AMC, het AZVU en het Slotervaart ziekenhuis steunpunt. Deze steunpunten bereiden dan de medicatie.

Stichting Farmaceutische Thuiszorg NL: Netwerk Bijzondere Bereidingen

De levering van geneesmiddelen is een belangrijk onderdeel om thuiszorg goed te laten functioneren. Het probleem is echter dat de lokale apotheek in het algemeen onvoldoende is toegerust. De ziekenhuisapotheek is vaak veel beter uitgerust met bepaalde apparatuur voor specifieke bereidingen. Daarom heeft het KNMP op landelijk niveau een Stichting Farmaceutische Thuiszorg (SFT) opgericht. Er is een landelijk netwerk van steunpuntapotheken tot stand gekomen, en er zijn procedures ontwikkeld om er voor te zorgen dat de taken en verantwoordelijkheden van de bereidende (steunpunt-)apotheek en de leverancier (de lokale apotheek) duidelijk zijn vastgelegd.

Een van de activiteiten van de SFT is het oprichten van het Netwerk Bijzondere Bereidingen. Door de oprichting van dit netwerk kunnen de openbare apothekers hun thuiszorgpatiënten garanderen dat zij geneesmiddelen in elke gewenste vorm kunnen bereiden en afleveren. Er zijn twee manieren waarop een steunpunt in het netwerk een collega kan helpen. Ten eerste door het recept van zijn collega over te nemen en verder af te handelen. Het steunpunt levert het produkt aan de aanvragen apotheek, die het vervolgens aflevert. Ten tweede door de aanvragende apotheker te adviseren hoe deze zelf het desbetreffende preparaat verantwoord kan bereiden. Voor welke manier gekozen wordt zal ondermeer afhangen van de duur van de behandeling.

Bron: KNMP, 1994

Apparatuur

De infusiepomp en medische materialen worden door een thuiszorgfirma op lease basis aan de patiënt geleverd. Er worden verschillende pompen gebruikt. De thuiszorgfirma is 24 uur per dag bereikbaar voor technische problemen.

In principe verricht de thuiszorgfirma geen medische technische handelingen, deze worden verricht door de wijkverpleging.

Het instructieteam waarschuwt het facilitair bedrijf indien de behandeling wordt stopgezet.

3.4.4 Formalisering van werkprocessen

Samenwerkingprotocol

Het hierboven beschreven zorgproces van selectie tot einde behandeling is op twee manieren vastgelegd in een samenwerkingsprotocol. Ten eerste als een draaiboek en ten tweede als taakomschrijvingen voor de diverse betrokken functies. Onderverdeeld in voor iedere functie relevante deelprocessen: voor de opname, tijdens de opname, bij ontslag, in de thuissituatie en bij heropname. In dit samenwerkingsprotocol wordt het gebruik van pijndagboek geadviseerd.

Pijndagboek

Het pijndagboek bevat registratieformulieren. Op deze formulieren scoort de patiënt zijn pijnintensiteit (VAS) op een aantal momenten van de dag en legt hij zijn activiteitenpatroon vast. Ook vermeldt de patiënt per dag de instelling van de pomp en de eventueel toegediende bolusinjecties. Verpleging en naasten kunnen de patiënt helpen het dagboek in te vullen. Het pijndagboek dient om inzicht te krijgen in het patroon van de pijn. Door het registreren van het verloop van de pijn wordt het voor patiënt en hulpverlener duidelijk of de pijnbestrijding effectief is.

Het logboek

In de reguliere thuiszorg van de kruisverenigingen worden al logboeken gehanteerd. De namen en telefoonnummers van alle betrokken functionarissen worden genoteerd in het logboek.

Patiëntenfolder

Het AZVU heeft een patiëntenfolder uitgebracht waarin wordt behandeld wat pijn is, en hoe pijn behandeld kan worden. Uitgelegd wordt wat spinale pijnbestrijding is, wat morfine is en hoe de catheter in de rug gebracht wordt. Verder wordt de werking van de pomp uitgelegd en informatie gegeven over eventuele bijwerkingen die de eerste dagen na de ingreep kunnen optreden. Tenslotte wordt informatie gegeven bij wie de patiënt met vragen terecht kan en een telefoonnummer dat 24 uur bereikbaar is. De folder is beschikbaar voor alle patiënten, niet alleen voor patiënten binnen het project.

Overige protocollen

Kruiswerk Waterland heeft gezorgd voor protocollen betreffende het gebruik van de pomp, verzorgen insteekopening, verwisselen bacteriefilter, naald, toedieningsslang en medicatiecassette.

3.4.5 Knelpunten en oplossingen

Deskundigheid

Hoewel het aantal medisch-technische handelingen in de thuiszorg toeneemt, is de frequentie nog steeds laag. Als gevolg daarvan bleek het moeilijk de aangeleerde vaardigheden vast te houden. Om de deskundigheid te waarborgen heeft het SAK een InstructieTeam opgericht. Zij verzorgen de medisch technische handelingen in de thuiszorg.

Ad hoc bijscholing van (wijk)verpleegkundigen bij Kruiswerk Waterland blijkt in de praktijk ten koste te gaan van de flexibiliteit. Bij aanmelding van de patiënt moeten de (wijk)verpleegkundigen nog (bij)geschoold worden. De patiënt verblijft nu onnodig langer in het ziekenhuis of een facilitair bedrijf neemt in eerste instantie de zorg thuis over.

Aanmelding in de thuissituatie

Uit de praktijk blijkt dat de aanmelding bij de thuiszorginstellingen niet altijd goed verloopt. Een reden hiervoor kan zijn dat niet altijd thuiszorg nodig is. Het gevolg is dat de patiënt soms thuis eerst door een facilitair bedrijf geholpen wordt en pas later door de thuiszorg.

3.5 Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud

3.5.1 Projectstructuur

Achtergrond

Spinale pijnbestrijding bij patiënten met kanker in de thuissituatie wordt vanaf begin jaren '80 door het Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud (AZN) toegepast. In die tijd was pijnbestrijding reeds opgenomen in het medisch beleidsplan van het ziekenhuis. De jarenlange ervaring van het pijnteam werkzaam in het AZN heeft er toegeleid dat er onlangs in samenwerking met anderen, een richtlijn 'Infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis' (1994) is opgesteld.

In het AZN is wat betreft de spinale pijnbestrijding, geen sprake van een project, maar van reguliere zorg¹.

Doel

Het doel van de spinale pijnbestrijding is continue pijnbestrijding en een bijdrage aan de kwaliteit van leven.

Samenwerking

Het AZN werkt wat betreft de spinale pijnbehandeling samen met enkele facilitaire bedrijven (zie kadertekst) en (meer of minder) met kruisorganisaties werkzaam in adherentiegebied van het ziekenhuis.

Facilitaire bedrijven

Facilitaire bedrijven in de gezondheidszorg zijn commerciële dienstverlenende bedrijven die bepaalde medische apparatuur in bruikleen verhuren. Zij kunnen de dienstverlening verzorgen die voor het gebruik van die apparatuur in de (thuis)zorg van patiënten noodzakelijk is. Bij peri-spinale pijnbestrijding zijn verschillende facilitaire bedrijven op de markt, die draagbare infusie pompjes leveren en de daarbij behorende service. Deze bedrijven kennen ieder hun eigen achtergrond, werkwijzen en dienstenpakket. Het zijn sterk gespecialiseerde instellingen, die meestal supra-regionaal of landelijk opereren. In de huidige situatie is een aanzienlijk deel van de patiënten met een peri-spinale catheter aangevoerd op een facilitair bedrijf, doordat een facilitair bedrijf vaak in staat is lokale belemmeringen te omzeilen. In de praktijk wordt het inschakelen van een facilitair bedrijf bij de zorg van een bepaalde patiënt en de vaststelling van de inbreng van het facilitair bedrijf, verzorgd door de behandelend anesthesioloog. Veelal is de keuze vooraf bepaald, omdat de zorgverzekeraar van de patiënt afspraken heeft gemaakt met een bepaald facilitair bedrijf. Vaak hebben zij een belangrijke invloed op de invulling van het zorgplan. Door hun diepgaande specialistische ervaring zijn zij, juist bij locaties waar geringe eigen ervaring met peri-spinale pijnbestrijding bestaat, degenen met het grootste overzicht over de technische en organisatorische aspecten van de thuisinfusie.

Facilitaire bedrijven nemen een bijzondere plaats in de gezondheidszorg. Erkenning van FB's als zorgleverancier (of toelating in de zin van Kwaliteitswet Zorginstellingen) is nog niet formeel geregeld. Dit heeft ondermeer tot gevolg dat facilitaire bedrijven niet automatisch worden getoetst aan allerlei eisen die aan erkende of toegelaten instellingen worden gesteld. De beoordeling gebeurt op nauwelijks geformaliseerde wijze. Van verschillende kanten is begonnen met het formuleren van voorwaarden waaraan facilitaire bedrijven moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te kunnen leveren. Een voorbeeld hiervan is de Richtlijn van de Vereniging van Integrale Kankercentra (paragraaf 1.3).

1 Ten behoeve van de uniformiteit en vergelijkbaarheid worden bij de beschrijving dezelfde termen gebruikt als bij de overige projecten.

Adherentiegebied

De patiënten komen uit Gelderland, Noord-Brabant, Noord-Limburg en een deel van Overijssel (de Achterhoek).

Projectorganisatie

In het AZN werken de afdeling Anesthesiologie/Pijnbehandeling en de afdeling Radiotherapie samen in de Polikliniek Geïntegreerde Pijnbehandeling. Binnen deze polikliniek vindt pijnbehandeling plaats van patiënten met kanker. In het ziekenhuis is een pijnteam werkzaam, die onder meer actief is in polikliniek.

Personele middelen

De bij het pijnteam betrokken disciplines zijn een anesthesioloog, een radiotherapeut, een verpleegkundig specialist pijn en een klinisch psycholoog, allen gespecialiseerd in pijnbestrijding.

Scholing

Betrokkenen van de Polikliniek Geïntegreerde Pijnbehandeling verzorgen informatiedagen voor huisartsen. Het Klinisch Trainings Centrum van de Katholieke Universiteit Nijmegen verzorgt een cursus 'Verpleegkundige vaardigheden voor huisartsen' waar spinale pijnbestrijding een onderdeel van uitmaakt. Verder wordt op verzoek door de verpleegkundig specialist pijn aan (wijk)verpleegkundigen scholing/informatie gegeven.

Het facilitair bedrijf geeft, indien nodig, instructies aan huisarts en/of wijkverpleegkundigen met betrekking tot handelingen als verzorgen van de uittredeplaats en het wisselen van de medicatiecassette.

Inclusie- exclusiecriteria

De inclusie- en exclusiecriteria zijn conform de richtlijn van de Vereniging van Integrale Kankercentra. In principe komt iedereen in aanmerking voor spinale pijnbestrijding wanneer oraal toegediende analgetica onvoldoende pijnstilling opleveren of gepaard gaan met te veel bijwerkingen. Contra-indicaties zijn bijvoorbeeld: slechte hygiënische omstandigheden in de thuissituatie, drugsverslaving, verwardheid bij patiënten (als de oorzaak niet is gelegen in de orale pijnmedicatie) en een korte prognose.

Aantal patiënten

Ongeveer 30 - 50 patiënten krijgen jaarlijks spinale pijnbehandeling in de thuissituatie.

3.5.2 Zorgproces

Selectie patiënten

Specialisten van het pijnteam beslissen in overleg met de behandelend specialist en de huisarts of de patiënt al dan niet in aanmerking komt voor spinale pijnbestrijding thuis. De anesthesioloog en/of de verpleegkundig specialist pijn van het pijnteam informeren de patiënt over de behandeling. De patiënt stemt in met de behandeling.

Voorbereiding opname

Na de toestemming wordt de opname zo spoedig mogelijk geregeld. De huisarts wordt door de anesthesioloog gebeld en gevraagd om mee te werken. De huisarts draagt de medische verantwoordelijkheid namelijk in de thuissituatie. Vervolgens wordt de verzekeraar op de hoogte gesteld van de diagnose en de behandeling aangemeld. Tevens wordt gevraagd met welk facilitair bedrijf de betreffende zorgverzekeraar afspraken over zorgverlening heeft gemaakt.

Behandeling in het ziekenhuis

De opnameduur is drie tot vijf dagen. Er wordt in principe intrathecaal geprikt. Zijn er contra-indicaties als meningitis, hersentumor of omdat het aanprikken niet lukt, wordt een epidurale catheter ingebracht. De patiënt wordt na het inbrengen van de catheter door verpleegkundigen van de afdeling volgens een schriftelijke instructie, gecontroleerd om eventuele ongewenste bijwerkingen van de behandeling te signaleren. De afdelingsverpleegkundigen controleren de pijn. Zij zijn daarvoor geïnstrueerd door het pijnteam. Het pijnteam stelt de juiste dosering in, hiervoor wordt een spuit-infusor gebruikt. Pas als de medicatie goed is ingesteld, wordt deze vervangen door een draagbaar infusiepompje dat mee naar huis gaat. Het instellen van de medicatie duurt twee tot drie dagen. Het facilitair bedrijf komt het draagbare infusiepompje in het ziekenhuis aansluiten.

Overdracht ziekenhuis naar thuissituatie

De verpleegkundig specialist pijn noteert belangrijke gegevens en telefoonnummers voor de patiënt en familie op de daarvoor bestemde pagina in de patiëntenfolder. De verpleegkundig specialist pijn heeft, waar mogelijk vooraf, contact met de wijkverpleging van de patiënt. De anesthesioloog schrijft een ontslagbrief aan de huisarts met een afschrift naar de behandelend specialist. De afdelingssecretaresse geeft de ontslagdatum aan de huisarts door. De verpleegkundig specialist pijn belt het facilitair bedrijf en de plaatselijke apotheek. Tenslotte wordt, voordat de patiënt met ontslag gaat, een checklist afgewerkt, om te controleren of alle noodzakelijke handelingen betreffende de overdracht verricht zijn.

Thuisbehandeling

De huisarts heeft de medische verantwoordelijkheid voor de zorg thuis. Het facilitair bedrijf levert bij het pompje een aantal diensten, die door de ziektekostenverzekeraars worden vergoed. De dienstverlening van het facilitair bedrijf omvat:

- een schriftelijke gebruiksaanwijzing voor de patiënt en de huisarts;
- levering van lege medicatiecassettes, verbindingsslangetjes en bacteriefilters;
- 24-uurs bereikbaarheid bij technische problemen;
- 24-uurs beschikbaarheid voor huisbezoek bij technische problemen;
- instructie van de huisarts en de wijkverpleging;
- instructie van de apotheek over de bereiding van het medicijn.

Het facilitair bedrijf of de huisarts vervangt de medicatiecassette. Het bedrijf leert de patiënt hoe hij/zij de batterijen moet vervangen.

De wijkverpleegkundige of de huisarts verzorgt in principe de uittredeplaats op de borst of de buik. In uitzonderingsgevallen (deskundigheid niet aanwezig bij de thuiszorg) neemt het facilitair bedrijf deze taken over.

De huisarts heeft regelmatig contact met de anesthesioloog over de verdere medicatie. Het pijnteam neemt ongeveer eenmaal per week contact op met de patiënt om op de hoogte te blijven. De patiënt kan bij medische problemen de huisarts raadplegen. Deze kan zonodig het pijnteam bellen voor advies.

Beëindiging thuisbehandeling

Over activiteiten met betrekking tot einde behandeling zijn geen afspraken gemaakt. Het facilitaire bedrijf haalt na het einde van de behandeling het uitgeleende materiaal bij de patiënt thuis op.

3.5.3 Werkwijze ten aanzien van apparatuur en medicijnen

De zorgverzekeraar regelt de uitleen van de infusie pomp. De patiënt moet hiervoor een leenovereenkomst ondertekenen. De patiënt wordt aangeraden na te gaan of het pompje verzekerd is. De kosten van de batterijen worden niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar. Sommige facilitaire bedrijven leveren de batterijen erbij.

De plaatselijke apotheek krijgt lege medicijncassettes aangeleverd door het facilitair bedrijf. Mocht de apotheek niet in staat zijn het medicijn te bereiden dan kan teruggevallen worden op een centraal steunpunt van het Netwerk Bijzondere Bereidingen van de KNMP.

Medicijnen

Het recept en de lege cassette moeten enige dagen tevoren bij de apotheek of bij de centrale apotheek zijn. Er is geen standaardregeling voor het leveren van de medica-

tiēcassette aan de patiënt en het verwisselen ervan. De verdeling van taken is afhankelijk van de betreffende verzekering, de huisarts, apotheek en het facilitair bedrijf. De huisarts is verantwoordelijk voor het uitschrijven van een nieuw recept. De verpleegkundige specialist ziet er op toe dat de gemaakte afspraken voor alle betrokkenen duidelijk zijn.

3.5.4 Formalisering van werkprocessen

Richtlijn

Bij het AZN wordt gewerkt volgens de richtlijn van de Vereniging van Integrale Kankercentra (Vereniging van Integrale Kankercentra, 1994) De richtlijn biedt een globaal kader voor het maken van werkafspraken. Precieze afspraken moeten nader worden uitgewerkt op regionaal niveau.

Nazorgformulier

Dit formulier bevat praktische informatie en instructies voor verpleegkundigen, als de patiënt na de ingreep terug op de afdeling komt. Het bevat informatie over (soort) catheter, de noodzakelijke controles, en welke nazorg vereist is.

Checklist overdracht

Dit formulier bevat, naast de gegevens van de patiënt een lijst van handelingen die verricht moeten zijn alvorens de patiënt met ontslag gaat. Het gaat om zaken als verzending van het recept naar de apotheek, verzending van ontslagbrief naar de huisarts, contact met het facilitair bedrijf en de verzekering.

Instellijst

Deze lijst bevat informatie over de instelling van de infusiepomp en dient tevens om noodzakelijk vervangingen van bijvoorbeeld filter, lijn en cassette aan de infusiepomp te noteren.

Patiëntenbrochure

In de brochure (gemaakt door het AZN) vindt de patiënt informatie over het pijn-team, spinale pijnbestrijding, de opname, medicijnen, de ingreep en voorbereidingen daarvoor, het inbrengen van de catheter, de nazorg, instellen van de juiste medicatie, de aansluiting op een infusiepompje, hoe thuis met een infusiepomp te leven en wat te doen bij storingen. Er worden praktische tips gegeven in verband met de lichamelijke bewegingsvrijheid. Verder staat er informatie in over de diensten die de patiënt kan verwachten van het facilitair bedrijf en de 24-uurs beschikbaarheid en bereikbaarheid van het bedrijf.

Op de één na laatste pagina staan de namen van de medewerkers van het pijnteam, het telefoonnummer en wanneer het pijnteam bereikbaar is. Verder is er ruimte open gelaten voor telefoonnummers van de huisarts, wijkverpleegkundige, apotheek en het facilitair bedrijf. Op de laatste pagina staat medisch/technische informatie over soort catheter, de medicatie, soort pomp en infusie-snelheid. Ook is er ruimte voor wijzigingen.

Video

Er is een videoprogramma gemaakt over spinale pijnbestrijding. Daarin wordt het een en ander verteld over het inbrengen van de catheter. Ook vertellen drie patiënten over hun ervaringen met het infusiepompje. Deze kan de patiënt, indien hij/zij dat wil, bekijken met een verpleegkundige.

CD-i

Er is een CD-i in voorbereiding over spinale pijnbestrijding.

Protocollen

Het AZN heeft protocollen ontwikkeld voor de verzorging van de uittredeplaats van de catheter. Eén voor een epidurale catheter (niet getunneld) en één voor intrathecaal (getunneld). De protocollen zijn in eerste instantie bedoeld voor de verpleegkundigen van het AZN.

3.5.5 Knelpunten en oplossingen

Adherentiegebied

Het gebied waaruit de patiënten komen is groot. De verpleegkundig specialist pijn, die de overdracht verzorgt, heeft te maken met diverse kruisverenigingen en facilitaire bedrijven. Nadeel hiervan is dat de overdracht bij patiënten zeer verschillend verloopt, en soms niet soepel. Verder levert niet iedere organisatie de gewenste deskundigheid en/of kwaliteit van zorg.

Met de recent verschenen richtlijn 'Infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis' hoopt men hier meer greep op te krijgen. In vervolg op de aanbevelingen in de richtlijn vindt er nu lokaal overleg plaats tussen het AZN, een kruisorganisatie en een ander ziekenhuis om een gezamenlijk beleid te ontwikkelen en tot gelijke afspraken te komen met betrekking tot zorgprotocollen. Te zijner tijd is dit ook de bedoeling met andere kruisorganisaties in het werkgebied van het AZN.

Wisseling medicijnassettes

De huisarts is in principe verantwoordelijk voor de bestelling van nieuwe cassettes bij de apotheek. Echter, in de praktijk blijkt dat niet altijd duidelijk te zijn voor betrokkenen. Het gevolg is dat zo nu en dan te laat geconstateerd wordt dat de cassette bijna leeg is en de apotheek niet op tijd een nieuwe kan bereiden. Uiteindelijk wordt dan het pijnteam van het AZN gebeld en deze regelt bij de ziekenhuisapotheek een nieuwe gevulde cassette. Het streven van het pijnteam is hier op termijn duidelijke en werkbare afspraken met betrokkenen over te maken.

3.6 Hoofdpijnen in organisatievormen

Met de beschrijving van de hier gepresenteerde projecten is bedoeld een beeld te schetsen van de variatie in organisatievormen van spinale pijnbestrijding thuis in Nederland. In grote lijn komen deze organisatievormen op de volgende neer.

Ten eerste de traditionele organisatievorm waarbij de patiënt vanuit het ziekenhuis wordt overgedragen aan de thuiszorg, zonder dat daar een organisatiewijziging of uitbreiding plaatsvindt. De behandeling van deze patiënten wordt ingepast in de traditionele thuiszorg (Diaconessenhuis en Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land).

Een tweede organisatievorm onderscheidt zich van de voorgaande met een specialistisch team in de thuiszorg. Dit team biedt thuis integrale zorg aan de patiënt met medisch technische apparatuur, waaronder dus patiënten met een spinale catheter. De patiënt valt daar buiten de normale thuiszorg die door wijkverpleegkundigen wordt geleverd (Diaconessenhuis en Thuiszorg Drenthe).

Een variant op deze organisatievorm is die waarbij het specialistisch team alleen de medische technische handelingen bij de patiënten verricht. De overige verpleegkundige en verzorgende handelingen vallen onder de verantwoordelijkheid van de traditionele thuiszorg (AZVU en Stichting Amsterdams Kruiswerk)

Een vierde organisatievorm is die waarbij de patiënt wordt overgedragen aan een gespecialiseerde oncologie verpleegkundige van de thuiszorg, die al dan niet integrale zorg levert. (AZVU en Kruiswerk Waterland; Catharinaziekenhuis en Kruisvereniging Eindhoven).

Een vijfde hier beschreven organisatievorm wordt gekenmerkt door de volledige overdracht van de zorg naar de huisarts en de (wijk)verpleegkundige in de thuissituatie. Het ziekenhuis blijft de op achtergrond voor advies en soms vindt poliklinische controle plaats. Het facilitair bedrijf ondersteunt de verantwoordelijke arts en (wijk)verpleegkundige op het gebied van techniek, logistiek en zorgverlening (AZN en AZVU en Kruisvereniging Amstelland en Meerlanden).

Uit de inventarisatieronde blijkt dat er in Nederland op verschillende andere plaatsen activiteiten ontwikkelt worden met betrekking tot kwaliteitsverbetering van parenterale pijnbestrijding in het algemeen of spinale pijnbestrijding in het bijzonder. Bijna alle projecten kiezen als middel ter verbetering van de kwaliteit van de zorg: protocollering van het zorgproces. Dit is, evenals de in dit hoofdstuk beschreven projecten, vaak een samenwerkingsproject tussen ziekenhuizen, thuiszorginstellingen, huisartsen en het regionale integrale kankercentrum.

Om uiteenlopende redenen is op verscheidene plaatsen nog weinig ervaring opgedaan met de ontwikkelde protocollen op basis van daadwerkelijke behandelde patiënten. Een korte beschrijving van de belangrijkste activiteiten en projecten staat in bijlage 1 van dit rapport. In het algemeen vormen de in deze protocollen en werkvoorschriften beschreven zorgonderdelen geen wezenlijke uitbreiding van het scala van aspecten dat reeds uit de vier projecten in dit hoofdstuk naar voren is gekomen.

De in dit hoofdstuk beschreven projecten geven naar onze mening de variatie in organisatievormen weer van de zorg van patiënten met een spinale catheter in Nederland. Deze organisatievormen zijn, volgens onze huidige informatie, illustratief voor de ontwikkelingen in Nederland.

Gegevens uit de vergelijkende analyse die in het volgende hoofdstuk beschreven wordt en praktijkervaringen uit deze projecten in volgende fase van het onderzoek kunnen derhalve als basis dienen voor de richtlijn- en normontwikkeling. Uiteraard aangevuld met andere richtlijninitiatieven.

In het hiernavolgende hoofdstuk vier zal de organisatie en aanpak van de vier projecten worden vergeleken en geanalyseerd.

4 De projecten vergeleken

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de vier projecten op, voor richtlijn ontwikkeling relevante aspecten met elkaar vergeleken. In de tweede paragraaf komen achtergrond doel en omvang van de vier beschreven projecten aan de orde. In de derde paragraaf worden de inclusie- en exclusiecriteria die binnen de projecten gehanteerd worden onderling vergeleken. De vierde paragraaf gaat in op de protocollering van diverse aspecten van de zorgverlening. In de vijfde paragraaf wordt naar de organisatie van de zorg en de bijbehorende deskundigheid gekeken. De bereikbaarheid en beschikbaarheid van betrokken disciplines bij technische en medische vragen staat in de laatste paragraaf beschreven.

4.2 Achtergrond, doel en omvang

Bij alle vier deelnemende ziekenhuizen is spinale pijnbestrijding thuis onderdeel van de reguliere zorg en komen in principe alle geïndiceerde patiënten in aanmerking. De zorg wordt in het hele adherentiegebied geboden (zie overzicht 4.1).

Het Catharinaziekenhuis en het AZVU hebben ieder, in samenwerking met andere instellingen en instanties, in hun gebied een kwaliteitsverbeteringsproject opgezet met betrekking tot spinale pijnbestrijding thuis. Het middel dat beide projecten gebruiken voor de kwaliteitsverbetering is het ontwikkelen en implementeren van protocollen met betrekking tot de organisatie van de spinale zorg thuis.

De geprotocolleerde zorg is niet beschikbaar voor alle patiënten uit het adherentie gebied van beide ziekenhuizen: in het Catharinaziekenhuis geldt het voornamelijk voor patiënten woonachtig in de stad Eindhoven, bij het AZVU geldt het voor patiënten woonachtig in de werkgebieden van drie kruisverenigingen.

Aan beide projecten is tevens wetenschappelijk onderzoek gekoppeld. Bij het Catharinaziekenhuis is de RijksUniversiteit Limburg verantwoordelijk voor het onderzoek, bij het AZVU het Onderzoekscentrum 1e-2e lijn.

Het Diaconessenhuis participeert in een breder project. De ervaringen die opgedaan worden met betrekking tot spinale pijnbestrijding thuis in dit project worden door het KITZ gebruikt voor de opzet van een KITZ thuiszorgprogramma spinale pijnbe-

Overzicht 4.1 - Projectdoelen en projectmiddelen

	Diaconessen huis	Catharina ziekenhuis	AZVU	AZN
<i>Patiëntenzorg</i>				
- gebied waar parenterale pijnbestrijding wordt geboden	gehele adherentie gebied	gehele adherentie gebied	gehele adherentie gebied	gehele adherentie gebied
<i>Kwaliteitsverbetering</i>				
- gebied waar kwaliteits- doelstelling geldt	gehele adherentie gebied	stad Eindhoven kruisverenigingen	werkgebieden 3 gebied	gehele adherentie
- middel voor kwaliteits- doelstelling verbetering	protocollen thuiszorgprogramma	protocollen project	protocollen	richtlijn
<i>Overdrachtsdoel</i>				
- bijdragen aan overdraag- baar maken	protocollen beproeven/ ervaringen rapporteren	protocollen implem/ wetenschap. onderzoek	protocollen implem/ wetenschap. onderzoek	mede opstellen richtlijnen
- organisatie voor overdracht	KITZ	Rijksuniversiteit Limburg	AZVU & Onderzoekscentrum 1e - 2e lijn	Vereniging van Integrale Kanker- centra
- gebied waarop overdracht is gericht	Noord-Nederland	regionaal	regionaal	Nederland

strijding. Ook hier is het middel dat gebruikt wordt om kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen: het implementeren en op basis van ervaringen verder ontwikkelen van protocollen. Deze geprotocolleerde zorg geldt niet voor alle geïndiceerde patiënten van het Diaconessenhuis. Het KITTZ is de instantie die de ervaringen inventariseert en bundelt. De intentie is het uiteindelijke Thuiszorgprogramma *Pijnbestrijding via Peri-spinale Infusie* te gebruiken in Noord Nederland. Het is de bedoeling dat het Thuiszorgprogramma landelijk beschikbaar komt en kan dienen als uitgangspunt voor de inrichting van de zorgorganisatie met betrekking tot peri-spinale infusie thuis. In een gedeelte van het adherentiegebied van het Diaconessenhuis is Thuiszorg Drenthe werkzaam, zij hebben eigen procedures ontwikkeld voor spinale pijnbestrijding thuis en hebben waar nodig afspraken gemaakt met het KITTZ.

Het AZN heeft protocollen ontwikkeld die betrekking hebben op de technische zorg (bijvoorbeeld het verzorgen van de uitrede plaats) en de overdracht.

Alle projecten hebben dus als middel ter verbetering van de kwaliteit van (de organisatie van) de spinale zorg thuis gekozen voor het protocolleren van alle of belangrijke aspecten van de dienstverlening. Het AZN werkte verder, ter kwaliteitsverbetering, mee aan het opstellen van een richtlijn '*Infusie-technieken bij pijnbehandeling thuis*'. Dit in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra (VvIK). Doel hiervan is om met betrokken instellingen zoals facilitaire bedrijven en kruisverenigingen tot overeenstemming/consensus te komen over de kwaliteit en continuïteit van de zorg voor patiënten met pijn-infusietherapie. Op deze manier wil men de zorg voor deze patiënten verbeteren en een bijdrage leveren aan multidisciplinaire samenwerking.

Alle vier projecten dragen bij aan pogingen ervaringen overdraagbaar te maken. In Eindhoven en Amsterdam wordt dat streven door onderzoeksgroepen ondersteund. Ook in de andere twee projecten spelen andere dan de uitvoerende organisaties de centrale rol voor de overdracht. Men heeft bij overdracht van ervaringen uiteenlopende gebieden op het oog van regionaal tot landelijk.

Zoals in hoofdstuk 1 al is aangegeven is ons onderzoek gericht op de organisatie van de patiëntenzorg en wel met name daar waar expliciete aandacht aan kwaliteit wordt besteed. De vergelijking betreft verder dan ook werkwijzen in de voor kwaliteitsverbetering aangewezen gebieden.

4.3 Inclusie- en exclusiecriteria

Het indicatiegebied voor spinale pijnbestrijding bij kankerpatiënten bevindt zich aan het einde van een traject waarin andere vormen van pijnbehandeling om verscheidene redenen niet (langer) voldoen. Een schematische weergave van dit traject, in de

Overzicht 4.2 - Toepassing van medische inclusie- en exclusiecriteria voor spinale pijnbestrijding thuis per zorglocatie

	Diaconessen huis	Catharina ziekenhuis	AZVU	AZN
<i>Medische inclusie criteria:</i>				
- De patiënt met maligniteit die niet meer curatief te behandelen is	ja	nee	ja	nee
- De patiënt met pijn veroorzaakt door de maligniteit	ja	nee	ja	nee
- De patiënt moet pijn hebben waarvan:				
* de conventionele bestrijding met dagelijks 300 mg morfine of een equivalente dosis van een andere opioïde pijnstillert of een voldoende resultaat op levert of toxiciteit veroorzaakt, of	ja	nee	ja	nee
* de conventionele bestrijding met dagelijks minder dan 300 mg morfine of een andere opioïde pijnstillert samengaat met onacceptabele bijwerkingen	ja	nee	ja	nee
- Patiënt is klinisch bekend via het ziekenhuis	-	ja	nee	nee
- De huisarts van de patiënt moet bereid zijn de coördinatie van de pijnbehandeling thuis op zich te nemen	ja	ja	ja	ja
<i>Medische exclusie criteria:</i>				
- De patiënt met sepsis	ja	ja	ja	ja
- De patiënt met een huidinfectie op de plaats van de geplande punctie-plaats	ja	ja	ja	ja
- De patiënt met een bekende allergie voor opiaten of lokale anesthetica	ja	ja	ja	ja
- De patiënt met een ander bijkomend lijden waarvan waarschijnlijk is dat deze interfereert met de behandeling	ja	ja	ja	ja
- De patiënt met een medische condities die niet geschikt is voor behandeling in de thuissituatie.	ja	ja	ja	ja

vorm van een zogenaamde pijnkaart met vier stadia wordt op diverse locaties gebruikt bij de bepaling van de gewenste pijntherapie. In de voorgaande beschrijvingen zijn medische en sociale inclusie- en exclusiecriteria met betrekking tot spinale pijnbestrijding al dan niet geëxpliciteerd. Wij hebben de criteria die in de projecten op schrift staan op een rijtje gezet en de anesthesiologen van alle vier ziekenhuizen gevraagd aan te geven in hoeverre zij deze in de praktijk gebruiken en toepassen worden. Achtereenvolgens worden de medische en sociale criteria behandeld.

Medische criteria

De criteria in overzicht 4.2 worden in wisselende samenstellingen bij de vier ziekenhuizen gehanteerd. Het Diaconessenhuis hanteert al deze medische criteria en het AZVU op één na. Bij het AZVU hoeft de patiënt niet klinisch bekend te zijn via het ziekenhuis. Het Diaconessenhuis plaatst hierbij de opmerking dat bij hen de patiënt automatisch bekend is via het ziekenhuis.

Het Catharinaziekenhuis en het AZN onderschrijven enkele relevante criteria uit de andere ziekenhuizen niet. Zij behandelen, zij het minder frequent, ook patiënten met pijnen van benigne oorsprong. Het Catharinaziekenhuis voegt hieraan toe dat het belangrijk is dat de pijn consistent is. Bij sterk fluctuerende pijnen is het moeilijk de medicatie in te stellen. Verder is men in beide ziekenhuizen van mening dat de hoeveelheid morfine er in principe niet toe doet. De belangrijkste indicatie is volgens het Catharinaziekenhuis en het AZN wanneer oraal toegediende analgetica onvoldoende pijnstilling geven, of wanneer deze gepaard gaan met, voor de patiënt, onacceptabele bijwerkingen.

Allen zijn het er over eens dat de huisarts de coördinatie van de thuisbehandeling op zich moet nemen. Voor het AZN is het echter geen exclusie criterium: werkt de huisarts niet mee, dan moet daar een andere oplossing voor gevonden worden.

De medische exclusiecriteria zijn alle vier ziekenhuizen in principe gelijklopend: ze betreffen infecties, allergie en andere gesteldheden, die met de pijnbehandeling kunnen interfereren. Het AZN, het Diaconessenhuis en het Catharinaziekenhuis geven als commentaar dat deze criteria altijd voor invasieve handelingen zijn en niet specifiek gelden voor spinale pijnbestrijding.

Sociale inclusie- en exclusiecriteria

Overzicht 4.3 geeft een beeld van de eventueel gehanteerde sociale criteria. De gehanteerde criteria zijn moeilijker onderling te vergelijken. Sommige criteria hangen namelijk nauw samen met het projectmatige of onderzoeksmatige karakter van de zorgverlening. Zo hanteert het AZVU niet het criterium dat de patiënt woonachtig moet zijn in een bepaald gebied, maar het onderzoeksproject wordt wel in een afgebakend gebied uitgevoerd. Hetzelfde geldt voor het Catharinaziekenhuis; het gebied

Overzicht 4.3 - Toepassing van sociale inclusie- en exclusiecriteria voor spinale pijnbestrijding thuis per zorglocatie

	Diaconessen huis	Catharina ziekenhuis	AZVU	AZN
<i>Sociale inclusie criteria</i>				
- Woonachtig binnen bepaald gebied	nee	ja	nee	nee
- De patiënt moet er de voorkeur aan geven om thuis behandeld te worden	ja	ja	ja	ja
- Patiënt is ouder dan 18 jaar	nee	ja	ja	nee
- Patiënt is op de hoogte van de diagnose	ja	ja	ja	gewenst
- De betrokken hulpverleners uit de eerste lijn dienen mogelijkheden tot participatie te hebben	ja	ja	ja	ja
- De patiënt en naasten moeten in staat worden geacht om de behandeling thuis aan te kunnen	ja	ja	ja	
<i>Sociale exclusie criteria:</i>				
- Slechte hygiënische omstandigheden in de thuissituatie	ja	?	ja	?
- Verwardheid bij patiënten	?	?	?	ja
- Drugsverslaving	?	nee	nvt	?

waar de patiënt woonachtig is bepaalt of hij of zij binnen het kwaliteitsproject valt. Het AZN en het Diaconessenhuis behandelen (zij het sporadisch) ook kinderen, dit in tegenstelling tot het AZVU en het Catharinaziekenhuis.

Bij de overige sociale inclusiecriteria zijn de anesthesiologen minder duidelijk in hun uitspraken over het al dan niet hanteren van deze criteria. Er worden mitsen en maren genoemd. Zo merkt het AZN bij het criterium dat de patiënt op de hoogte moet zijn van de diagnose op, dat dit wel gewenst is, maar niet noodzakelijk is voor het welslagen van de behandeling. Het AZVU voegt daaraan toe dat het nauwelijks meer voorkomt dat de patiënt de diagnose niet weet. In het Diaconessenhuis gebeurt het een enkele maal, op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt, dat de diagnose en prognose niet verteld wordt. In principe is de patiënt op de hoogte van de diagnose.

Hetzelfde geldt voor de exclusiecriteria. Bij het AZVU zijn slechte hygiënische omstandigheden éénmaal de reden geweest om de thuisbehandeling uit te stellen. Later heeft men alsnog besloten de patiënt naar huis te laten gaan. In het Diaconessenhuis wordt dit criterium wel gebruikt. Daarnaast komt het voor, zij het steeds minder, dat mensen geen water en elektriciteit in huis hebben. In deze gevallen blijft de patiënt in het ziekenhuis. De andere twee ziekenhuizen stellen vraagtekens bij dit criterium: wat zijn slechte hygiënische omstandigheden?

In alle vier ziekenhuizen kan verwardheid een reden zijn niet over te gaan tot spinale pijnbestrijding thuis, maar men laat het afhangen van de oorzaak van de verwardheid. De pijnstillers MS Contin bijvoorbeeld kan verwardheid veroorzaken, zodat verwardheid juist een indicatie voor spinale pijnbestrijding wordt. Drugsverslaving onder deze patiënten is bij het AZVU en het Diaconessenhuis nog niet voorgekomen, voor het Catharinaziekenhuis is het in principe geen exclusie criterium, bij het AZN zou men zich dit wel voor kunnen stellen.

Het Catharinaziekenhuis en het AZN menen ten aanzien van deze laatste twee criteria (verwardheid en drugsverslaving) dat de eigenlijke afweging moet gaan om de vraag of de patiënt communicabel en coöperatief is.

4.4 Protocollering

Een belangrijk middel om de kwaliteit van de zorg te verbeteren is om uiteenlopende aspecten van de zorg te protocolleren.

Bij het Diaconessenhuis, het Catharinaziekenhuis en bij het AZVU is protocollering van het gehele zorgverleningsproces een belangrijk onderdeel van het project (zie overzicht 4.4). Het AZN werkte mee aan en hanteert de richtlijn van de VvIK, dat een globaal kader biedt voor het maken van werkafspraken. De precieze afspraken moeten nader worden uitgewerkt op lokaal niveau, afhankelijk van de plaatselijke-

Overzicht 4.4 - Protocolering van het zorgproces, intramuraal

	Diaconessen huis	Catharina ziekenhuis	AZVU	AZN
Selectie patiënten	criteria	criteria	criteria	richtlijn
- informend consent	schriftelijke verklaring	schriftelijke verklaring	mondelinge verklaring	mondelinge verklaring
Vorbereiding opname	voorwaarden inhoud procedure	voorwaarden inhoud procedure	inhoud procedure	- -
Behandeling in ziekenhuis	voorwaarden inhoud procedure	voorwaarden inhoud procedure	inhoud procedure	richtlijn
Overdracht ziekenhuis naar thuissituatie	voorwaarden inhoud procedure	voorwaarden inhoud procedure	inhoud procedure	richtlijn checklist

mogelijkheden, kennis en kunde. Verder heeft het AZN enkele belangrijke aspecten, als overdracht en de technische zorg, geprotocolleerd.

Binnen de projecten van het AZVU en het Catharinaziekenhuis is van alle aspecten van het zorgproces, te weten selectie patiënten, voorbereiding opname, behandeling in het ziekenhuis en overdracht ziekenhuis naar de thuissituatie, zowel inhoudelijk als procedureel vastgelegd wat er gedaan moet worden, door wie en wanneer. In de KITTZ protocollen, die in het Diaconessenhuis gebruikt worden, zijn deze aspecten ook protocolleerd, daarnaast worden algemene voorwaarden benoemd waaraan moet worden voldaan alvorens de zorg thuis verwezenlijkt kan worden. Voorbeeld van een algemene voorwaarde is: 'alle betrokken hulpverleners dienen geïnformeerd te zijn over de thuisbehandeling, de noodzakelijk interventies, de materialen en de zorgorganisatie'. Het Catharinaziekenhuis heeft soortgelijke voorwaarden opgesteld. Het AZVU heeft geen voorwaarden expliciet benoemd, maar alle voorwaarden door het Catharinaziekenhuis en het KITTZ genoemd, komen terug in een draaiboek aangaande het hele zorgproces.

Bij het AZN zijn in de richtlijn taken en verantwoordelijkheden vastgelegd en de bijbehorende deskundigheid.

Toestemming

De toestemming van de patiënt voor de behandeling wordt bij het Diaconessenhuis en het Catharinaziekenhuis, vanwege het onderzoek, schriftelijk vastgelegd. Bij de overige twee gebeurt dat in principe mondeling.

Overdracht van ziekenhuis naar thuissituatie

Het Catharinaziekenhuis en het AZVU hebben de overdracht en de zorg thuis geprotocolleerd. Beide hebben dit gedaan in samenwerking met onder andere de betrokken thuiszorgorganisaties (zie overzicht 4.5). Thuiszorg Drenthe heeft de overdracht en de zorg thuis niet in een protocol vastgelegd. Met betrekking tot de overdracht zijn met het Diaconessenhuis goede werkbare afspraken gemaakt. De zorg thuis wordt verzorgd door het Specialistisch Team en dankzij een gering aantal betrokkenen en de korte lijnen in de organisatie worden de niet geprotocolleerde aspecten van de dienstverlening thuis op uniforme wijze uitgevoerd. De andere thuiszorgorganisatie werkzaam in het zorggebied van het Diaconessenhuis werkt volgens de protocollen van het KITTZ.

Het AZN gebruikt bij de overdracht een checklist ter controle of alle zaken geregeld zijn. Verder wordt de richtlijn gehanteerd en werkafspraken worden, per patiënt, lokaal gemaakt.

Overzicht 4.5 - Protocolering van het zorgproces, extramuraal

Overdracht	Diaconessenhuis				criteria	checklist
	Thuiszorg Drenthe	Oude en Nieuwe Land*	Catharina ziekenhuis	AZVU SAK Waterland Amstelland**		
Thuisbehandeling	- inhoud procedure	inhoud procedure	voorwaarden inhoud procedure	inhoud -	inhoud	richtlijn
- werkinstructies t.b.v. med/techn handelingen	ja	ja	ja	ja	ja	gedeeltelijk*** ja
Beëindiging thuisbehandeling	-	voorwaarden inhoud procedure	- procedure	inhoud -	inhoud	-

* verschillende werkwijzen; **=dezelfde werkwijze; ***=afhankelijk van betrokken kruisvereniging

Thuisbehandeling

De thuisbehandeling is door drie projecten, zowel inhoudelijk en procedureel vastgelegd. Het AZN eveneens hanteert voor de zorgverlening thuis eveneens de richtlijn, werkafspraken worden zoals gezegd lokaal gemaakt. Alle projecten hebben de medisch technische handelingen, al dan niet zelf, vastgelegd in werkinstructies. Sommige thuiszorgorganisaties in het werkgebied van het AZN hebben het wel werkinstructies, andere niet. De facilitaire bedrijven waar het AZN mee werkt hebben de medische technische handelingen wel in werkinstructies vastgelegd.

Het einde van de behandeling is bij de meeste projecten niet in protocollen vastgelegd. De protocollen van het KITZ geven inhoudelijk weer wat er gedaan moet worden. Het AZVU heeft inhoudelijk en procedureel vastgelegd wat er gedaan moet worden in geval van een heropname, niet ingeval van overlijden van de patiënt.

4.5 Organisatie en verantwoordelijkheid

In overzicht 4.6 zijn de stappen van het zorgproces van spinale pijnbestrijding en de bijbehorende verantwoordelijkheden bijengebracht.

Selectie patiënten

De anesthesioloog is bij alle vier projecten eindverantwoordelijk voor de beslissing of de patiënt al dan niet in aanmerking komt voor spinale pijnbestrijding thuis. Bij het AZVU beslist in principe de anesthesioloog, bij twijfel worden andere disciplines geraadpleegd. In het AZN overlegt de anesthesioloog bij twijfel met de andere disciplines binnen het multidisciplinaire pijnteam. Bij de meeste projecten wordt er ook overleg gepleegd met de huisarts.

Voorbereiding opname en de behandeling in het ziekenhuis

De eindverantwoordelijkheid voor de voorbereiding en de uiteindelijke behandeling in het ziekenhuis ligt bij alle projecten bij de anesthesiologen. In het Diaconessenhuis en het AZN zijn het respectievelijk de maatschappelijk werkster en de verpleegkundig specialist pijn die bij de voorbereiding de contacten met de zorgverzekeraar regelen.

Overdracht ziekenhuis naar thuissituatie

De overdracht blijkt een belangrijk moment te zijn in het gehele zorgproces. Om de kloof tussen de tweede en de eerste lijn te overbruggen, zijn alle ziekenhuizen er toe overgegaan een medewerker speciaal met deze taak te belasten. De hoofdtaak van deze nieuwe functie is het coördineren, organiseren en controleren van de diverse taken die diverse disciplines moeten uitvoeren bij de overdracht. Aan de verschei-

Overzicht 4.6 - Disciplines naar verantwoordelijkheid in het zorgproces

Stappen zorgproces	Diaconessen huis	Catharina ziekenhuis	AZVU	AZN
Selectie patiënten - eindverantwoordelijke - betrokken discipline(s)	anesthesioloog behandelend spec huisarts/patiënt	anesthesioloog coördinator thuiszorg afdelingsverplegkundige patiënt/naasten	anesthesioloog (bij twijfel: behandelend specialist afdelingsverpleegkundige huisarts)	anesthesioloog radiotherapeut verpleegkundig specialist pijn huisarts/klinisch psycholoog behandelend specialist
Voorbereiding opname - eindverantwoordelijke - betrokken discipline	anesthesioloog maatschappelijk werkende	anesthesioloog	anesthesioloog	anesthesioloog verpleegkundig specialist pijn
Behandeling in ziekenhuis - eindverantwoordelijke	anesthesioloog	anesthesioloog	anesthesioloog	anesthesioloog
Overdracht ziekenhuis thuis - eindverantwoordelijke	maatschappelijk werkende	coördinator thuiszorg	transfervverpleegkundige	verpleegkundig specialist pijn
Thuisbehandeling - eindverantwoordelijke	huisarts	huisarts	huisarts	huisarts

denheid aan namen kan men aflezen dat het hier om een relatief nieuwe functie gaat. In het Catharinaziekenhuis koos men destijds voor de soms verwarrende naam 'coördinator thuiszorg' (de term transmuraal was nog niet ingeburgerd) en bij het AZVU spreekt men van de 'transfervernpleegkundige'¹. Bij beide ziekenhuizen wordt deze functie ingevuld door een verpleegkundige.

In het Diaconessenhuis is deze taak toebedacht aan de maatschappelijk werkster en in het AZN aan de verpleegkundig specialist van het Pijnteam.

Thuisbehandeling

Bij deze zorglocaties is geen sprake van 'hospital based care' maar duidelijk van 'home based care'. Met de patiënt wordt ook de verantwoordelijkheid overgedragen naar de eerstelijns. De huisarts wordt bij alle vier locaties de eindverantwoordelijke in de thuissituatie, de wijkverpleging verzorgt (na autorisatie) de medisch technische handelingen.

Medisch technische handelingen

Bij de verzorging van spinale pijnbestrijding thuis, komt een aantal handelingen voor die niet zonder meer door (wijk)verpleegkundigen verricht mogen worden. Volgens de richtlijn van de Vereniging van Integrale Kankercentra (1994) is hiervoor een gespecialiseerde verpleegkundige deskundigheid noodzakelijk. Het gaat om de volgende voorbehoudende handelingen en taken:

- het geven van instructie aan de patiënt en diens naasten;
- het geven van informatie en instructie aan artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en apothekers;
- het opheffen van technische storingen van infusie-apparatuur;
- na schriftelijke opdracht (autorisatie) van de huisarts:
 - * het aansluiten van infusie-apparatuur;
 - * het verwisselen van medicatiecassettes;
 - * het verwisselen van toedieningssystemen die zich buiten het lichaam van de patiënt bevinden;
 - * het instellen of wijzigingen van de infusiesnelheid;
 - * het inbrengen van subcutane toedieningssystemen.

Naast (bij)scholing van de (wijk)verpleegkundige is dus autorisatie van de huisarts nodig. De toestemming is geregeld als de uitvoerende deze accepteert (VvIK, 1994). In de dagelijkse praktijk van de thuiszorg echter, komen dit soort medisch-technische handelingen niet regelmatig voor en weinig wijkverpleegkundigen beschikken over

1 Andere benamingen voor deze functie kunnen zijn 'liaisonverpleegkundige' en 'transmuraalverpleegkundige'.

de kennis en vaardigheid die ervoor nodig zijn. De oplossingen die de beschreven projecten hiervoor hebben gekozen staan in overzicht 4.7.

Twee thuiszorgorganisaties hebben een speciaal team van (wijk)verpleegkundigen opgericht, respectievelijk het Specialistisch Team van Thuiszorg Drenthe en het Instructie Team van het SAK in Amsterdam. Deze teams verrichten in de thuiszorg alle medisch technische handelingen. Bij het SAK wordt de lichamelijke verzorging verricht door de reguliere wijkverpleegkundigen, bij Thuiszorg Drenthe wordt door het Specialistisch Team integrale zorg verleent, dus ook reguliere wijkverpleegkundige zorg. Het Specialistisch Team in Drenthe leert door 'training on the job'. Verder krijgen de medewerkers van dit team zo nu en dan instructies en voorlichting van toeleveringsbedrijven. Over het algemeen heeft de bijscholing hier een ad hoc karakter.

Het Instructie Team van het SAK kreeg scholing in het AZVU, waarbij één dag is geoefend met de bediening van de infusiepomp. De afdeling Anesthesiologie tekende een bekwaamheidsverklaring.

Kruisvereniging Eindhoven heeft per wijk waar zij opereert een gespecialiseerde oncologie wijkverpleegkundige. Deze gespecialiseerde verpleegkundigen voeren de medisch technische handelingen uit. Zij zijn in het bezit van de Aantekening Oncologie, verkregen na een jaar durende bijscholing. Daarnaast doorlopen zij, ter ondersteuning van de specifieke kennis en vaardigheden, een stage op het dagcentrum van het Catharinaziekenhuis.

Kruiswerk Waterland heeft zes 'achterwacht' verpleegkundigen bijgeschoold in het Skillslab, die worden ingezet bij spinale pijnbestrijding.

Bij Thuiszorg het Oude en Nieuwe Land en Kruiswerk Amstelland en Meerlanden is deze deskundigheid (nog) niet structureel ingebed in de organisatie. De medisch technische handelingen worden door reguliere wijkverpleegkundigen of eventueel de huisarts uitgevoerd, die ad hoc zijn geïnstrueerd.

Bij patiënten vanuit het AZN worden deze handelingen door de plaatselijke huisarts of wijkverpleegkundige verricht, veelal geïnstrueerd door het facilitair bedrijf. In het geval hierover met de eerste lijn geen afspraken te maken zijn, neemt het facilitair bedrijf deze taken over.

Tenslotte bij patiënten vanuit het AZVU die niet in de werkgebieden van de drie kruisverenigingen wonen, worden de medisch technische handelingen altijd door een en hetzelfde facilitaire bedrijf verricht (niet in overzicht opgenomen).

Beëindiging thuisbehandeling

Deze laatste stap van het zorgproces is niet in het overzicht opgenomen. Zoals in de vorige paragraaf al naar voren kwam is deze stap nauwelijks geprotocolleerd. Sommige projecten (KITZ en AZVU) hebben wel beschreven wat er gedaan moet wor-

Overzicht 4.7 - Ingezette organisatie en deskundigheid voor medisch-technische handelingen in de thuissituatie

	Thuiszorg Drenthe	Diaconessenhuis Oude en Nieuwe Land	Catharina ziekenhuis	SAK	AZVU Waterland	AZN
Medische technische handelingen:						
- organisatie	Specialistisch Team	regulier wijkverpik	1 wijkverpik per rayon	Instructie team	achterwacht wijkverpik	huisarts/wijkverpik faciliteer bedrijf
- deskundigheid	ad hoc bijscholing	ad hoc bijscholing	specialisatie oncologie	dag training tech. vaardigh.	Skillslab bijscholing	afhankelijk van betrokken org.

den, maar niet wie het uitvoert of verantwoordelijk voor is. Bij thuiszorg Drenthe is het altijd het Specialistisch Team dat een dag na overlijden van de patiënt op huisbezoek gaat en de overgebleven materialen mee terug neemt.

4.6 Bereikbaarheid en beschikbaarheid

Bij alle projecten is de bereikbaarheid en de beschikbaarheid 24 uur per dag geregeld (zie overzicht 4.8) Afhankelijk van de herkomst van de pomp is het facilitair bedrijf of het ziekenhuis 24 uur bereikbaar voor technische storingen.

Bij Thuiszorg Drenthe wordt bij technische storingen eerst het Specialistisch Team ingeschakeld, bij Thuiszorg Het Oude en Nieuwe Land de anesthesioloog of het Transmuraal OntwikkelingsTeam (TOT) van het KITZ en in Eindhoven het 24-uurs steunpunt van de afdeling Multidisciplinaire Oncologie van het Catharinaziekenhuis. Kan het probleem op die plek niet verholpen worden dan wordt, afhankelijk van de herkomst van de pomp, het facilitair bedrijf of het ziekenhuis ingeschakeld.

Voor medische problemen is, na raadplegen van de huisarts, de anesthesioloog, al dan niet via een steunpunt of afdeling bereikbaar en beschikbaar. In Eindhoven is daarnaast ook nog het transmuraal team beschikbaar. In het AZN is het pijnteam voor de huisarts bereikbaar voor medisch overleg. Buiten kantooruren is de dienstdoende anesthesioloog bereikbaar, die zo nodig ten allen tijde een lid van het pijnteam kan raadplegen. Verpleegkundige vragen kunnen worden besproken op werkdagen met de verpleegkundig specialist pijn. Voor technische en logistieke problemen kan een beroep gedaan worden op het facilitair bedrijf.

Overzicht 4.8 - Organisatie van bereikbaarheid en beschikbaarheid

	Diaconessenhuis		Catharina ziekenhuis	AZVU		AZN
	Thuiszorg Drenthe	Oude en Nieuwe Land		SAK Waterland	Amstelland	
24 uur bereikbaar/ beschikbaar techniek	1. Spec. Team 2. fac. bedr	1. anes/TOT 2. fac. bedr	1. 24-steunpunt 2. fac. bedr/zkh	facilitair bedrijf	facilitair bedrijf	facilitair bedrijf
24 uur bereikbaar medisch	anesthesioloog		24-steunpunt	afdeling anesthesiologie		pijn-poli
24 uur beschikbaar medisch	anesthesioloog		1.transmuraalteam 2.anesthesioloog	afdeling anesthesiologie		pijn-poli

5 Slotbeschouwing: kritische voorwaarden voor zorg

5.1 Samenvatting

In dit rapport is aan de hand van een viertal specifieke projecten een beeld geschetst van de organisatie van spinale pijnbestrijding in de thuissituatie in Nederland. Doel er van is inzicht te verkrijgen in structuur en ontwerp van zorgverleningprocessen. Deze inzichten dragen bij aan het uiteindelijke doel: 'Een set van richtlijnen en kwaliteitsnormen voor de opzet en uitvoering van thuiszorgprogramma's voor spinale pijnbestrijding bij kankerpatiënten welke mede zijn gebaseerd op in het veld reeds bestaande inzichten'.

De bestaande inzichten, knelpunten en leerpunten in het veld met betrekking tot deze vorm van zorgverlening zijn in deze rapportage in kaart gebracht. Wij hebben ons met name gericht op drie vragen. Welke structuren zijn in de thuiszorgprojecten voorzien, welke processen zijn in de programma's ontworpen om de beoogde zorg in de thuissituatie te realiseren en tenslotte zijn er relevante verschillen tussen de vier projecten.

Om verantwoord een aantal zorglocaties te kiezen is vooraf een inventarisatie gehouden van initiatieven, activiteiten en projecten op het gebied van spinale pijnbestrijding in de thuissituatie in Nederland. Uit dit verzamelde materiaal zijn uiteindelijk vier projecten geselecteerd die de variatie van organisatievormen van spinale pijnbestrijding in de thuissituatie in Nederland weerspiegelen.

Deze vier zorglocaties zijn uitgebreid volgens een vast stramien (projectstructuur, zorgproces en relevante aspecten van het zorgproces) beschreven. Daarna volgde een vergelijkende beschrijving. Hierin lag de nadruk op de organisatie van de patiënten-zorg en met name daar waar expliciete aandacht aan kwaliteit werd besteed.

De vier zorglocaties participeren - al dan niet als initiatiefnemer - in (onderzoeks)projecten met als doel de kwaliteit van de spinale zorg thuis te verbeteren. Om dit doel te bereiken leggen alle projecten het accent op schriftelijk vastleggen van diverse aspecten van de zorgverlening. Dit varieert van gedetailleerde werk-instructies via protocollering tot een algemene richtlijn.

Uit de vergelijking van *medische inclusie- en exclusiecriteria* blijkt dat alle anesthesiologen onderschrijven dat spinale pijnbehandeling slechts in aanmerking komt op het moment dat oraal toegediende analgetica onvoldoende pijnstilling geven, of wanneer deze gepaard gaat met voor de patiënt onacceptabele bijwerkingen. Twee ziekenhuizen verbinden aan dit criterium een maximum van de dagelijks oraal toe te

dienen hoeveelheid morfine. Allen zijn het erover eens dat de huisarts bereid moet zijn de coördinatie van de zorg thuis op zich te nemen.

Over de medische exclusiecriteria zijn allen eensgezind.

De sociale criteria blijken moeilijker te vergelijken te zijn. Ten eerste doordat sommige projecten in de protocollen criteria hanteren die nauw samenhangen met het onderzoeksmatige karakter van het project. Ten tweede omdat bij sociale criteria slagen om de arm worden gehouden. Er blijkt evenwel een gemeenschappelijke noemer: de patiënt moet communicabel en coöperatief zijn. Ten aanzien van de behandeling van kinderen blijkt er wel verschil in opvatting: twee ziekenhuizen doen het, zij het sporadisch, wel en twee niet.

Protocollering van uiteenlopende aspecten van de zorg blijkt een veel toegepast middel om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Drie projecten hebben in samenwerking met andere betrokken zorginstellingen het zorgverleningsproces van opname in het ziekenhuis tot het einde van de behandeling vastgelegd in (samenwerkings)protocollen. Het vierde ziekenhuis heeft meegewerkt aan en hanteert de richtlijn van de VvIK en heeft verder enkele belangrijke aspecten van het zorgverleningsproces, o.a. overdracht en de technische zorg deels geprotocolleerd.

Ten aanzien van de *organisatie en verantwoordelijkheid* in het zorgverleningsproces komen de volgende aspecten naar voren. De anesthesioloog is bij alle vier zorglocaties eindverantwoordelijk voor de selectie, de voorbereiding en de behandeling in het ziekenhuis. De overdracht van de patiënt naar de thuissituatie is een belangrijk moment in het zorgverleningsproces. Alle vier ziekenhuizen hebben een medewerker met de coördinatie ervan belast. Bij aanvang van de thuisbehandeling wordt de verantwoordelijkheid overgedragen aan de huisarts.

Bij de verzorging en verpleging van een patiënt met een spinale catheter komen een aantal medisch technische handelingen voor die (wijk)verpleegkundige pas na (bij)scholing en schriftelijke opdracht van de huisarts mogen uitvoeren. Om kennis en vaardigheid van deze, in de praktijk weinig voorkomende, handelingen te behouden hebben twee thuiszorginstellingen een speciaal team van (wijk)verpleegkundigen opgericht. Medewerkers van deze teams verrichten in de thuiszorg alle voorkomende medisch technische handelingen. Een thuiszorginstelling heeft wijkverpleegkundigen opgeleid tot gespecialiseerde oncologie verpleegkundigen. Andere thuiszorginstellingen hebben deze kennis en vaardigheid (nog) niet structureel in de organisatie ingebed: op het moment dat een patiënt wordt aangemeld bij de thuiszorg worden wijkverpleegkundigen ad hoc door bijvoorbeeld het ziekenhuis of een facilitair bedrijf, bijgeschoold en getraind.

Facilitaire bedrijven spelen bij alle vier zorglocaties een rol, zij het een zeer wisselende. Van louter leverancier van de pomp en achterwacht tot een belangrijke extramurale partner in het zorgverleningsproces.

De *bereikbaarheid en beschikbaarheid* van hulpverleners is bij alle zorglocaties 24 uur per dag geregeld. Voor technische storingen aan de infusiepomp is, afhankelijk van de herkomst van de pomp, het ziekenhuis of een facilitair bedrijf bereikbaar. Voor medische problemen geldt meestal de normale gang van zaken: in eerste instantie wordt contact opgenomen met de huisarts en deze kan, indien nodig, de anesthesioloog inschakelen.

Tot zover een korte samenvatting van het voorgaande. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk gaan we, op basis van informatie en inzichten uit de voorgaande hoofdstukken, in op relevante leerpunten en aandachtspunten. Deze punten hebben betrekking op (mogelijke) knelpunten in het zorgproces en de oplossingen die daarvoor in de praktijk gekozen zijn.

5.2 Kritische voorwaarden

De vier projecten hebben ten aanzien van het zorgproces een aantal (mogelijke) knelpunten moeten oplossen. Het betreft een aantal aspecten en momenten in het zorgproces die, indien men er geen speciale aandacht aan besteed, knelpunten kunnen vormen. Deze gelden voor alle projecten, de oplossingen variëren in de praktijk.

Protocollering

De in dit rapport onderzochte projecten hebben alle onder meer als doelstelling de kwaliteit van zorg te verbeteren. Een middel om dit doel te bereiken is de protocollering van het zorgproces: wie heeft welke taken en is wanneer, waarvoor verantwoordelijk. Soms gaat dit gepaard met wetenschappelijk onderzoek.

Naast protocollering is het opstellen van een richtlijn in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra een middel om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Deze werkwijze wordt vooral toegepast om een groot aantal betrokkenen op hoofdlijnen te verenigen.

Overdracht

Steeds meer ziekenhuizen gaan er toe over een aparte functionaris, vaak een verpleegkundige, speciaal met de overdracht naar de thuiszorg te belasten. Zij zien erop toe dat de (medische en verpleegkundige) overdracht naar huisarts, apotheek en

thuiszorg op tijd geschiedt. Zij lichten de zorgverzekeraar in en zien er verder op toe dat de benodigde materialen op tijd thuis zijn.

Kennis en vaardigheden

De overdracht van kennis en vaardigheden omtrent medische technische handelingen is ook nodig. In het geval deze kennis niet in de eerstelijns aanwezig is kunnen betrokken wijkverpleegkundigen en huisartsen ad hoc in het ziekenhuis bijscholing/instructies krijgen.

Een andere manier om de eerstelijns te instrueren is het facilitair bedrijf hiervoor in te schakelen. Sommige bedrijven hebben dit in hun servicepakket zitten.

Naast een goede overdracht is het belangrijk de kennis en vaardigheden in de thuiszorg te behouden. De individuele wijkverpleegkundige en huisarts krijgen maar in geringe mate met deze categorie patiënten te maken en dus met de bij behorende medisch technische handelingen. Vaardigheid en 'up to date' kennis is dan moeilijk te behouden. Naast ad hoc instructie geven aan de betrokken huisarts en wijkverpleegkundigen, zoeken thuiszorgorganisaties steeds meer structurele oplossingen voor dit probleem.

Sommige thuiszorgorganisaties zijn er toe overgegaan de kennis en vaardigheden te bundelen bij een kleine groep van verpleegkundigen: 'specialistische teams'. Deze verrichten alle in het werkgebied van de thuiszorgorganisatie voorkomende medisch technische handelingen behorende bij meerdere ziektebeelden. Andere thuiszorgorganisaties kiezen voor specialisatie van individuele verpleegkundigen, bijvoorbeeld gespecialiseerd in reuma, oncologie, diabetes etc.

Bereikbaarheid en beschikbaarheid

Een belangrijk aspect bij spinale pijnbestrijding in de thuissituatie is de bereikbaarheid en beschikbaarheid van de betrokken hulpverleners. Het is zinvol onderscheid te maken tussen bereikbaarheid en beschikbaarheid van technische hulp voor het apparaat en voor directe medische zorg aan de patiënt. Met bereikbaarheid wordt bedoeld een meldpunt met deskundig personeel voor snelle advisering en beantwoording van vragen in geval van problemen. Met beschikbaarheid wordt bedoeld inzetbaar personeel voor het uitvoeren van (acute) noodzakelijke activiteiten bij de patiënt thuis.

Voor de *technische* storingen aan het apparaat is in alle hier beschreven projecten uiteindelijk het toeleveringsbedrijf van het pompje bereikbaar en beschikbaar. Bij twee projecten is hier een contactpunt tussen gebouwd. Dit kan op verschillende manieren: een team van deskundigen organisatorisch ondergebracht bij de kruisvereniging, of in het ziekenhuis of aangehaakt bij een (ontwikkelings-)instituut zoals het KITTZ.

Bij projecten die niet voor centralisatie en bundeling van kennis en vaardigheden gekozen hebben, werkt in geval van *medische* problemen/vragen de 'normale' manier van bereikbaarheid en beschikbaarheid: via de huisarts is uiteindelijk de specialist (in dit geval de anesthesioloog) te raadplegen.

Het is ook mogelijk dat zowel *medische en technische* vragen eerst bij een contactpunt in het ziekenhuis of de kruisvereniging terecht komen, waar als het probleem niet op deze plaats opgelost kan worden, derden (facilitair bedrijf, anesthesioloog) ingeschakeld worden.

Continuïteit van zorg

Een volgende belangrijke voorwaarde is de continuïteit van zorg. In ziekenhuizen lost de ene ploeg de andere af, waarbij er tijd is ingeruimd voor informatieoverdracht. Die gelegenheid is er in de thuissituatie niet. Om dit probleem van informatieoverdracht op te lossen wordt een logboek gebruikt. In bijna alle gevallen wordt deze ingebracht door de betrokken thuiszorgorganisatie. Iedere hulpverlener wordt geacht in te vullen wanneer hij/zij is geweest, wat er gedaan is en wanneer hij/zij weer terug komt. Zeker in complexe zorgsituaties, waarbij meerdere hulpverleners betrokken zijn, is dit van belang. Zowel voor de betrokken hulpverleners als voor de patiënt. Deze is dan ook op de hoogte van het komen en gaan van de hulpverleners. Gedisciplineerd invullen van het logboek is een noodzaak. Hier is tevens een taak weggelegd voor de patiënt en/of naasten: er op toe zien dat betrokken hulpverleners daadwerkelijk het logboek invullen.

Naast het gebruik van een logboek is het voor de continuïteit van belang dat er in complexe zorgsituaties één persoon aangewezen wordt als coördinator van zorg. In één project is deze functie niet expliciet benoemd (Eindhoven) en wordt dit ook als een knelpunt ervaren.

Met betrekking tot de continuïteit en uniformiteit van de zorg is bijzondere aandacht op z'n plaats voor de ziektekostenverzekeraars. Deze spelen op de achtergrond een aparte, maar niet onbelangrijke rol bij spinale pijnbestrijding in de thuiszorg. Spinale pijnbestrijding moet vooraf apart aan de ziektekostenverzekeraar worden gemeld in verband met het regelen van levering van de pomp. In veel gevallen hebben zorgverzekeraars een contract afgesloten met een facilitair bedrijf voor de levering van medisch technische apparatuur in de thuissituatie. Welk facilitair bedrijf een rol krijgt in het zorgproces hangt dus af van de verzekering van de patiënt. Dit is niet altijd naar tevredenheid van de overige betrokkenen; anesthesioloog, wijkverpleging, huisarts. Ten eerste gebruiken niet alle facilitaire bedrijven dezelfde pomp: de thuiszorg wordt geconfronteerd met verschillende gebruiksaanwijzingen. Ten tweede leveren niet alle facilitaire bedrijven dezelfde service en kwaliteit. Reden onder meer voor het AZN

betrokken te zijn bij het ontwerp van de richtlijn en voor het AZVU om slechts met één facilitair bedrijf in zee te gaan, ongeacht de verzekering van de patiënt.

Geraadpleegde literatuur

- Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud, Anesthesiologie/afdeling pijnbehandeling. *Spinale pijnbestrijding bij kanker. Informatie voor patiënten*. Brochure AZN, januari 1994
- Academisch Ziekenhuis Utrecht i.s.m. Integraal Kankercentrum Midden Nederland, *Technische handelingen thuis; protocollen voor de patiënt, mantelzorg, (wijk)verpleegkundigen en (huis)artsen*. Utrecht, 19993
- Beijaert, R.P.H., et al., NHG-Publicatie *Praktijkvoering Thuiszorgtechnologie*. nr P28, Nederlandse Huisartsen Genootschap, Utrecht, 1993.
- Biezemans, drs. J.P.H. *Thuiszorg voor de Kankerpatiënt. De pilot-studie, mei - december 1993*. Samenwerkingsproject te Eindhoven tussen de eerste lijn en het Catharina Ziekenhuis. Eindhoven, 1994.
- Bilsen, P.M.A. van, *Samenwerkingsprotocol spinale pijnbestrijding thuis*. Onderzoekscentrum 1e-2e lijn. Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit, Amsterdam, april 1994.
- Bilsen, drs P.M.A. van, *Spinale pijnbestrijding thuis. De rol van de wijkverpleging in Amsterdam*. In: MGZ, september 1994.
- CBO/NVA, *Project kwaliteitsbevordering anesthesiologische pijnbestrijding: Aanbevelingen voor epidurale en intrathecale toediening van analgetica bij patiënten met pijn bij kanker*. CBO/- NVA, 1994.
- Gezondheidsraad, *Thuiszorg voor patiënten met kanker*. Den Haag, 1991; publicatienr. 1991/02.
- Heerema, N.C., *Kwaliteitsbewaking en evaluatie van palliatieve zorg: hand out 5e netwerk projectleiders thuiszorg*. Daniel Den Hoedkliniek, oktober 1993.
- Integraal Kankercentrum Limburg, *Protocol subcutane infusie van morfine oplossing bij kankerpatiënten met pijn in de thuissituatie*. IKL, protocol 1992.
- Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, *Kanker onze zorg. Project Integrale Oncologische Zorg Eemland*. IKMN, juni 1993.
- Integraal Kankercentrum Rotterdam, *Behandeling van pijn bij kanker*. IKR, herziene uitgave, februari 1994.

Integraal kankercentrum West, Stichting O&O, *Richtlijnen bij (peri)spinale pijnbestrijding thuis*. Utrecht 1994.

KITZ, *Thuiszorgprogramma Pijnbestrijding via Peri-spinale Infusie*. Groningen, augustus 1994.

KNMP, *Module Farmaceutische zorg*. 's Gravenhage, JAARTAL

Rutter, W., *Project Huisartsen Laboratorium Breda*. Breda, 1994.

Samenwerkingsproject *Thuiszorg voor de Kankerpatiënt. Een samenwerkingsproject te Eindhoven tussen de eerste lijn en het Catharinaziekenhuis*. Onderzoeksprotocol, Eindhoven, september 1993.

Samenwerkingsproject 'Thuiszorg voor de kankerpatiënt' *Protocolen Epidurale/Spinale pijnbehandeling. Thuiszorg-Informatie*. Eindhoven, juni 1993.

Schulkens - v.d. Pol (red), *Pijn en pijnbehandeling bij de patiënt met kanker*. NVBP, Groningen, maart 1990.

Thuiszorg Drenthe, *Experiment opzet specialistisch team*. Assen, juni 1993.

Vereniging van Integrale Kankercentra, Infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis. Indicatie, toediening en organisatie. Utrecht 1994.

Welling, N., Th. Miltenburg, *Oordelen over thuisverpleging. Experimenten Thuisverpleging*. ITS, Nijmegen 1989.

Werkgroep Medical Technology Assessment, *Thuiszorg Parenterale Pijnbehandeling Kankerpatiënten*, Centrum voor Medische Technologie TNO. Leiden, mei 1993. Paper t.b.v. workshop.

Zorgcoördinatie 1e-2e lijn Enschede, Ziekenhuis Medisch Spectrum Twente, Thuiszorginstelling Enschede-Haaksbergen, *Protocol spinale pijnbestrijding*. Sector Specifieke Zorg, februari 1993.

ZorgGroep-OostGelderland, Regionale Huisartsen Vereniging de Oude IJssel, Slingeland Ziekenhuis, *Concept protocol samenwerkingsverband ten behoeve van epidurale/intrathecale pijnbestrijding terminale patiënten*. Doetinchem, 1994.

Adressen

Academisch Ziekenhuis Nijmegen St Radboud
Anesthesiologie/afdeling Pijnbehandeling
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit
Afdeling Anesthesiologie
Postbus 7075
1007 MB Amsterdam

Catharinaziekenhuis Eindhoven
Postbus 13500
5602 ZA Eindhoven

Centraal Begeleidingsorgaan Intercollegiale
Toetsing CBO
Postbus 20064
3502 LB Utrecht

Diaconessenhuis Meppel
Hoogeteenseweg 38
7943 AC Meppel

Instituut voor Toegepaste Sociale
wetenschappen
Postbus 9048
6500 KJ Nijmegen

KITZ
Kwaliteits Instituut voor Toegepaste
Thuiszorgvernieuwing
Postbus 4050
9701 EB Groningen

Nederlandse Vereniging ter Bestudering van
Pijn NVBP
p/a Jacob Marisstraat 53
1058 HX Amsterdam

Nederlands Vereniging voor Anesthesiologie
NVA
Postbus 20063
3502 LB Utrecht

Onderzoekscentrum 1e-2e lijn
Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

Stichting Farmaceutische Thuiszorg KNMP
Alexanderstraat 11
2514 JL Den Haag

Thuiszorg Drenthe
Postbus 7040
7900 AS Hoogeveen

TNO Preventie en Gezondheid
Divisie Technologie in de Gezondheidszorg
Sector Medische Technologie
Postbus 2215
2301 CE Leiden

Vereniging van Integrale Kankercentra
Postbus 19001
3501 DA Utrecht

Bijlage 1

Andere initiatieven en projecten met betrekking tot kwaliteitsverbetering van de spinale pijnbestrijding van patiënten met kanker thuis

Naast de vier onderzochte projecten zijn er diverse andere locaties waarvan schriftelijk materiaal werd verkregen over de behandeling van kankerpatiënten met analgetica thuis. Uit dit materiaal blijkt dat ook op andere locaties de inhoud van de zorg, de organisatie en de eigenlijke behandeling van kankerpatiënten met pijn gedetailleerd zijn beschreven. Slechts op enkele locaties was reeds reële ervaring, gebaseerd op voldoende aantallen behandelde patiënten, opgedaan met de protocollen en werkplannen. De belangrijkste zullen we hier noemen.

Het Reinier de Graaffziekenhuis in Delft heeft in samenwerking met het Integraal Kankercentra West en thuiszorgorganisaties, protocollen ontwikkeld ten behoeve van parenterale pijnbestrijding van patiënten met kanker thuis. Dit ontwikkelde protocolboek is gebaseerd op protocollen en werkvoorschriften van AZVU project (paragraaf 3.4 van dit rapport). Op dit moment is nog weinig reële ervaring opgedaan met de protocollen en werkbeschrijvingen in de praktijk. Een belemmering hiervoor kan bijvoorbeeld de 24-uurs beschikbaarheid zijn. Soms dient deze volgens een verzoekaar door het ziekenhuis te worden verzorgd, terwijl de permanente beschikbaarheid volgens de behandelend specialist daarmee onvoldoende kan zijn gewaarborgd. Bij die incidentele patiënten verzorgt de anesthesioloog vaak zelf de nodige huisbezoeken en de 24-uurs beschikbaarheid.

Een andere initiatief komt van de thuiszorginstelling ZorgGroep-OostGelderland. Deze heeft tezamen met de Regionale Huisartsen Vereniging de Oude IJssel en het Slingelandziekenhuis een protocol samenwerkingsverband ontwikkeld om epidurale/intrathecale pijnbestrijding thuis te kunnen bieden aan (pre-)terminale patiënten. Het betreft hier onder andere een draaiboek voor het hele zorgproces van opname tot einde behandeling, protocollen aangaande taken en verantwoordelijkheden van betrokken disciplines en werkinstructies.

In de regio van het Integraal Kankercentrum Limburg vindt bij verschillende ziekenhuizen onder andere het Academisch Ziekenhuis Maastricht, pijnbestrijding via spinale catheters plaats. In het merendeel van de gevallen wordt samengewerkt met een facilitair bedrijf.

De Daniël Den Hoedkliniek in Rotterdam heeft al enige jaren ervaring met parenterale pijnbestrijding. Meestal met facilitaire bedrijven, en waar mogelijk door inscha-

keling van thuiszorginstellingen, wordt 'hospital-based home care' geleverd. op de afdeling anesthesiologie zijn specialistische transmuraal verpleegkundigen werkzaam die zonodig huisbezoek verrichten. Het adherentiegebied omvat in principe de gehele regio Rotterdam. Deze voorziening is onderdeel van het reguliere zorgpakket van de Daniël Den Hoedkliniek.

Het bureau Zorgcoördinatie 1e-2e lijn Enschede heeft samen met Ziekenhuis Medische Spectrum Twente en Thuiszorginstelling Enschede-Haaksbergen een protocol spinale pijnbestrijding thuis ontwikkeld om integrale zorg bij (pre-)terminale patiënten te geven.

In Breda is een projectgroep opgezet, waarin huisartsen, anesthesiologen, apothekers en de Stichting Huisartsenlaboratorium Breda (SHL) samenwerken. Er is een draaiboek opgesteld met taakomschrijvingen en protocollen, waarin de rol van de eerste lijn in bij parenterale pijnbestrijding gedetailleerd wordt vastgelegd. Dit initiatief verkeert nog in een vroeg stadium, waardoor nog nauwelijks ervaring is opgedaan met het gebruik van deze protocollen bij de patiëntenzorg. Opvallend is de rol van de SHL, ze zorgt voor de administratie, coördinatie en evaluatie van de patiëntenzorg, en tevens fungeert als centraal meld- en informatiepunt voor betrokken professionals. De 24-uurs bereikbaarheid voor patiënten is niet expliciet geregeld.

Een laatste hier te noemen initiatief betreft een samenwerkingsproject tussen het Integraal Kankercentrum Midden Nederland, het Ziekenhuis Eemland, het Kruiswerk Noord Oost Utrecht, Stichting Kruiswerk West Veluwe en de Regionale Huisartsenvereniging Eemland. Het project beoogt een samenhangend geheel van somatische en psychosociale zorg gedurende het gehele ziekteproces van kankerpatiënten tot stand te brengen en knelpunten op te heffen die dit thans belemmeren. De volgende aspecten zullen worden meegenomen in het project: samenwerking tussen de eerste en tweede lijn, ontwikkeling van een thuiszorgdossier en het ontslagprotocol, optimaliseren van intern overleg, in gang zetten van pijnbestrijding en psychosociale hulpverlening. Het project wordt geëvalueerd door de Universiteit van Utrecht.