

# Project gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS

januari 1993

M. Moons (NIVEL)  
J.H. Biewenga (AZR)  
A. Kerkstra (NIVEL)

 **NIVEL**  
**bibliotheek**  
drieharingstraat 6  
postbus 1568  
3500 bn utrecht  
telefoon: 030 319946

Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg  
NIVEL - Postbus 1568 - 3500 BN UTRECHT  
Academisch ziekenhuis Rotterdam  
AZR - Dr. Molenwaterplein 40 - 3015 GD ROTTERDAM

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Moons, M.

Project gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS / M. Moons, J.H.  
Biewenga, A. Kerkstra. - Utrecht : Nederlands instituut voor onderzoek van de  
eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) ; Rotterdam : Academisch Ziekenhuis  
Rotterdam

Met lit. opg.

ISBN 90-6905-209-1

Trefw.: thuiszorg ; AIDS-patiënten.

Tekstverwerking  
Lay-out en omslag

Bernadette Kamphuys  
Mieke Cornelius

# INHOUD

<b>VOORWOORD</b>	<b>5</b>
<b>1. INLEIDING</b>	<b>7</b>
1.1. Het Project Gespecialiseerde Thuiszorg voor Patiënten met AIDS <i>het experiment - het evaluatie-onderzoek</i>	7
1.2. Achtergronden en motieven van het project <i>kwaliteit van leven - het kostenaspect</i>	8
1.3. De doelstelling van het project	11
<b>2. DE OPZET VAN HET PROJECT</b>	<b>13</b>
2.1. Inleiding	13
2.2. Welke medisch-technische en verpleegkundige handelingen worden verplaatst naar de thuissituatie?	13
2.3. Aan welke patiënten met AIDS kan de gespecialiseerde thuiszorg worden aangeboden?	16
2.4. De gebruikte meetinstrumenten bij het evaluatie-onderzoek	17
2.5. De gevolgde procedure bij het experiment en evaluatie- onderzoek	21
<b>3. DE RESULTATEN</b>	<b>25</b>
3.1. Inleiding <i>het verloop van het experiment - de patiënten-populatie</i>	25
3.2. Medisch-technisch en verpleegkundig handelen	28
3.2.1. De verpleegkundig AIDS-consulenten <i>gespecialiseerde handelingen - begeleiding en voorlichting - overleg naar aanleiding van het huisbezoek - de bestede tijd</i>	28
3.2.2. De wijkverpleging	32
3.3. Sociaal-psychologische aspecten	35
3.3.1. Inleiding	35
3.3.2. De ervaringen van de patiënten op de polikliniek	36
3.3.3. De ervaringen van de patiënten met de gespecialiseerde thuiszorg	39
3.3.4. De ervaringen van de mantelzorg met gespecialiseerde thuiszorg	40

3.4.	Economisch aspecten	45
3.4.1.	Inleiding	45
3.4.2.	Kosten van verpleegkundige zorg	46
3.4.3.	Gebruikte middelen	48
3.4.4.	Thuiszorg duurder of goedkoper	49
3.5.	Organisatorisch aspecten van de gespecialiseerde thuiszorg	50
3.5.1.	Inleiding	50
3.5.2.	Ervaringen van de huisartsen	50
3.5.3.	Ervaringen van de verpleegkundig AIDS-consulenten	52
3.5.4.	Ervaringen van de wijkverpleging	54
<b>4.</b>	<b>CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN</b>	<b>57</b>
4.1.	Inleiding	57
4.2.	Samenvatting en conclusies	57
	<i>medisch-technisch en verpleegkundig handelen -</i>	
	<i>sociaal-psychologische aspecten - economische aspecten -</i>	
	<i>organisatorische aspecten</i>	
4.3.	Aanbevelingen	63
	<b>LITERATUUR</b>	<b>65</b>
	<b>BIJLAGEN</b>	
I	De protocollen voor uitvoering van medisch-technische en verpleegkundige handelingen	
II	De Karnofsky Performance Score	
III	Het onderzoeksprotocol	
IV	Overzicht van de door de wijkverpleging verleende zorg	
V	Overzicht gebruikte middelen door de verpleegkundig AIDS-consulenten	



## VOORWOORD

Voor u ligt het verslag van het Project Gespecialiseerde Thuiszorg voor Patiënten met AIDS. Het gaat hierbij om een experiment van beperkte omvang in de regio Rotterdam, dat heeft plaatsgevonden in de periode van april 1991 tot augustus 1992.

In het kader van dit project zijn bepaalde gespecialiseerde medisch-technische en verpleegkundige handelingen, die gewoonlijk in het ziekenhuis of in de polikliniek worden verricht, verplaatst naar de thuissituatie van de AIDS-patiënt. Een verpleegkundige gespecialiseerd in de behandeling van AIDS-patiënten, bezocht hiervoor de patiënten thuis. De gespecialiseerde handelingen werden uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van de behandelend internist. Bij het verlenen van deze thuiszorg werd nauw samengewerkt met de wijkverpleging. Naast het aanbieden van de gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS, is er in het kader van dit project een onderzoek verricht naar de mogelijkheid en wenselijkheid van een dergelijke verplaatsing van zorg voor patiënten met AIDS.

Vanaf deze plaats willen we alle patiënten, hun naasten en bij de zorg betrokken hulpverleners bedanken voor hun medewerking aan het onderzoek.

Het project is gefinancierd door het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, de Stichting Ziekenfonds Rotterdam en het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur. De twee eerstgenoemde instanties stelden de financiële middelen beschikbaar voor het verlenen van de gespecialiseerde zorg thuis en het Ministerie maakte het evaluatie-onderzoek mogelijk.

Voor het project is een overleggroep in het leven geroepen waaraan werd deelgenomen door:

mevr. drs. J.H. Biewenga, hoofd Psycho-sociale zorg AZR, tevens project-coördinator

mevr. drs. S.B. Gonsalves, arts-onderzoeker, AZR (tot augustus 1991)

mevr. A.G. de Smalen, stafmedewerkster verpleegkundige dienst AZR

mevr. drs. M.E. van der Ende, internist AZR

mevr. N. Langebeek, verpleegkundig AIDS-consulent AZR

mevr. A. Diepeveen, verpleegkundig AIDS-consulent AZR

dhr. R. de Kort, verpleegkundig AIDS-consulent AZR

mevr. dr. A. Kerkstra, projectleider NIVEL  
mevr. drs. M. Moons, onderzoeker NIVEL

dhr. W. Boode, HIV Vereniging Nederland, afdeling Rotterdam (tot 1 januari 1992)

dhr. M. van Rees, HIV Vereniging Nederland, afdeling Rotterdam

mevr. M. Mons, Stichting Thuiszorg Rotterdam (per 1 juli 1992)

mevr. A. Dekker, Stichting Thuiszorg Rotterdam (tot 1 januari 1992)

mevr. A. van der Weerd, Stichting Thuiszorg Rotterdam (per 1 januari 1992)

mevr. A. de Rijcke, Stichting Thuiszorg Rotterdam (tot 1 januari 1992)

Wij bedanken de leden van de overleggroep voor de constructieve bijdrage die ze hebben geleverd aan de totstandkoming van het onderzoek.

Tot slot willen we de volgende NIVEL-medewerkers bedanken voor het ondersteunende werk dat ze hebben verricht: Marleen Duister (research-assistentie), Bernadette Kamphuys (secretariaat), Martijn Ridder (data-entry)

Utrecht/Rotterdam,  
december 1992

# 1. INLEIDING

## 1.1. Het project Gespecialiseerde Thuiszorg voor Patiënten met AIDS

Het project Gespecialiseerde Thuiszorg voor Patiënten met AIDS bestaat in feite uit twee onderdelen: een experiment en een evaluatie-onderzoek.

### *Het experiment*

In het kader van het experiment zijn bepaalde medisch-technische en verpleegkundige handelingen waarvoor de patiënt gewoonlijk de behandelend internist en verpleegkundig AIDS-consulent op de polikliniek van het ziekenhuis bezoekt, aangeboden in de thuissituatie. Een verpleegkundige gespecialiseerd in de behandeling van AIDS-patiënten (de verpleegkundig AIDS-consulenten), verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en onder verantwoordelijkheid van de behandelend internist, bezoekt hiervoor de patiënten thuis. Het gaat hier om een, voor Nederland, nieuwe vorm van thuiszorg.

In de jaren tachtig hebben de eerstelijnsorganisaties zich voorbereid op de zorg voor AIDS-patiënten: Men stelde protocollen en richtlijnen op en schoolde medewerkers bij (Nationale Kruisvereniging, 1988; Stichting Centrale Raad voor Gezinsverzorging, 1989). Initiatieven waren er vooral op het gebied van de coördinatie van het bestaande thuiszorgaanbod. Zo is in Amsterdam een raamplan (Moggré, 1987) opgesteld, waarin vanuit een sociaal-medische invalshoek een aantal uitgangspunten ter verbetering van de AIDS-zorg buiten het ziekenhuis worden geschetst. In het experiment intensieve thuisverpleging van de Ziekenfondsraad is in Amsterdam ervaring opgedaan met aanvullende thuiszorg voor patiënten met AIDS (Ramakers e.a., 1991). Binnen het Protocolproject in Amsterdam wordt vanaf 1991 gewerkt met het protocol 'Infuus thuis: via een poortsysteem bij mensen met AIDS'. Dit project is er in eerste instantie op gericht de patiënt en diens directe omgeving zelf met dit port-a-cath-systeem te laten omgaan en daarnaast de reguliere hulpverleners in de eerste lijn (met name huisarts en wijkverpleging) in staat te stellen de patiënt te ondersteunen indien de zelfzorg en mantelzorg op dit gebied tekort schieten (Fransen, 1991, p.5-10).

In het onderhavige project wordt zorg vanuit de tweede lijn aangeboden in de thuissituatie. Gesproken zou kunnen worden van een vorm van transmurale verpleging, waarbij verpleegkundigen uit eerste en tweede lijn gezamenlijk

zorgdragen voor de continuïteit van de zorg op een, voor de patiënt, zo aangenaam mogelijke wijze.

Initiatiefnemer van het project is het Academisch Ziekenhuis Rotterdam. Bij dit aanbod van gespecialiseerde thuiszorg vanuit de tweede lijn wordt nauw samengewerkt met de eerstelijnszorgorganisaties. Naast de gespecialiseerde thuiszorg zullen de deelnemende patiënten immers veelal ook gebruik (blijven) maken van de reguliere thuiszorg. De Stichting Thuiszorg Rotterdam, afdeling wijkzorg, is vanaf het begin bij de opzet van het experiment betrokken geweest. Het experiment is gefinancierd door het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en de Stichting Ziekenfonds Rotterdam.

#### *Het evaluatie-onderzoek*

Naast het hierboven beschreven experiment heeft er ook een evaluatie-onderzoek plaatsgevonden. Dit onderzoek is met name bedoeld om de mogelijkheden en onmogelijkheden van een dergelijke nieuw zorgaanbod in kaart te brengen. Bij de opzet van het onderzoek speelde nog een tweede doelstelling een rol: Met het evaluatie-onderzoek zou een bijdrage kunnen worden geleverd aan de ontwikkeling van meetinstrumenten voor een eventueel later uit te voeren onderzoek waarbij thuiszorg en ziekenhuiszorg voor patiënten met AIDS met elkaar worden vergeleken.

Het evaluatie-onderzoek is uitgevoerd door het Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL). Voor het onderzoek leverde het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur de financiële middelen.

Paragraaf 1.3 en hoofdstuk 2 gaan nader in op de doelstellingen en opzet van het evaluatie-onderzoek.

## **1.2. Achtergronden en motieven van het project**

Verplaatsing van ziekenhuiszorg naar zorg in de thuissituatie vormt een belangrijk thema in het overheidsbeleid. Het bevorderen van mogelijkheden voor zorgverlening in de thuissituatie is gebaseerd op de gedachte dat thuiszorg doelmatiger en - op termijn - kostenbesparend is. Naast dit veronderstelde kostenaspect bleek het substitutie-beleid ook om andere redenen veel weerklank te krijgen: Zorg thuis sluit aan bij de behoefte die er bij veel mensen leeft om, ook bij ziekte, zolang mogelijk in eigen omgeving te kunnen blijven en de wens om thuis te kunnen sterven. Ook de snelle technische ontwikkelingen hebben gemaakt dat verrichtingen als beademing, chemotherapie en bloedtransfusies nu in de thuissituatie kunnen worden gedaan. Fabrikanten van

verpleegtechnische en medisch-technische goederen zijn ingesprongen op de ontwikkelingen. De thuiszorgtechnologie moet de mogelijkheden van thuiszorg uitbreiden. De laatste jaren was dan ook een ontwikkeling te signaleren waarbij patiënten in een vroeg stadium uit het ziekenhuis worden ontslagen, of helemaal niet opgenomen en poliklinisch of in dagbehandeling geholpen worden (Brasker, 1992b).

Waar bovengenoemde argumenten en krachtenvelden gaan in de richting van méér thuiszorg, blijkt deze hiervoor echter onvoldoende te zijn uitgerust: In de eerste plaats is de organisatie van de thuiszorg zélf nog teveel een samenraapsel van verschillende organisaties, niveaus van professionaliteit, geldstromen en werkwijzen. De huidige ontwikkelingen binnen de organisatie van de thuiszorg, waarbij de verschillende eerstelijnsorganisaties samenwerken of fuseren en particuliere organisaties het aanbod op de thuiszorgmarkt aanvullen zijn erop gericht de thuiszorg als 'een samenhangend aanbod van behandeling, verpleging en verzorging aan mensen die thuiswonen' tot realiteit maken (Hillmann, 1992). In de tweede plaats wordt er, mede als gevolg van het substitutie-beleid, naast de 'generalistische' basiszorg die van oudsher wordt gegeven van de thuiszorg steeds meer 'specialistische' zorg gevraagd. Dit levert een aantal problemen op ten aanzien van de vereiste deskundigheid en continuïteit. Een oplossing voor dit probleem wordt onder andere gezocht in de 'transmurale verpleging'. Transmurale verpleging kan een oplossing bieden voor de problemen die ontstaan in de continuïteit van de zorg, de deskundigheid van verpleegkundigen en de samenwerking tussen de verpleegkundigen van verschillende instellingen (Brasker, 1992a).

Al in 1987 stelde de Projectgroep 'Ziekenhuis en eerstelijnszorg' van de Nationale Ziekenhuisraad (Nationale Ziekenhuis Raad, 1987), dat 'verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuis voor bepaalde patiëntencategorieën en onder bepaalde voorwaarden, een positieve uitwerking kan hebben op het welbevinden en het ziekteverloop van patiënten. In een aantal situaties kan dat betekenen dat het ziekenhuis direct betrokken wordt bij het verlenen van zorg in de thuissituatie. Deze betrokkenheid is ondermeer geïndiceerd voor chronisch zieke patiënten, welke 'blijvend van specifieke leefregels en medisch-technische voorzieningen afhankelijk zijn'.

In het Academisch Ziekenhuis Rotterdam wordt op stelselmatige wijze bezien of substitutie van zorg mogelijk is. Beide bovengenoemde aspecten, kostenbesparing en veronderstelde verbetering van de kwaliteit van leven, vormen belangrijke motieven om een experiment uit te voeren met dit aanbod van gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS. Het hier beschreven project kan worden beschouwd als een vorm van transmurale verpleging.

### *Kwaliteit van leven*

Ook patiënten met AIDS zijn in wisselende mate, doch blijvend afhankelijk van medisch-technische voorzieningen. Gedurende een bepaalde fase van de ziekte brengen veel van deze patiënten voor noodzakelijke medische-verpleegkundig behandelingen regelmatig een bezoek aan de polikliniek.

Op de Interne Polikliniek van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam werd geconstateerd dat er bij een aantal van deze patiënten behoefte bestaat aan 'zorg op maat' in de thuissituatie: Vanwege hun slechte conditie kunnen zij de gang naar het ziekenhuis niet meer zelfstandig maken en wordt een bezoek aan de polikliniek als zeer belastend ervaren. Vanuit het Academisch Ziekenhuis Rotterdam is gezocht naar mogelijkheden om het leven van deze specifieke groep patiënten enigszins draaglijk te maken.

In de Verenigde Staten, waar gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS gebruikelijk is, bestaan er aanwijzingen dat deze zorg bevorderend werkt voor de kwaliteit van leven van Aidspatiënten (Shulman e.a., 1988).

Tenslotte spreken steeds meer Aidspatiënten zelf de voorkeur uit thuis behandeld te worden, waar ze een beroep kunnen doen op hun eigen omgeving. Zowel patiënten als familieleden en/of relevante anderen zijn tevreden over de verleende zorg (Kennicott Bryant, 1986).

### *Het kostenaspect*

Gespecialiseerde thuiszorg in de Verenigde Staten is geboren uit financiële motieven. Goedkopere thuiszorg moest worden verleend aan die AIDS-patiënten die met hun baan hun recht op een ziektekostenverzekering waren kwijtgeraakt.

In New York is ervaring opgedaan met het Home Oncology Medical Extension project (Vinciguerra, 1983; 1986), een thuiszorgvoorziening voor terminale kankerpatiënten met een beperkte mobiliteit (karnofskyscore < 50). Een vergelijkende studie toont aan, dat thuiszorg voor deze categorie patiënten medisch haalbaar is en een aanzienlijke kostenbesparing oplevert ten opzichte van ziekenhuiszorg.

Nadat in het begin van de jaren tachtig in Nederland de eerste AIDS-diagnoses werden gesteld zijn schattingen gemaakt waarin rekening werd gehouden met een niet te beheersen verspreiding van AIDS onder de Nederlandse bevolking. Dit eerste pessimisme lijkt inmiddels te zijn weggeëbd.

In het onlangs door de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg gepresenteerde rapport 'AIDS in Nederland tot 2000' (Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 1992) is onder andere een prognose gemaakt voor de zorgbehoefte van patiënten met AIDS. Door een eerdere diagnosestel-

ling, betere behandelingsmogelijkheden van de optredende ziekteverschijnselen en vroegbehandelingen is de overleving na de diagnosestelling toegenomen en zullen patiënten een langduriger beslag leggen op beschikbare zorgfaciliteiten. De Stuurgroep verwacht wel dat de benodigde zorg, met deze verschuivingen, een andere invulling zal krijgen, waarbij de totale omvang van de zorg niet wezenlijk zal verschillen. Meerdere ziekenhuisopnames van kortere duur, poliklinische zorg en thuiszorg zullen belangrijker worden.

### 1.3. Doelstelling van het project

De belangrijkste doelstelling van het project is antwoord te geven op de vraag of de uitvoering van gespecialiseerde thuiszorg aan patiënten met AIDS mogelijk en wenselijk is.

Met een positief antwoord op deze vraag kan verder worden toegewerkt naar een uitbreiding van de mogelijkheden voor thuiszorg voor patiënten met AIDS en kunnen de voorwaarden worden geschapen waaronder deze thuiszorg optimaal kan verlopen.

De grenzen van de mogelijkheden van de gespecialiseerde thuiszorg aan patiënten met AIDS zullen aan de hand van de volgende vraagstellingen worden onderzocht:

- medisch-verpleegkundig: Welke medisch-verpleegkundige handelingen kunnen worden verplaatst van de polikliniek naar de thuis-situatie?  
Welke AIDS-patiënten komen voor deze gespecialiseerde thuiszorg in aanmerking?
- sociaal-psychologisch: Aan welke voorwaarden dient de thuissituatie te voldoen?  
Hoe wordt de verleende thuiszorg door de patiënt en andere betrokkenen ervaren?
- economisch: Welke kosten zijn aan de uitvoering van de gespecialiseerde thuiszorg verbonden?
- organisatorisch: Hoe kan de samenwerking tussen het ziekenhuis en reguliere, dan wel categorale hulpverleningsinstanties in de thuiszorgsituatie worden vormgegeven?

Hoe bovengenoemde aspecten in praktische zin zijn uitgewerkt zal in het volgende hoofdstuk nader uiteen worden gezet.





## **2. DE OPZET VAN HET PROJECT**

### **2.1. Inleiding**

Nadat in het vorige hoofdstuk de achtergronden en de doelstellingen van het project zijn belicht, zal in dit tweede hoofdstuk aandacht worden besteed aan de wijze waarop het project, bestaande uit een experiment en evaluatie-onderzoek, gestalte heeft gekregen.

'Aangeven wat wenselijk en mogelijk is bij de thuiszorg aan patiënten met AIDS', zo luidt kortweg de doelstelling van het project. Dit zoeken naar 'grenzen van de thuiszorg' voor deze patiënten-groep kent echter zelf ook z'n beperkingen. Het project heeft immers een kleinschalige opzet. Vooraf is daarom bepaald wát er in het kader van het project onder gespecialiseerde thuiszorg kan worden verstaan en welke patiënten hiervoor in aanmerking komen. De paragrafen 2.2 en 2.3 geven hierover respectievelijk meer informatie.

Hebben bovenstaande paragrafen betrekking op het experiment, in de paragrafen 2.4 en 2.5 zal worden ingegaan op de bij het evaluatie-onderzoek gebruikte meetinstrumenten en op de wijze waarop het experiment en het onderzoek in elkaar grijpen.

### **2.2. Welke medisch-technische en verpleegkundige handelingen worden verplaatst naar de thuissituatie?**

Uitgangspunt voor de gespecialiseerde thuiszorg vormde de gedachte dat in een bepaald stadium van de ziekte het bezoek aan de polikliniek Interne Geneeskunde uitermate belastend zou zijn voor de patiënt. Reden om het polikliniek-bezoek zoveel als mogelijk te voorkomen. Bij de voorbereiding is er daarom voor gekozen om na te gaan of alle medisch-technische en verpleegkundige handelingen die normaal door de behandelend internist en/of verpleegkundig AIDS-consulent op de polikliniek worden uitgevoerd bij deze patiënten thuis kunnen worden uitgevoerd.

Voor ieder van deze, in het kader van het experiment te verplaatsen, verrichtingen is een protocol voor uitvoering in de thuissituatie samengesteld. De

werkgroep die zich hiermee bezig heeft gehouden bestond uit een stafmedewerker van de verpleegkundige dienst van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam, een stafmedewerker van de Rotterdamse Kruisvereniging, een verpleegkundig AIDS-consulent en de projectcoördinator.

In de protocollen is per handeling het volgende vastgelegd:

- het doel van de handeling
- de frequentie waarin deze doorgaans moet worden verricht
- de condities waaronder de handeling thuis kan worden verricht
- de benodigde tijd per verrichting
- de benodigde materialen
- de werkwijze bij uitvoering
- de afwerking van de materialen
- aandachtspunten voor wijze van handelen bij complicaties.

Bij het opstellen van de protocollen is bij iedere handeling het benodigde bekwaamheidsniveau van de uitvoerende verpleegkundige aangegeven. Hierbij is uitgegaan van de codering voor medisch-technische handelingen zoals deze in het eerste interim rapport van de Commissie Verantwoordelijkheid Verpleegkundigen in Algemene Ziekenhuizen (rapport VAR 51) is aangegeven: Het interim-rapport verdeelt de medisch-technische handelingen in een viertal bekwaamheidsniveaus:

code 1: Dit betreft handelingen die tijdens de opleiding tot diploma A-verpleegkundige moeten worden aangeleerd. Deze handelingen mogen in principe ook door de wijkverpleegkundige worden uitgevoerd.

code 2: Handelingen die na de opleiding kunnen worden aangeleerd en waarvoor een bekwaamheidsverklaring is vereist.

code 3: Handelingen die na een specialisatie mogen worden verricht.

code 4: Handelingen die niet door verpleegkundigen mogen worden verricht. (handelingen die niet voor delegatie in aanmerking komen, uitgaande van de gestelde criteria in het rapport.)

Tabel 2.1 geeft een overzicht van de medisch-technische en verpleegkundige handelingen die in het kader van het project voor verplaatsing van polikliniek naar de thuissituatie in aanmerking komen.

Enkele van onderstaande geprotocolleerde handelingen zijn van twee codes voorzien. Deze dienen de eerste maal door de arts te worden uitgevoerd (code 4 handeling). Bij herhaalde toepassing kan een daartoe bekwaam verpleegkundige deze handeling overnemen (code 2 handeling).

Tabel 2.1. De medisch-technische en verpleegkundige handelingen die voor verplaatsing in aanmerking komen met de bijbehorende bekwaamheidsniveaus

Medisch-technische of verpleegkundige handeling	bekwaamheidsniveau
- afnemen van kweken	code 1
- sputumkweek zo diep mogelijk uit de luchtwegen	code 1
- geven van een bloedtransfusie	code 1
- toediening van pentamidine en evt. ventolin via vernevelaar	code 1
- inbrengen van perifeer infuus voor toediening van bloed, vocht of voeding	code 2
- toedienen van parenterale voeding via port-a-cath	code 2
- afnemen van bloed via venapunctie	code 2
- afnemen van bloedkweek via venapunctie	code 2
- inbrengen van grippernaald	code 2
- toediening van medicatie via port-a-cath	code 4 & code 2
- parenterale toediening van cytostatica	code 4 & code 2
- toediening van stollingsfactoren	code 4 & code 2

Na het opstellen van de protocollen is alsnog besloten om het 'toedienen van cytostatica' niet thuis te verrichten. Deze handeling komt betrekkelijk weinig voor onder de patiëntengroep waarop het project zich richt en betreft een handeling die niet zelfstandig door een verpleegkundige mag worden verricht. Om reden van tijdsinvestering is in de voorbereidingsfase tevens besloten dat bloedtransfusies, waarbij meer dan twee packed cells bloed moet worden gegeven niet bij de patiënt thuis worden gedaan.

Gedurende het experiment zullen de in de thuissituatie te verrichten medisch-technische en verpleegkundige handelingen door de verpleegkundig AIDS-consulent worden uitgevoerd. Dit geldt ook voor de bovengenoemde code 1-handelingen, die in principe ook door de wijkverpleging mogen worden uitgevoerd: Besloten is om het afnemen van kweken voor laboratorium onderzoek door de verpleegkundige AIDS-consulent te laten uitvoeren, omdat het onderzoek in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam wordt uitgevoerd. Het geven van een bloedtransfusie met bovengenoemde beperking van het aantal packed cells wordt gewoonlijk niet door de wijkverpleging uitgevoerd omdat ze er geen ervaring mee hebben en omdat deze handeling te veel tijd kost.

Voorzover bovengenoemde protocollen medisch-technische handelingen zijn, worden deze door de internist gedelegeerd aan de verpleegkundig AIDS-consulent die daarvoor is getraind en voldoende vaardig is gebleken.

In verband met de gedelegeerde verantwoordelijkheid, welke de verpleegkundig AIDS-consulent op zich nam voor de uitvoering, zijn de protocollen voor goedkeuring getekend door de verantwoordelijk internist, de betreffende verpleegkundige en de verpleegkundig directeur. De eind-verantwoordelijkheid voor de gespecialiseerde thuiszorg berustte gedurende het project bij de behandelend internist van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam.

De procedure, opzet en inhoud van de protocollen en het gehanteerde delegatieproces is vervolgens ter toetsing voorgelegd aan de Inspectie voor de Volksgezondheid in Zuid-Holland.

Voor de voor dit project opgestelde en gehanteerde protocollen wordt verwezen naar bijlage I.

### **2.3. Aan welke patiënten met AIDS kan de gespecialiseerde thuiszorg worden aangeboden?**

Het thuiszorgaanbod is ontwikkeld voor die patiënten met AIDS, waarvoor vanwege hun slechte lichamelijke conditie, de gang naar het ziekenhuis bezwaarlijk is. Volgens de klasse-indeling van het Centers for Disease Control gaat het hierbij om patiënten met een HIV-infectie in fase IV B, C of D.

In het project is een Karnofsky Performance Score van 60 of minder als onderscheidend criterium gehanteerd.

De Karnofsky Performance Score geeft de mate aan waarin mensen als gevolg van ziekte in staat zijn activiteiten te verrichten. Bij een score variërend tussen 80-100 is de patiënt in staat zijn normale activiteiten te verrichten en is er geen speciale zorg nodig. Bij een score variërend tussen 50-80 is de patiënt niet in staat om te werken, echter wel in staat om thuis te verblijven en met meer of minder hulp te voorzien in de activiteiten van het dagelijks leven. Bij een score variërend tussen 0-40 is patiënt niet in staat voor zichzelf te zorgen en is ziekenhuisopname of een vergelijkbare voorziening nodig. Voor de volledige omschrijving van de Karnofsky Performance Score wordt verwezen naar bijlage II.

In aanvulling op de Karnofsky Performance Score ( $\leq 60$ ) zijn, met het oog op de haalbaarheid van de gespecialiseerde thuiszorg, ook een aantal praktische criteria gehanteerd. Deze criteria zijn:

- patiënt dient op een vast adres te verblijven
- bij patiënt thuis dienen voorzieningen als telefoon, warm water, bad of douche aanwezig te zijn.
- patiënt dient de Nederlandse taal voldoende te beheersen.
- enige vorm van mantelzorg moet beschikbaar zijn.
- de reistijd vanaf het ziekenhuis naar het woonadres van de patiënt mag niet meer dan 1 uur bedragen.

Patiënten die aan één van deze criteria niet voldeden zijn van het project uitgesloten. Aan alle patiënten die, volgens bovengenoemde criteria, voor thuiszorg in aanmerking zouden komen, is gevraagd of zij aan het project wensten deel te nemen. Wanneer dit het geval was is aan de patiënten en hun mantelzorgers gevraagd hun medewerking aan het project schriftelijk te bevestigen door ondertekening van een Informed Consent-verklaring. Ook aan de betrokken huisarts is vooraf medewerking gevraagd en een Informed Consent-verklaring ter tekening voorgelegd.

Om de tijdsduur van het project en de daarmee verbonden kosten beperkt te houden is ervoor gekozen aan maximaal 10 patiënten gespecialiseerde thuiszorg te verlenen. Er werd vanuit gegaan dat binnen een periode van 6 maanden zich daarvoor voldoende patiënten zouden aandienen.

#### **2.4. De gebruikte meetinstrumenten bij het evaluatie-onderzoek**

Bij de opzet van het evaluatie-onderzoek hebben twee aspecten een rol gespeeld. In de eerste plaats moest het onderzoek de wensen en mogelijkheden van de gespecialiseerde thuiszorg aan patiënten met AIDS in beeld brengen. Dit zou zowel vanuit een medisch-verpleegkundig, een sociaal-psychologische, een economische als een organisatorische invalshoek moeten worden belicht.

Daarnaast zou dit project de functie van proefproject kunnen vervullen: Ten tijde van de voorbereiding van dit project bestonden er namelijk plannen om een grootschalig onderzoek uit te voeren naar de relatie tussen de 'kwaliteit van leven van de patiënt met de AIDS' en 'de aard van de ontvangen zorg', waarbij zorg in het ziekenhuis en gespecialiseerde zorg thuis met elkaar zouden

worden vergeleken. Het hier beschreven project (en dan met name het evaluatie-onderzoek), zou een bijdrage kunnen leveren aan de ontwikkeling van meetinstrumenten voor dit vergelijkende onderzoek.

Al snel na de start van het project schoof dit laatste aspect echter steeds verder naar de achtergrond. De samenstelling van de meetinstrumenten en de opzet van de gegevensverzameling zijn echter afgestemd op een toepasbaarheid voor grotere groepen respondenten.

Uit praktische overwegingen is er voor gekozen om zoveel mogelijk gebruik te maken van al bestaande meetinstrumenten.

De gebruikte meetinstrumenten worden hier achtereenvolgens beschreven. Daarbij wordt ingegaan op de vraagstelling(en) waarop het meetinstrument betrekking heeft en op de verantwoording van het meetinstrument. Tevens zal in een toelichting de doelgroep, de wijze waarop en het tijdstip van invullen van het meetinstrument uiteen worden gezet.

#### *registratie-formulier voor de verpleegkundig AIDS-consulent en internist*

toelichting	De verpleegkundig AIDS-consulent, dan wel internist, hebben na een huisbezoek aan een patiënt de door hen verrichte handelingen, de gebruikte middelen en de bestede tijd (voorbereiding/reizen/huisbezoek) op het registratie-formulier aangetekend.
vraagstelling	Een beeld krijgen van de inhoud van de gespecialiseerde thuiszorg en de daaraan verbonden kosten (medisch-verpleegkundige en economische invalshoek).
verantwoording	Voor dit onderzoek samengesteld op basis van ervaringen op de polikliniek van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam.

#### *registratie-formulier voor de wijkverpleging*

toelichting	De wijkverpleegkundige of wijkziekenverzorgende heeft na een huisbezoek aan een patiënt de verleende zorg en de bestede tijd (huisbezoek) aangetekend.
vraagstelling	Een beeld krijgen van de inhoud van de (aanvullende) reguliere thuiszorg bij dit experimentele aanbod van gespecialiseerde thuiszorg aan patiënten met AIDS (medisch-verpleegkundige invalshoek) en de daaraan verbonden kosten (economische invalshoek).
verantwoording	Gebaseerd op registratie-formulieren die in een landelijk onderzoek naar het werk van wijkverpleegkundigen en

wijkziekenverzorgenden in Nederland zijn gebruikt (Vorst-Thijssen e.a., 1990).

#### *registratie-formulier voor het maatschappelijk werk*

- toelichting Daar waar een patiënt al contact had met de maatschappelijk werker van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam heeft deze, gedurende het experiment, (alleen indien de patiënt daaraan behoefte had) de zorg voortgezet in de thuissituatie. De reden van het huisbezoek en de bestede tijd zijn door de maatschappelijk werker na het huisbezoek op het registratie-formulier vermeld.
- vraagstelling Deze vorm van zorg is als een onderdeel van de gespecialiseerde thuiszorg beschouwd. Ook van dit aspect zijn de kosten berekend (economische invalshoek).
- verantwoording Voor dit onderzoek samengesteld op basis van ervaringen bij het maatschappelijk werk van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam.

#### *het logboek*

- toelichting Zolang een patiënt aan het thuiszorg-experiment heeft deelgenomen lag er bij de patiënt thuis een logboek. Op de eerste pagina's van dit boek zijn alle personen die bij de zorg voor de patiënt zijn betrokken genoteerd, alsmede de zorgafspraken en de te gebruiken medicatie. De overige pagina's van het logboek zijn bedoeld om de veranderingen in de zorgbehoeften en de verleende zorg aan te tekenen. Zowel professionele hulpverleners, buddies als de mantelzorg kunnen hiervan gebruik maken.
- vraagstelling Het logboek is op de eerste plaats bedoeld om de zorg te coördineren en om als communicatie-middel te dienen voor alle bij de zorg betrokken personen. Wanneer het logboek op deze wijze wordt gebruikt kan het tevens een beeld geven van de ervaren knelpunten in de organisatie van de thuiszorg (organisatorische invalshoek).
- verantwoording Het gebruikte logboek is gebaseerd op het logboek van de Stuurgroep Intensieve Thuiszorg Rotterdam.

#### *vragenlijst hulpverleners*

- toelichting Na afloop van de zorgperiode van een patiënt hebben de betrokken hulpverleners een schriftelijke vragenlijst opge-

	stuur gekregen waarin is gevraagd naar hun ervaringen met dit nieuwe zorgaanbod.
vraagstelling	Een beeld krijgen van de problemen die zich voor kunnen doen op het gebied van de samenwerking van de verschillende hulpverleners: Welke samenwerking vindt er plaats, hoe verloopt de communicatie, hoe belastend wordt deze vorm van thuiszorg ervaren? (organisatorische invalshoek)
verantwoording	De vragenlijst is voor dit experiment samengesteld.

#### *vragenlijst patiënt*

toelichting	Deze vragenlijst bestaat uit twee delen. Het eerste deel gaat over het welzijn van de patiënt. Dit deel is naar de patiënt opgestuurd, zodat deze de meerkeuze-vragen rustig zelf kan invullen. Het tweede deel gaat over de ervaringen met de thuiszorg. Voor dit gedeelte heeft een interviewer de patiënt thuis bezocht.  In principe vult een patiënt de gehele vragenlijst op drie verschillende momenten in: kort na de start van de deelname aan het experiment, nogmaals na 3,5 maand en bij de afsluiting van het experiment (na 6 maanden).
vraagstelling	Met deze vragenlijst is beoogd een beeld te krijgen van de ervaringen van de patiënt met de gespecialiseerde thuiszorg, waarbij ook het welzijn van de patiënt is betrokken (sociaal-psychologische invalshoek).
verantwoording	Voor het eerste deel van de vragenlijst (welzijn van de patiënt) is aangesloten bij onderzoek naar de 'kwaliteit van leven van patiënten met AIDS' dat wordt uitgevoerd in het Antoni van Leeuwenziekenhuis en het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Zowel objectieve als subjectieve indicatoren voor de kwaliteit van leven van de patiënt worden in deze onderzoeken gecombineerd. Het eerste deel van de vragenlijst voor patiënten bestaat uit de volgende onderdelen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lichamelijke klachten/psychisch functioneren: Bestaat uit 39 vragen (vr.1-39) met een vierpuntsschaal en bevat schalen betreffende 'vermoeidheid', 'misselijkheid/braken', 'emotioneel functioneren', 'cognitief functioneren' en een aantal vragen specifiek voor patiënten met AIDS, de zogenaamde 'AIDS-module' (Sprangers e.a., 1990).</li> <li>- Belemmeringen bij dagelijkse bezigheden: Bestaat uit 17 vragen (vr.40-57) met een vierpuntsschaal en bevat</li> </ul>



schalen betreffende de 'algemene dagelijkse levensverrichtingen', 'mobiliteit' en 'huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen'. De mate van gezondheidshandicaps die met deze schalen kan worden gemeten, zal worden berekend naar een methode van Coolen (Coolen, J.A.I., 1986, p72-78).

- Algemene vragen: Bestaat uit 13 vragen (vr.58-61a/61j) met een zevenpuntsschaal en bevat schalen betreffende de 'Global Index of Wellbeing' (Sprangers e.a., 1990), de Index of Psychological Affect (Campbell, A. 1976).
- Sociale contacten: Bestaat uit 11 vragen (vr.62-72) met een vierpuntsschaal en is een onderdeel van een vragenlijst zoals deze is samengesteld door van Dam-Baggen, Huiskes & Kraaimaat, 1986.

Het tweede deel van de vragenlijst (ervaringen thuiszorg) is voor dit project samengesteld.

#### *vragenlijst mantelzorg*

toelichting	Deze vragenlijst komt overeen met het tweede deel van de vragenlijst voor de patiënten (ervaringen gespecialiseerde thuiszorg). Ook de mantelzorg heeft de vragenlijst in principe op drie momenten gedurende de zorgperiode beantwoord. Voor deze vragenlijst heeft een interviewer de patiënt thuis bezocht.
vraagstelling	Een beeld krijgen van de ervaringen van de mantelzorg met de gespecialiseerde thuiszorg: Hoe belastend is de thuiszorg voor de mantelzorg? (sociaal-psychologische invalshoek)
doelstelling	De vragenlijst is voor dit project samengesteld. Hieraan zijn toegevoegd twee algemene vragen over de kwaliteit van leven van de mantelzorg: Global Index of Wellbeing (Sprangers e.a., 1990).

## **2.5. De gevolgde procedure bij het experiment en evaluatieonderzoek**

Voor het project Gespecialiseerde Thuiszorg voor Patiënten met AIDS is een protocol opgesteld. Hierin zijn in chronologische volgorde alle stappen vermeld die bij de opzet en uitvoering van het experiment dienden te worden genomen. Tevens is hierin vastgelegd door wie, op welke wijze en op welke tijdstippen de

gegevens voor het evaluatie-onderzoek moeten worden verzameld. Daarnaast worden in het protocol de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen beschreven. Het volledige protocol is opgenomen in bijlage III. In deze paragraaf zullen de belangrijkste aspecten hieruit kort worden beschreven.

Patiënten met AIDS die aan het project hebben deelgenomen deden dit op basis van vrijwilligheid. Naast de wens van de patiënt om gespecialiseerde thuiszorg te ontvangen, waren er een aantal criteria waaraan de patiënt en diens situatie moesten voldoen alvorens daadwerkelijk voor deelname aan het project in aanmerking te komen. Het eerste criterium lag op het medische vlak. De behandelend internist bepaalde of een patiënt voor thuisbehandeling in aanmerking kon komen (zie paragraaf 2.3). Vervolgens diende de patiënt en de mantelzorg over het opzet van het project en de overige criteria te worden geïnformeerd.

Deelname aan het project was pas mogelijk nadat de patiënt aan alle criteria bleek te voldoen en zowel de patiënt, als de mantelzorg én de huisarts hun instemming met het project schriftelijk hadden bevestigd. Hiermee verklaarden zij zich tevens bereid aan het evaluatie-onderzoek mee te werken.

Nadat deze drie schriftelijke bevestigingen waren ontvangen kon worden begonnen met de opzet van de gespecialiseerde thuiszorg. Alvorens hiertoe over te gaan werden de patiënt enkele vragen gesteld betreffende de huidige zorgsituatie en de ervaringen van de patiënt met de behandelingen op de polikliniek.

Met het oog op de privacy zijn alle in het kader van het evaluatie-onderzoek verzamelde gegevens anoniem gemaakt.

Voor het opzetten van de gespecialiseerde thuiszorg nam de verpleegkundig AIDS-consulent contact op met de districtverpleegkundige van de Stichting Thuiszorg Rotterdam. De districtverpleegkundigen waren er verantwoordelijk voor dat de basiseenheden tijdig werden geïnformeerd over het project.

Vervolgens is er door de verpleegkundig AIDS-consulent contact opgenomen met de betreffende wijkverpleegkundige. Met de wijkverpleegkundige werd een afspraak gemaakt om een gezamenlijk intake-gesprek te houden bij de patiënt thuis en om een gezamenlijk zorgplan op te stellen. De concrete zorgafspraken werden vastgelegd in het logboek.

De taakverdeling tussen verpleegkundig AIDS-consulent en wijkverpleegkundige was als volgt:

De verpleegkundig AIDS-consulent draagt zorg voor specifieke regelingen in verband met de behandeling en voor de eventuele specifieke verrichtingen.

De wijkverpleegkundige draagt zorg voor ondersteuning van de zorg in de thuissituatie. Zonodig worden er door de wijkverpleegkundige andere (eerste-lijns) hulpverleners bij de zorg betrokken.

De verpleegkundig AIDS-consulent en de wijkverpleegkundige zijn er gezamenlijk verantwoordelijk voor dat er, indien nodig, overleg plaatsvindt tussen de betrokken hulpverleners in de specifieke thuissituatie.

De verpleegkundig AIDS-consulent was verantwoordelijk voor het invullen van de gegevens in het logboek. Na afloop van de zorgperiode van een patiënt nam de verpleegkundig AIDS-consulent het logboek mee. Ook alle ingevulde registratie-formulieren werden in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam verzameld.

Het tijdstip waarop de vragenlijsten zijn afgenomen bij de patiënt, de mantelzorg en de hulpverleners was afhankelijk van het tijdstip waarop de patiënt aan het project ging deelnemen en het moment waarop de zorgperiode werd afgesloten. (zie bijlage III)



## 3. DE RESULTATEN

### 3.1. Inleiding

#### *Het verloop van het experiment*

In de aanlooperperiode van het Project Gespecialiseerde Thuiszorg voor Patiënten met AIDS is gewerkt aan de voorbereidingen voor het uit te voeren experiment en aan de ontwikkeling van de meetinstrumenten voor het evaluatieonderzoek. Bij dit eerste aspect kan worden gedacht aan de vaststelling van de criteria waaraan de voor het project in aanmerking komende patiënten moeten voldoen. Ook is in deze periode bepaald welke medisch-technische en verpleegkundige handelingen voor verplaatsing naar de thuissituatie in aanmerking komen. Voor deze handelingen zijn protocollen samengesteld en afspraken gemaakt met de wijkverpleging in Rotterdam (zie paragraaf 2.3). Ook is in deze periode de Plaatselijke Huisartsen Vereniging Rotterdam schriftelijk geïnformeerd over het project en is er contact gelegd met de HIV-vereniging Nederland, afdeling Rotterdam.

Voor de uitvoering van het experiment is een speciale regeling getroffen tussen de apotheek van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en de Stichting Pharmaceutische Thuiszorg Rotterdam. Dit met het oog op de financiën en de toelevering van medicijnen en andere materialen. Deze regeling ziet er als volgt uit: Voor de min of meer gewone medicatie is afgesproken dit tijdens het project via de normaal geldende procedure te laten verlopen. Het recept van de arts wordt via de stadsapotheek geleverd; afgehaald door de patiënt of indien nodig thuisbezorgd door de stadsapotheek.

Voor specifieke medicatie, dwz. medicatie die intraveneus moet worden toegediend of die een speciale bereiding vraagt, regelt de apotheek Academisch Ziekenhuis Rotterdam dat het afgeleverd wordt bij de patiënt thuis.

De regelingen omtrent deze specifieke verstrekkingen verlopen via de Stichting Pharmaceutische Thuiszorg Rotterdam, de leveringen aan de patiënt via een stadsapotheek.

Intern in het AZR is afgesproken dat de aanvraag voor dergelijke medicatie, inclusief benodigde specifieke materialen, volgens bestaande interne procedure wordt aangevraagd:

1. de behandelend arts vraagt een machtiging aan bij de verzekeringsmaatschappij, voor de te leveren materialen.
2. de arts schrijft een recept conform de benodigdhedenlijst; dit wordt ingeleverd bij de apotheek Academisch Ziekenhuis Rotterdam. Tevens

wordt aan de apotheek gemeld vanaf welke datum medicament en materialen nodig zijn.

3. de apotheek Academisch Ziekenhuis Rotterdam schakelt de Stichting Farmaceutische Thuiszorg in.

Het experiment is in maart 1991 daadwerkelijk van start gegaan met het 'in zorg' komen van de eerste patiënten. Al snel namen drie patiënten aan het experiment deel. Medio 1991 echter bleken er zich een aantal organisatorische problemen voor te doen die er toe hebben geleid dat het experiment enige maanden is opgeschort. De zorg voor deze eerste drie patiënten was inmiddels afgerond.

De problemen deden zich vooral voor op het gebied van de personele bezetting van de polikliniek van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam: Door langdurige ziekte van twee verpleegkundig AIDS-consulenten was men niet meer in staat de aan het experiment verbonden werkzaamheden te verrichten.

In de loop van januari 1992, nadat het experiment vijf maanden had stilgelegen, waren deze problemen opgelost. Door een uitbreiding van het aantal verpleegkundig AIDS-consulenten was het mogelijk het experiment te hervatten.

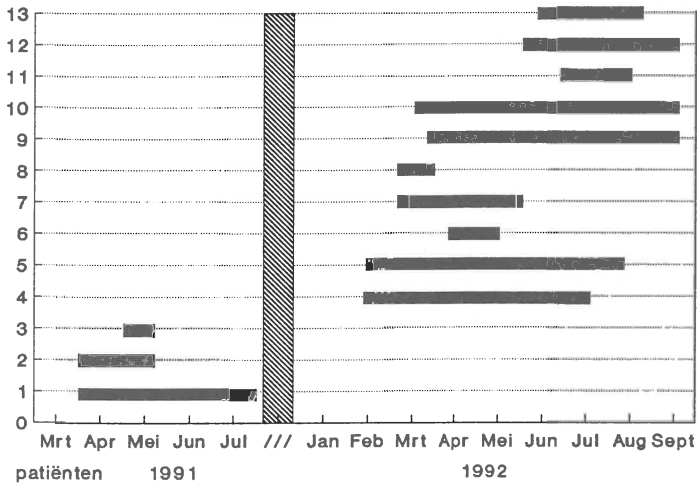
In 1992 hebben in totaal nóg 10 patiënten aan het experiment deelgenomen. De verzameling van gegevens voor het evaluatie-onderzoek is op 1 september 1992 beëindigd. Op dat moment waren er nog 3 patiënten in zorg: De zorg aan deze patiënten is ook na die datum voortgezet.

#### *De patiënten-populatie*

In figuur 3.1 wordt een beeld gegeven van de instroom van patiënten in het experiment en van de duur van de ontvangen thuiszorg.

Uit deze figuur blijkt dat de duur van de periode waarin de patiënten gespecialiseerde thuiszorg hebben ontvangen nogal uiteenloopt. Gemiddeld duurde deze zorgperiode zo'n drie maanden. Slechts één patiënt heeft gedurende de, van tevoren afgesproken, maximale zorgperiode van 6 maanden aan het experiment deelgenomen. De kortste zorg-periode bedroeg slechts 16 dagen. Voor drie patiënten was een (alsnog) noodzakelijke opname in het ziekenhuis (1) of verpleeghuis (2) de reden om deelname aan het experiment te moeten beëindigen. Zes patiënten zijn thuis overleden. De overige drie patiënten hebben pas in de loop van 1992 gespecialiseerde thuiszorg ontvangen en hebben tot de einddatum (de gegevensverzameling werd beëindigd op 01.09.92) aan het experiment deelgenomen.

Figuur 3.1 De instroom van patiënten in het experiment



Gedurende het experiment zijn zeven patiënten tussentijds in het ziekenhuis opgenomen geweest. Soms ging het hierbij om opnames van enkele dagen, in andere gevallen om enkele weken. Na hun thuiskomst is de gespecialiseerde thuiszorg bij deze patiënten weer hervat.

Alle patiënten die aan het experiment hebben deelgenomen waren van het mannelijk geslacht. Hun leeftijd varieerde van 27 tot 60 jaar.

Vier van de dertien patiënten woonden alleen. De mantelzorg werd bij hen verzorgd door een buurvrouw, buddy, een elders wonend(e) vriend of familie-lid of door een, door de patiënt opgezet, netwerk van vrienden en familie-leden die gezamenlijk deze functie vervulden. Twee patiënten hebben mantelzorg ontvangen van hun ouders doordat de patiënt, dan wel de ouders, ging(en) inwonen. De overige patiënten woonden samen met een partner.

Vier patiënten waren woonachtig buiten Rotterdam. Voor de organisatie van de gespecialiseerde thuiszorg voor deze patiënten zijn afspraken gemaakt met de plaatselijke eerstelijnsorganisaties.

Zeven patiënten hebben deelgenomen aan het experiment in aansluiting op het ontslag uit het ziekenhuis, de overige zes patiënten waren onder poliklinische behandeling. Bij twee patiënten is de intake in het ziekenhuis afgenomen, bij de anderen thuis.

## **3.2. Medisch-technisch en verpleegkundig handelen**

### **3.2.1. De verpleegkundig AIDS-consulenten**

Na elk huisbezoek aan een patiënt met AIDS die deelnam aan het experiment hebben de verpleegkundig AIDS-consulenten een registratie-formulier ingevuld waarop de door hem of haar verrichte handelingen, de gegeven begeleiding of voorlichting, de gebruikte middelen en de bestede tijd konden worden genoteerd.

Gedurende het experiment zijn er drie verpleegkundig AIDS-consulenten bij de gespecialiseerde thuiszorg betrokken geweest. Uit de door hen verzamelde gegevens komt het volgende beeld naar voren:

In totaal zijn er door de verpleegkundig AIDS-consulenten 117 huisbezoeken afgelegd. Verdeeld over het aantal patiënten dat aan het experiment heeft deelgenomen (13), betekent dit dat een verpleegkundig AIDS-consulent gemiddeld 9 bezoeken per patiënt heeft afgelegd. Het maximale aantal bezoeken lag daarbij op 20 en het minimum op 2 huisbezoeken. Bij de drie patiënten die nog gespecialiseerde thuiszorg ontvingen op het moment dat de gegevensverzameling werd beëindigd (01.09.92) was de zorgperiode in feite nog niet afgesloten, waardoor wellicht over de meest intensieve periode van zorg geen gegevens bekend zijn. Wanneer deze drie patiënten buiten beschouwing worden gelaten ligt het gemiddelde aantal huisbezoeken inderdaad iets lager, namelijk op 8,5 huisbezoek per patiënt. De verdere rapportage zal, gezien dit kleine verschil, steeds op de totale patiënten-populatie (13 patiënten) betrekking hebben.

Zoals in de vorige paragraaf al werd aangegeven verschilde de duur van de zorgperiode per patiënt. Wanneer deze in verband wordt gebracht met het aantal huisbezoeken van de verpleegkundig AIDS-consulenten ontstaat een beeld van de intensiteit van de ontvangen gespecialiseerde thuiszorg. Op basis van de duur van de zorgperiode kunnen de dertien patiënten die aan het experiment hebben deelgenomen in drie groepen worden verdeeld: Patiënten die korter dan één maand gespecialiseerde thuiszorg hebben ontvangen, patiënten die deze zorg twee tot vijf maanden ontvingen en patiënten die langer dan 5 maanden aan het experiment deelnamen. Het aantal huisbezoeken blijkt omgekeerd evenredig te zijn met de duur van de zorgperiode: De zojuist onderscheiden eerste groep is gemiddeld 2,5 maal per week door een verpleegkundig AIDS-consulent thuis bezocht, de tweede groep 0,7 maal per week en de laatste groep 0,5 maal per week.



### *Gespecialiseerde handelingen*

In het kader van het project werden een aantal medisch-technische en verpleegkundige handelingen voor verplaatsing van de polikliniek naar de thuissituatie geschikt geacht. Voor verplaatste handelingen die ook door de wijkverpleging zouden mogen worden verricht is afgesproken dat deze, gedurende het experiment, door de verpleegkundig AIDS-consulenten worden uitgevoerd. Tabel 3.1 geeft een beeld van deze, door de verpleegkundig AIDS-consulenten, gegeven gespecialiseerde thuiszorg.

Tabel 3.1 Gespecialiseerde handelingen verricht door de verpleegkundig AIDS-consulenten, absolute aantallen en in % van het totaal aantal huisbezoeken (n = 117)

Gespecialiseerde handeling	abs.	%
Afnemen van bloed via venapunctie (code 2)	38	32,5
Toedienen via port-a-cath van medicatie (code 2/4)	26	22,2
Aanprikken/plaatsen van grippernaald in port-a-cath (code 2)	20	17,1
Toediening via vernevelaar van pentamidine/ventolin (code 1)	6	5,1
Inbrengen van een infuus (perifeer) (code 2)	4	3,4
Afnemen van kweken (code 1)	4	3,4
Bloedtransfusie geven, max. 2 packed cells (code 1)	3	2,6
Afnemen van diepe sputum-kweek (code 1)	-	-
Afnemen van bloedkweek (d.m.v. venapunctie) (code 2)	-	-
Toedienen van stollingsfactor (code 2/4)	-	-
Anders	8	6,8

Veel uitgevoerde handelingen blijken te zijn: het afnemen van bloed via een venapunctie (code 2), het toedienen van medicatie via een port-a-cath (code 2/4) en het aanprikken van de grippernaald in de port-a-cath (code 2). Het gaat hierbij steeds om handelingen die door de wijkverpleging niet zouden mogen worden uitgevoerd (code 2 of code 2/4). Een aantal geprotocolleerde handelingen blijken in de thuissituatie bij deze groep patiënten niet te zijn toegepast: afnemen van diepe sputum-kweek (code 1), afnemen van bloedkweek via een venapunctie (code 2) en het toedienen van een stollingsfactor (code 2/4).

Bij 27 huisbezoeken (23%) werden er geen gespecialiseerde handelingen verricht: Bijvoorbeeld omdat het om een intake-bezoek ging of om een afscheidsbezoek. Bij 74 huisbezoeken werd er één gespecialiseerde handeling verricht en combinaties van handelingen vonden plaats bij 16 huisbezoeken. Hierbij ging het met name om de veel voorkomende handelingen.

### *Begeleiding en voorlichting*

Begeleiding van en voorlichting aan de patiënt en mantelzorg blijken een belangrijk onderdeel te zijn van de zorg die door de verpleegkundig AIDS-consulenten wordt verleend. Slechts bij 7 huisbezoeken (6%) werd deze vorm van zorg niet gerapporteerd. Het bespreken van de huidige behandelwijze en medicatie werd bij respectievelijk 80,3 en 32,5% van de huisbezoeken gemeld. De overige zorg ligt met name op het psycho-sociale vlak: Met patiënt en mantelzorg wordt gesproken over de acceptatie van de ziekte en het sterven. Opvallend is hierbij dat de mantelzorg nagenoeg evenveel aandacht krijgt als de patiënt. Tabel 3.2 geeft een overzicht. Ook hier is in de tweede kolom gepercenteerd over het aantal huisbezoeken.

Tabel 3.2 Begeleiding en voorlichting door de verpleegkundig AIDS-consulenten, in absolute aantallen en in % van het aantal huisbezoeken (n = 117)

	abs.	%
<i>Voorlichting</i>		
Praten over huidige behandelwijze	94	80,3
Praten over medicatie	38	32,5
Praten met de mantelzorg of deze de 'druk' wel aankan	39	33,3
Praten over mogelijke hulp andere professionele hulpverlening	21	17,9
Praten over opname ziekenhuis/verpleeghuis	10	8,5
Praten over aanpassingen in woning	2	1,7
Praten met mantelzorg over besmettingsgevaar	3	2,6
<i>Begeleiding</i>		
Begeleiding bij acceptatie van ziekte door patiënt	37	31,6
Begeleiding bij acceptatie van ziekte door mantelzorg	33	28,2
Begeleiding bij acceptatie van sterven door mantelzorg	11	9,4
Begeleiding bij acceptatie van sterven door patiënt	9	7,7
Begeleiding bij het plaatsen van de grippernaald	5	4,3
Anders	8	6,8

Bij 24 huisbezoeken werd één vorm van begeleiding dan wel voorlichting gerapporteerd. Bij veel huisbezoeken werden meerdere vormen van deze voorlichting of begeleiding gegeven.

### *Overleg naar aanleiding van het huisbezoek*

De verpleegkundig AIDS-consulenten hebben op het registratie-formulier ook aangegeven of er naar aanleiding van het huisbezoek bij de patiënt overleg

heeft plaatsgevonden met andere hulpverleners of instanties. Dit blijkt na 85 van de 117 huisbezoeken (74,6%) het geval te zijn geweest. Wanneer de intake-huisbezoeken buiten beschouwing worden gelaten ligt dit percentage op 67,5%. Tabel 3.3 geeft aan met wie er overleg heeft plaatsgevonden en wat het doel van het overleg was.

De verpleegkundig AIDS-consulenten hebben met name vaak overleg gevoerd met de behandelend internist en de (collega) verpleegkundig AIDS-consulent: respectievelijk 41,9% en 18,8% van de huisbezoeken. Dit overleg had met name betrekking op de behandelwijze, medicatie of ondervonden problemen bij de gespecialiseerde thuiszorg. Bij één patiënt is overleg gepleegd met de apotheek (anders) in verband met verkeerde leveringen. Het overleg met de wijkverpleging en mantelzorg vond met name plaats bij de eerste huisbezoeken die de verpleegkundig AIDS-consulenten brachten.

Het overleg over 'het verrichten van de code-1-handelingen' betreft de contacten met de wijkverpleging over de afstemming van de gespecialiseerde en reguliere thuiszorg.

Tabel 3.3 Overleg naar aanleiding van het huisbezoek van de verpleegkundig AIDS-consulenten, met wie en waarover. In absolute aantallen en in % van het aantal huisbezoeken (n = 117)

	abs.	%
<i>Met wie</i>		
internist	49	41,9
(collega) verpleegkundig AIDS-consulent	22	18,8
mantelzorg	14	12,0
wijkverpleging	10	8,5
huisarts	6	5,1
maatschappelijk werk	1	0,9
buddy	1	0,9
gezinszorg	-	-
anders	4	3,4
<i>Waarover</i>		
regeling om bepaalde handelingen (code 1) te verrichten	23	19,7
behandeling, medicatie, controle	9	7,7
consultatie andere hulpverlener	8	6,8
complicatie	5	4,3
regeling extra hulp van andere professionele hulpverlener	3	2,6
regeling opname ziekenhuis/verpleeghuis	3	2,6
regeling huisvesting	-	-
anders	11	9,4

### *De bestede tijd: voorbereidingstijd, reistijd en duur van het huisbezoek*

De verpleegkundig AIDS-consulenten hebben hun voorbereidingstijd en reistijd op het registratie-formulier in minuten geregistreerd. De voorbereidingstijd werd alleen genoteerd wanneer er direct vóór een huisbezoek in het ziekenhuis voorbereidingen moesten worden uitgevoerd. De genoteerde reistijd kon betrekking hebben op de reis van het ziekenhuis naar het huis van de patiënt, van de vorige patiënt naar het huis van de patiënt of bijvoorbeeld van het eigen huis naar het huis van de patiënt. Op basis van deze gegevens is een berekening gemaakt van de reistijd (heen en terug) per huisbezoek. Hierbij is al rekening gehouden met, eventueel, gecombineerde huisbezoeken.

Voor de duur van het huisbezoek werd de tijd genoteerd waarop het huisbezoek begon en eindigde, zodat met deze gegevens de duur van het huisbezoek kon worden berekend.

Tabel 3.4 Een overzicht van de bestede tijd: de gemiddelde, de kortste en langste tijd die per huisbezoek van de verpleegkundig AIDS-consulenten werd besteed aan voorbereiding, reistijd en duur van het bezoek, in minuten (117 huisbezoeken)

	voorbereidingstijd	reistijd	duur huisbezoek
Gemiddeld	12 min.	46 min.	88 min.
Minimum	0 min.	15 min.	25 min.
Maximum	45 min.	150 min.	300 min.

Met name de gemiddelde duur van het huisbezoek is opvallend. Het langste huisbezoek blijkt zelfs 5 uur in beslag te hebben genomen. In totaal waren er 6 huisbezoeken, bij 4 verschillende patiënten, die langer geduurd hebben dan 3 uur. De gespecialiseerde handelingen die bij deze huisbezoeken zijn verricht betreffen een combinatie van 'het inbrengen van een perifeer infuus' en 'het geven van een bloedtransfusie', dan wel 'het toedienen van medicatie via port-a-cath'.

Voor een overzicht van de door de verpleegkundig AIDS-consulenten gebruikte middelen wordt verwezen naar paragraaf 3.4 en bijlage V.

### **3.2.2. De wijkverpleging**

Ook de wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden hebben na elk huisbezoek bij een aan het experiment deelnemende patiënt een registratie-

formulier ingevuld. Alle door hen verrichte zorgactiviteiten en de bestede tijd per huisbezoek konden zij hierop aantekenen.

In totaal zijn er door de wijkverpleging 159 huisbezoeken gerapporteerd. Het aantal huisbezoeken per patiënt blijkt onderling sterker te verschillen dan bij de huisbezoeken van de verpleegkundig AIDS-consulenten: zeven van de dertien patiënten die aan het experiment hebben deelgenomen hebben géén wijkverpleegkundige zorg ontvangen. De huisbezoeken die bij deze patiënten zijn afgelegd hebben voornamelijk betrekking op intake- of kennismakingsgesprekken. De overige zes patiënten hebben regelmatig tot intensieve wijkverpleegkundige zorg ontvangen. Dit varieerde van twee zorgbezoeken per week tot twee zorgbezoeken per dag.

Wanneer alle intake-bezoeken en kennismakings-bezoeken buiten beschouwing worden gelaten blijven er 149 gerapporteerde huisbezoeken over. Helaas is er sprake van enige onderrapportage. Bij één van de zes patiënten heeft de wijkverpleging niet gerapporteerd en bij twee andere patiënten ontbreken enkele formulieren. Gemiddeld zijn er door de wijkverpleging 29,8 huisbezoeken per patiënt (149/5) afgelegd; maximum aantal zorgbezoeken was 48 en het minimum 4.

De verdere rapportage over de verleende wijkverpleegkundige zorg heeft steeds betrekking op de vijf patiënten die daadwerkelijk 'in zorg' zijn geweest en waarbij is gerapporteerd:

In totaal zijn er 18 wijkverpleegkundigen en 4 wijkzikenverzorgenden bij de zorg aan deze vijf patiënten betrokken geweest: Bij twee patiënten ging het hierbij om twee wijkverplegenden. Bij de andere patiënten om vier, vijf en negen verschillende wijkverplegenden. Veelal waren één of twee van hen intensiever bij de zorg voor deze patiënten betrokken.

Op het registratie-formulier zijn de volgende zorgcategorieën onderscheiden: 'lichamelijke-hygiënische zorg', 'huishoudelijke activiteiten', 'medisch-verpleegtechnische handelingen', 'GVO-activiteiten' (waaronder (a) voorlichting geven en (b) stimuleren/helpen), 'psycho-sociale activiteiten' en 'hulp aan de mantelzorg'. Tabel 3.5 geeft een beeld van het percentage huisbezoeken waarin handelingen zijn verricht binnen deze zes zorgcategorieën.

Tabel 3.5 Percentage huisbezoeken waarin handelingen zijn verricht binnen de onderscheiden zorgcategorieën en de absolute aantallen van de huisbezoeken per zorgcategorie (n = 149).

	abs.	%
<i>Zorgcategorie</i>		
Medisch-verpleegtechnische handelingen	136	91,3
Lichamelijke hygiënische zorg (adl-functies)	135	90,6
Hulp aan mantelzorg	54	36,2
GVO-activiteiten: a: voorlichting geven	44	29,5
b: stimuleren/helpen	23	15,4
Psychosociale activiteiten	38	25,5
Huishoudelijke activiteiten	26	17,4
Totaal percentage		305,9

Uit tabel 3.5 blijkt dat er per huisbezoek handelingen in zo'n 3 zorgcategorieën worden verricht.

Het verrichten van medisch-verpleegtechnische handelingen en lichamelijk hygiënische zorg blijken het meest voor te komen: In meer dan 90% van de huisbezoeken worden handelingen verricht in deze zorgcategorie. Bij deze eerste categorie gaat het met name om het 'voorkomen van decubitus' (118 huisbezoeken, 79,2% van het totaal aantal huisbezoeken), het 'aanbrengen van zalf' (74 huisbezoeken, 49,7%), en het 'opmaken/verschonen van het bed' (64 huisbezoeken, 43,0%). Bij handelingen in de zorgcategorie 'lichamelijk-hygiënische zorg' om handelingen als 'wassen' (126 huisbezoeken, 84,6%), 'aan- en uitkleden' (85 huisbezoeken, 57,0%) of het 'verplaatsen van de patiënt' (37 huisbezoeken, 24,8%). Bij de 'hulp aan de mantelzorg' gaat het met name om 'het verlenen van emotionele steun' (39 huisbezoeken, 26,2%), alsook het 'bespreken of de mantelzorg de druk wel aankan' (17 huisbezoeken, 11,4%). Binnen de zorgcategorie 'GVO-activiteiten' wordt door de wijkverpleging met name 'voorlichting geven/praten over de ziekte of klachten' (29 huisbezoeken, 19,5%) of over het 'medicijngebruik' (13 huisbezoeken, 8,7%). Psycho-sociale zorg aan de patiënten binnen het experiment bestaat voornamelijk uit 'praten over het sterven van de patiënt'. Dit zowel met de patiënt zélf als met diens naasten (respectievelijk 19 huisbezoeken, 12,8% en 18 huisbezoeken, 12,1%).

Deze gegevens kunnen worden vergeleken met die uit een landelijk onderzoek naar het werk van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden in Nederland (Vorst-Thijssen e.a., 1990, p46). Voor dit onderzoek is door wijkverpleegkundigen, wijkziekenverzorgenden en avond/weekeinddiensten (in totaal 186

personen, gedurende twee á drie weken) na een huisbezoek aan een patiënt een registratie-formulier ingevuld. In totaal zijn er 12.847 van deze geregistreerde huisbezoeken geanalyseerd.

Wanneer de aan patiënten met AIDS gegeven zorg wordt vergeleken met de wijkverpleegkundige zorg in algemene zin, dan blijkt er bij deze patiënten een zwaarder accent te liggen op medisch-verpleegtechnische handelingen en lichamelijk hygiënische zorg (91,3% van de huisbezoeken tegenover 73,7% en 90,6% tegenover 62,3%). Ook de mantelzorg krijgt meer aandacht (36,2% van de huisbezoeken tegenover 26,8%).

De gemiddelde duur van de huisbezoeken bij patiënten met AIDS bedraagt 60 minuten: Het minimum is 15 minuten en het maximum 120 minuten. De huisbezoeken in het landelijke onderzoek (Vorst-Thijssen e.a. p.43, 1990) kende een gemiddelde duur van 31 minuten. Hierbij moet echter worden bedacht dat het bij een deel hiervan om hele korte routinematige huisbezoeken gaat, terwijl deze huisbezoeken in het experiment niet aan de orde waren. Uit het landelijke onderzoek blijken de huisbezoeken aan terminale patiënten gemiddeld 40 minuten te duren (Vorst-Thijssen e.a., 1990, tabellenboek p.37).

Voor een volledig overzicht van de door de wijkverpleging verleende zorg wordt verwezen naar bijlage IV.

### **3.3. Sociaal-psychologische aspecten**

#### **3.3.1. Inleiding**

Aan de 13 deelnemende patiënten is vóórdat de gespecialiseerde thuiszorg van start ging een aantal vragen gesteld over hun ervaringen met de zorg op de polikliniek. In paragraaf 3.3.2. worden de resultaten hiervan gepresenteerd.

Ook nadát de gespecialiseerde thuiszorg bij een patiënt van start is gegaan is de patiënt (én de mantelzorg) een vragenlijst afgenomen. In paragraaf 3.3.3. zullen de ervaringen van de patiënt met de gespecialiseerde thuiszorg worden belicht. In paragraaf 3.3.4. gebeurt hetzelfde voor de ervaringen van de mantelzorg.

De opzet was dat eerst genoemde vragenlijst zou worden afgenomen bij één van de bezoeken van de patiënt aan de polikliniek. Ook voor de vragenlijsten voor de patiënt en de mantelzorg waren vooraf tijdstippen bepaald waarop deze zouden worden afgenomen. Gedurende de onderzoeksperiode is echter gebleken dat deze instructies (paragraaf 2.5 en onderzoeksprotocol bijlage III)

in de praktijk niet altijd goed uitvoerbaar waren. Zo lag een aantal patiënten in het ziekenhuis voordat zij aan het experiment gingen deelnemen, bij hen is deze vragenlijst over de polikliniek-ervaringen dan ook in het ziekenhuis afgenomen. Ook tussentijdse opnames gedurende het experiment of een zeer slechte gezondheidstoestand van de patiënt maakten dat deze vragenlijst op andere tijdstippen, op andere wijzen of in het geheel niet werden afgenomen.

### **3.3.2. De ervaringen van de patiënten op de polikliniek**

Alle 13 deelnemende patiënten hebben deze vragenlijst beantwoord. Bij de meeste van hen was de diagnose AIDS in de periode '89-'90 gesteld. De periode tussen de diagnose-stelling en het moment waarop men onder behandeling kwam op de polikliniek van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam viel bij zeven van de deelnemende patiënten samen. Bij twee patiënten zat daar ongeveer één jaar tussen en bij drie anderen ruim twee jaar (1 missing). Gemiddeld was men voor de start van het experiment 2,5 maal voor de behandeling van AIDS in het ziekenhuis opgenomen geweest (variërend van nul tot vijf keer).

De patiënten brengen, voordat zij aan het experiment gaan deelnemen ('de laatste tijd') gemiddeld één keer per maand tot één keer per zes weken een bezoek aan de polikliniek (gemiddeld 1,4 bezoeken per maand, minimum 'geen' \* en maximum 4x per maand). Men wordt bij deze bezoeken gewoonlijk door iemand vergezeld: Slechts 4 van de 13 patiënten kwamen op eigen gelegenheid. Zeven patiënten kwamen doorgaans met de auto, vier patiënten met de taxi of ziekentaxi en twee patiënten met het openbaar vervoer. Gemiddeld nam de (enkele) reis van huis naar de polikliniek 25 minuten in beslag (minimum 10 minuten, maximum 45 minuten).

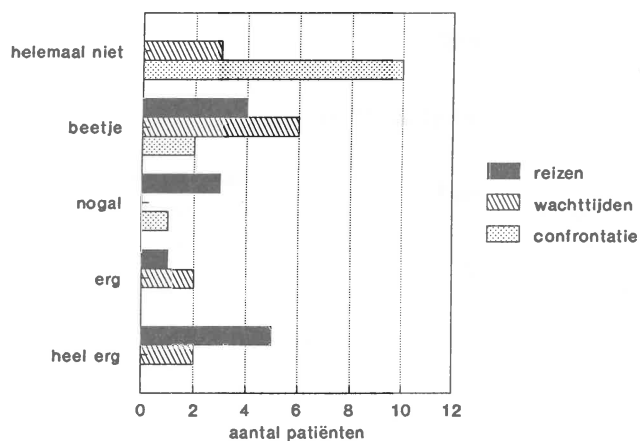
Aan de patiënten is gevraagd hoe belastend zij de laatste tijd het reizen naar de polikliniek, de wachttijden in de polikliniek en de confrontatie met andere patiënten vonden. Zij konden antwoorden op een vijfpuntsschaal ('(1) helemaal niet belastend' tot '(5) heel erg belastend'). In figuur 3.2 worden deze drie aspecten grafisch verbeeld.

---

\* Betreft een patiënt die vóór de deelname aan het experiment langdurig opgenomen is geweest in het ziekenhuis



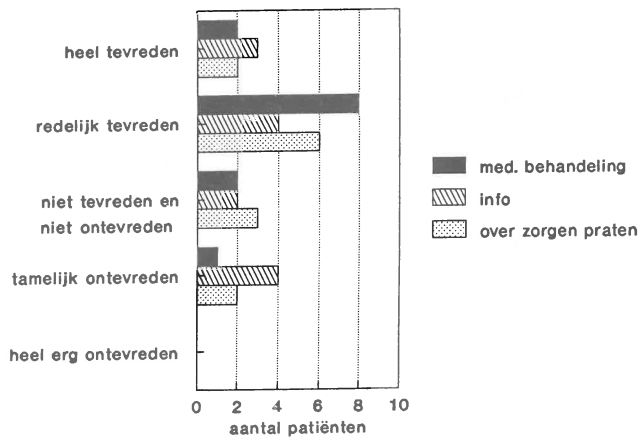
Figuur 3.2 De door de patiënt ervaren belasting bij een bezoek aan de polikliniek: het reizen, de wachttijden en de confrontatie met andere patiënten



Het reizen van en naar de polikliniek blijkt als de grootste belasting te worden ervaren, terwijl de confrontatie met andere patiënten door het merendeel van de patiënten juist als 'helemaal niet belastend' wordt aangemerkt.

Tevens is de patiënten gevraagd hoe tevreden men over het algemeen was met de medische behandelingen in de polikliniek, met de daar verkregen informatie over de behandelingen hun ziektebeeld en de mogelijkheid om er vragen, zorgen of problemen te bespreken. Ook deze drie aspecten worden grafisch verbeeld (figuur 3.3).

Figuur 3.3. De door de patiënt aangegeven tevredenheid met een bezoek aan de polikliniek: de medische behandeling, de informatie en de mogelijkheid vragen of zorgen te bespreken



Over het algemeen zijn de patiënten tevreden. Het meest verdeeld zijn de antwoorden over 'de informatie' op de polikliniek. Twee patiënten geven aan met name de informatie betreffende onderzoeken onvoldoende te vinden.

Gevraagd is met welke van de te verplaatsen gespecialiseerde handelingen de patiënten ervaring hebben op de polikliniek en hoe belastend deze handelingen voor hen waren.

Nagenoeg alle patiënten hebben ervaring met het 'afnemen van een bloedkweek via venapunctie (code 2)' en het 'inbrengen van een perifeer infuus (code 2)'. Daarnaast blijkt het 'afnemen van bloed via venapunctie (code 2)' en het 'afnemen van een sputumkweek (code 1)' relatief veel voor te komen. Wanneer deze gegevens worden vergeleken met de door de verpleegkundig AIDS-consulent in de thuissituatie verrichte handelingen (tabel 3.1), dan valt op dat de handelingen waarbij een port-a-cath betrokken is op de polikliniek niet van belang waren. Het 'afnemen van een bloedkweek via venapunctie' en het 'afnemen van een sputumkweek' worden daarentegen juist in de thuissituatie niet of nauwelijks toegepast.

De patiënten geven aan met name 'het toedienen van pentamidine of ventolin via een vernevelaar (code 1)', 'het toedienen van cytostatica (code 2/4)' en het afnemen van een sputumkweek (code 1) behoorlijk belastend te vinden. De overige handelingen werden als (goed) draaglijk omschreven.

Tot slot is gevraagd naar hun motieven om aan het Project Gespecialiseerde Thuiszorg deel te nemen. Uit de gegeven antwoorden blijkt dat het motief *'hoef ik niet meer heen-en-weer te reizen', 'kan ik zoveel en zo dicht mogelijk in de buurt van mijn partner, huisgenoten en/of vrienden zijn en dat vind ik belangrijk'* en *'kan ik in mijn eigen huis blijven als ik me ziek voel'* hierbij het belangrijkste zijn geweest. Dit onderstreept de eerder geconstateerde belasting van het reizen van en naar de polikliniek, terwijl ook het aantrekkelijke van de thuiszorg hieruit naar voren komt: de mogelijkheid, om als je ziek bent bij de mensen en in de omgeving te kunnen zijn waar je je het beste thuis voelt.

### **3.3.3. De ervaringen van de patiënten met de gespecialiseerde thuiszorg**

Slechts negen van de dertien patiënten hebben de vragenlijst betreffende hun eerste ervaringen met de gespecialiseerde thuiszorg beantwoord. Deze vragenlijst zou in principe worden afgenomen nadat het experiment zo'n vier weken liep. Tegen die tijd echter bleken twee patiënten te ziek te zijn om vragen te beantwoorden. Bij twee anderen (opname, overlijden) was het experiment al beëindigd.

Aan de patiënten is gevraagd hoe tevreden zij zijn met de verkregen zorg, hoe de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners verloopt en hoe zij de zorg thuis in het algemeen ervaren.

Over de zorg van de verpleegkundig AIDS-consulenten is men goed te spreken. Vier van de negen patiënten zijn zeer tevreden, twee redelijk tevreden en drie patiënten zijn niet tevreden en niet ontevreden. De patiënten hebben ook waardering voor de informatie die zij van hen ontvangen en met name voor het kunnen delen van hun vragen, zorgen en problemen met de verpleegkundig AIDS-consulenten. Deze waardering is, vergeleken met de situatie op de polikliniek, iets gestegen. Eén van hen zegt hierover:

*'Ik kan er al mijn klachten mee bespreken en 'zeuren' over mijn kwalen'*

Een andere (tevreden) patiënt heeft het als problematisch ervaren dat de verpleegkundig AIDS-consulenten in het weekeinden niet bereikbaar zijn:

*'Je moet zeven dagen per week kunnen bellen.'*

Aangezien het niet nodig is geweest dat de internisten de patiënten thuis moesten bezoeken en de patiënt (doorgaans) niet meer naar de polikliniek hoeft te gaan is de vraag of men in het kader van het experiment tevreden is met de zorg van de behandelend internist niet relevant. Eén van de patiënten maakt zich over dit verlies van contact met de internist enigszins zorgen:

*'Ik vraag mij af, moet ik nog naar de internist?'*

Ook de contacten met de wijkverpleegkundigen waren bij deze negen patiënten niet erg intensief. Voor zover men zorg van de wijkverpleging heeft ontvangen, was men hierover tevreden.

Het merendeel van de patiënten acht zich niet in staat om te oordelen over de samenwerking tussen de verpleegkundig AIDS-consulent en de behandelend internist en tussen de verpleegkundig AIDS-consulent en de wijkverpleging. Degenen die zich hiervan wel een beeld kunnen vormen zijn positief.

Bij acht van de negen patiënten is ook de huisarts bij de patiënt thuis geweest, zij het soms alleen om te vragen hoe het gaat. Dit wordt door de patiënten op prijs gesteld. Over de mate van overleg tussen de behandelend internist en de huisarts zijn de patiënten minder tevreden. Vier patiënten zijn hierover ontevreden. De huisarts wordt vanuit het ziekenhuis onvoldoende geïnformeerd over hun ziektebeeld, onderzoeken en behandelingen.

Aan de patiënten is tenslotte gevraagd in hoeverre de thuisbehandeling van invloed is op hun dagelijkse bezigheden, op de mate waarin zij met hun ziek zijn worden geconfronteerd, op de mate waarin de ziekte bespreekbaar is met de mensen in hun omgeving, op de mate waarin de mensen hen thuis komen bezoeken en op hun woonsituatie. Over het algemeen achten de patiënten deze invloed neutraal tot tamelijk positief. Een zegt:

*'Ik word dagelijks met mijn ziekte geconfronteerd. Dit staat los van de thuiszorg.'*

Terwijl een ander vindt dat:

*'Ik nú (na ontvangen gespecialiseerde thuiszorg) minder met mijn ziek zijn word confronteerd.'*

De meest positieve invloed van de zorg thuis wordt geconstateerd bij de mate waarin zij hun dagelijkse bezigheden kunnen blijven uitvoeren. Zoals één van hen dit onder woorden bracht:

*'Naar de polikliniek gaan kost veel tijd en is erg vermoeiend. Je bent dan helemaal van je à propos'*

Het feit dat er een aantal verschillende hulpverleners bij de patiënt over de vloer komt vindt geen van hen erg bezwaarlijk.

### **3.3.4. De ervaringen van de mantelzorg met gespecialiseerde thuiszorg**

Ook de mantelzorg van de patiënt (de centrale informele verzorger) is gevraagd naar hun ervaringen met de gespecialiseerde thuiszorg. De bedoeling was dat de mantelzorg op drie tijdstippen tijdens het experiment zou worden onderzocht: kort na de start van het experiment (na 4 weken), na 3,5 maand en bij

de afsluiting van het experiment (uiterlijk na 6 maanden). Vanwege de verschillen in de duur van de periode waarin de patiënten gespecialiseerde thuiszorg hebben ontvangen (zie paragraaf 3.1.) bleek deze opzet in de praktijk niet haalbaar.

Van zeven patiënten is de mantelzorg na 4 weken geïnterviewd (eerste meting). Bij de overige patiënten was de situatie als volgt: twee patiënten waren reeds overleden en drie patiënten zijn slechts heel kort in zorg geweest omdat een opname in het ziekenhuis (1) of verpleeghuis (2) noodzakelijk bleek. Met de mantelzorg van deze patiënten is een interview gehouden nadat de thuiszorg was beëindigd. Deze interviews worden beschouwd als behorend tot de derde meting. Tenslotte was er een patiënt waarbij een buddy de totale mantelzorg op zich nam. Deze is na afloop van de zorgperiode ondervraagd.

Vanwege deze omstandigheden is slechts van drie patiënten de mantelzorg na 3,5 maand geïnterviewd (tweede meting). En tot slot zijn van tien patiënten de ervaringen van de mantelzorg beschikbaar kort nadat de gespecialiseerde thuiszorg was afgesloten (derde meting). Van drie patiënten ontbreken deze gegevens omdat zij bij het beëindigen van de gegevensverzameling nog steeds gespecialiseerde thuiszorg ontvingen en de maximale periode van zes maanden nog niet bereikt was.

De hier weergegeven ervaringen van de mantelzorg hebben betrekking op de periode kort na de start van het experiment (meting 1) en kort na afloop van de gespecialiseerde thuiszorg (meting 3). Wanneer er duidelijke verschillen zijn in de ervaringen aan het begin van het experiment en na afloop van de thuiszorg zal dit worden aangegeven.

Van de ondervraagde mantelzorg woonde ruim de helft in dezelfde woning als de patiënt (ouders, partner) en de rest was uitwonend (buurvrouw, vriend of familielid).

Aan de mantelzorg is op beide tijdstippen gevraagd hoe tevreden ze zijn met de verleende zorg aan de patiënt, hoe de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners verloopt en hoe belastend zij de zorg thuis hebben ervaren.

In het algemeen zijn de mantelzorgers zeer tevreden tot redelijk tevreden over de verleende zorg van de verpleegkundig AIDS-consulenten. De meeste mantelzorgers hebben ook waardering voor de informatie die zij van hen ontvangen en voor het kunnen delen van hun vragen, zorgen en problemen met de verpleegkundig AIDS-consulenten. Een mantelzorger is echter zeer ontevreden over de verpleegkundig AIDS-consulenten (en de behandelend internist):

*'Zowel de verpleegkundig AIDS-consulenten als de internist zijn moeilijk bereikbaar en "dienstbaar". Tot het laatste moment hebben de patiënt en familieleden gehoopt en gevochten. De ziekenhuismedewerkers boorden deze hoop de grond in'*

Wel heeft ze veel lof voor de verpleging van de klinische afdelingen waar de patiënt opgenomen is geweest.

Andere (tevreden) mantelzorgers merken op:

*'De mogelijkheid om problemen te bespreken met de verpleegkundig AIDS-consulent is er wel, maar het komt er niet van. Het lukt mij meer op om over leuke dingen met haar te praten'*

*'Door de lieve aandacht van onder anderen de verpleegkundig AIDS-consulenten voelde de patiënt zich, volgens mij, naar omstandigheden zeer prettig'*

Tot slot geeft een andere mantelzorger aan dat de patiënt er zelf wel voor zorgt om zijn vragen aan de orde te stellen.

Over de contacten met de internisten is ruim de helft van de mantelzorgers zeer tot redelijk tevreden, twee mantelzorgers zijn ontevreden en de anderen hebben hier geen mening over omdat ze geen contact hebben gehad met de behandelend specialist. Een mantelzorger geeft de volgende reden voor haar/zijn positieve ervaring:

*'De internist staat altijd klaar als de patiënt belt'*

Een andere geeft aan dat hij/zij zeer ontevreden over de specialist was toen de patiënt opgenomen was, maar dat de contacten met de internist die verantwoordelijk is voor de thuiszorg goed verlopen.

De mantelzorger die ook ontevreden was over de verpleegkundig AIDS-consulenten uit haar ongenoegen over artsen als volgt:

*'De patiënt en zijn familie hebben de hele wereld afgereisd en gebeld om informatie over mogelijke levensreddende behandelingen. Wanneer we met nieuwe informatie bij de artsen kwamen, wisten ze er niet vanaf of lieten merken dat ze het onbelangrijk vonden'*

Ongeveer de helft van de ondervraagde mantelzorg is redelijk tevreden over de afstemming van de zorg tussen de internisten en de huisarts, de rest heeft hier geen inzicht in. Volgens een mantelzorger loopt dit goed omdat de patiënt als tussenpersoon fungeert en volgens een ander omdat de huisarts zelf achter informatie aangaat.

De mantelzorgers van de zes patiënten die zorg hebben gehad van de wijkverpleging zijn allemaal tevreden over de verleende zorg.

Evenals bij de patiënten het geval is acht het merendeel van de mantelzorg zich niet in staat om te oordelen over de samenwerking tussen de verpleegkundig AIDS-consulenten en de internisten en tussen de verpleegkundig AIDS-consulenten en de wijkverpleging. Degenen die zich hiervan wel een beeld kunnen vormen zijn positief:

*'Aan het begin van de thuiszorg zijn er volgens mij goede afspraken gemaakt tussen de AIDS-verpleegkundige en de wijkverpleegkundige'*

Kort na de start van de gespecialiseerde thuiszorg zeggen zes van de zeven mantelzorgers het helemaal niet bezwaarlijk te vinden dat er een aantal verschillende hulpverleners bij de patiënt thuis komt. Nadat de thuiszorg is afgesloten lopen de meningen meer uiteen: vijf mantelzorgers vinden het helemaal niet bezwaarlijk en vijf een beetje tot erg bezwaarlijk. Een mantelzorger heeft daarbij het gevoel *'dat het ook niet anders kan'*, anderen geven aan dat het vooral *'teveel was voor de patiënt'*.

Over de hoeveelheid hulp die men heeft gekregen is iedereen zeer tevreden, hetgeen blijkt uit de volgende opmerkingen:

*'We hoefden maar te piepen en het werd geregeld'*

*'Iedereen heeft geholpen, ook twee schoonzussen'*

*'Wijkverpleging prima'*

Evenals bij de patiënten is aan de mantelzorg gevraagd in hoeverre de thuisbehandeling van invloed is op de dagelijkse bezigheden van de patiënt, op de mate waarin de patiënt met zijn ziekzijn wordt geconfronteerd, op de mate waarin de ziekte bespreekbaar is met de mensen in zijn omgeving, op de mate waarin de mensen de patiënt thuiskomen bezoeken en op de woonsituatie. Ook de mantelzorg acht over het algemeen deze invloed neutraal tot tamelijk positief.

Voorals de mate waarin de patiënt zijn dagelijkse bezigheden kan blijven uitvoeren doordat hij thuis is wordt als positief ervaren:

*'De patiënt kan nu zijn eigen beslissingen nemen'*

*'Heerlijk dat de patiënt niet dagelijks naar de polikliniek hoeft'*

*'Voor de patiënt is het heel belangrijk geweest om thuis te zijn. Hij kon zich terug trekken wanneer hij wilde'*

Over de invloed op de mate van bezoek en het kunnen spreken over de ziekte met de omgeving is men iets neutraler:

*'Hij kreeg alleen bezoek van mensen die wisten dat hij AIDS had'*

*'De buurt was niet op de hoogte van de ziekte, ze dachten dat hij kanker had'*

*'Bespreekbaar maken gebeurt meer in de HIV-vereniging'*

*'Dat de patiënt zelf kon bepalen hoe vaak en hoeveel bezoek er kwam is een voordeel*

Aan de mantelzorg is tenslotte gevraagd in hoeverre zij het verlenen van zorg aan de patiënt thuis als belastend (hebben) ervaren, zowel in lichamelijk en psychisch opzicht als de tijd die het hen kost. Zowel aan het begin van de thuiszorg als kort na afloop ervan geeft eenderde van de mantelzorg aan dat ze de thuiszorg helemaal niet als belastend hebben ervaren:

*'Het was zwaar maar dat heb je er graag voor over'*

*'Ik vond het niet zo'n probleem, ik ging wel eens een half uurtje de stad in'*

*'Je krijgt er zelf kracht door, ik had het nog wel 10 jaar vol kunnen houden'*

*'Ik kon het wel aan die belasting, dat is voor mij niet belangrijk'*

De meerderheid vindt echter het echter nogal tot heel erg belastend, zowel lichamelijk als psychisch en vindt de aanslag op hun tijd die de thuiszorg met zich mee brengt ook vrij zwaar, hetgeen geïllustreerd wordt door de volgende uitspraken:

*'Het tillen van de patiënt was fysiek heel zwaar, ik moest vaak zijn bed verschonen dit bracht extra huishoudelijk werk met zich mee'*

*'Nogmaals je moet je zelf helemaal wegcijferen'*

*'Mijn zoon lag in de woonkamer, waardoor je geen vrijheid voor jezelf meer hebt'*

*'Ik moest hem voortdurend aandacht geven, en ik voelde onmacht om zijn ijdromen te begrijpen'*

*'Ik ben driekwart jaar niet buiten de deur geweest, ik heb al mijn contacten en mijn werk opgegeven, maar ik heb het er graag voor over gehad'*

Twee mantelzorgers geven aan dat het de wens van de patiënt is geweest om gespecialiseerde thuiszorg te krijgen, maar dat het van henzelf niet had gehoeven omdat ze het te belastend vonden. Twee anderen geven aan dat ze ondanks de belasting die het met zich meebracht de thuiszorg als zeer zinvol hebben ervaren:

*'De patiënt komt in de problemen als hij zijn zelfstandigheid verliest, daarom is het goed dat hij thuis verzorgd kon worden'*

*'De thuiszorg is voor ons zeer zinvol geweest. Ondanks alles was hij bij ons, na zijn dood is dat akelig duidelijk geworden'*



### **3.4. Economische aspecten**

#### **3.4.1. Inleiding**

Eén van de doelstellingen van het project is zich een beeld te vormen van de financiële gevolgen van gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS.

Gedurende de projectperiode zijn hiertoe gegevens verzameld betreffende:

- de tijdsinvestering van de verpleegkundig AIDS-consulent per bezoek bij de patiënt thuis.
- de tijdsinvestering van de wijkverpleegkundige per bezoek bij de patiënt thuis.
- de voorbereidingstijd van de verpleegkundig AIDS-consulent per huisbezoek.
- de reisafstand per patiënt vanuit het ziekenhuis
- de reistijd van de verpleegkundig AIDS-consulent per huisbezoek
- de gebruikte middelen en medicijnen per patiënt in het kader van de gespecialiseerde zorg thuis.

Op basis van deze gegevens is vervolgens een berekening gemaakt van de kosten. Daarbij dient direct te worden opgemerkt dat deze kostenberekening om verschillende redenen een onvolledig beeld geeft van de financiële gevolgen van thuiszorg voor deze patiëntengroep.

Ten eerste zijn de berekeningen gebaseerd op een kleine groep patiënten waarbij duur en intensiteit van de thuiszorg sterk varieerde.

Ten tweede is bij de berekening geen rekening gehouden met de kosten van de overige professionele en niet-professionele hulpverleners die de thuiszorg hebben mogelijk gemaakt. Zo is de tijdsinvestering van de huisarts, die met name in de terminale fase aanzienlijk is geweest, niet meegenomen. Evenmin zijn de kosten van de gezinsverzorging en die van particuliere hulp in de huishoudingen verdisconteerd.

Ook de buddyhulp en de hulp van mantelzorgers kennen hun prijs, hoewel minder zichtbaar omdat deze kosten niet direct bij de patiënt in rekening worden gebracht. Eén partner van een patiënt kreeg bijvoorbeeld tijdelijk ziekteverlof van zijn werkgever om de verzorging zoveel mogelijk zelf te kunnen doen. Het project laat al deze financiële aspecten buiten beschouwing.

In de derde plaats is de kostenberekening per patiënt niet altijd volledig omdat van de deelnemende 13 patiënten drie bij het beëindigen van de onderzoeksperiode nog thuiszorg nodig hadden. Voor hen was de thuiszorgperiode niet afgerond.

### 3.4.2. Kosten van verpleegkundige zorg

#### *Gewerkte uren*

Voor de kostenberekening van de verpleegkundige zorg is uitgegaan van de volgende uurtarieven:

- f. 32,63 per uur voor de verpleegkundig AIDS-consulent
- f. 35,60 per uur voor de wijkverpleegkundige

Voor de kosten van de gewerkte uren van de verpleegkundig AIDS-consulenten zijn zowel duur van het huisbezoek als reis- en voorbereidingstijd meege-rekend. Van de wijkverpleging is de kostenberekening alleen gebaseerd op de duur van het huisbezoek. Reis- en voorbereidingstijd van de wijkverpleeg-kundigen zijn niet geregistreerd. De kosten van de tijdsbesteding van de wijkverpleging zijn berekend over 12 patiënten. Van één van de in het project deelnemende patiënten is de inzet van de wijkverpleging niet bekend.

De kosten, berekend op basis van het bovenstaande uurtarief, van de door de verpleegkundig AIDS-consulenten bestede tijd bedroeg gemiddeld f. 714,60 per patiënt. Voor de door de wijkverpleging bestede tijd was dit gemiddeld f. 471,90 per patiënt, berekend over 12 patiënten.

Tabel 3.6 Overzicht tijdsbesteding en daaraan verbonden kosten van de thuiszorg uitgevoerd door de verpleegkundig AIDS-consulenten (n= 13 patiënten)

	tijdsbesteding in minuten	gemiddelde kosten per bezoek	kosten totaal
<i>Vorbereitung</i>			
gemiddeld per huisbezoek	12	f. 6,53	
totaal alle huisbezoeken	1350		f. 734,20
<i>reistijd v.v.</i>			
gemiddeld per huisbezoek	46	f. 25,02	
totaal alle huisbezoeken	5450		f. 2.964,=
<i>duur huisbezoek</i>			
gemiddeld per bezoek	88	f. 47,85	
totaal alle bezoeken	10125		f. 5.505,75

De totale kosten van de tijd die de verpleegkundig AIDS-consulenten geduren-de het project in de thuiszorg hebben geïnvesteerd bedroeg:

- per huisbezoek gemiddeld f. 79,40
- per patiënt gemiddeld f. 714,60
- voor het totale project f. 9.204,00

De berekening per patiënt is gebaseerd op een gemiddelde van 9 huisbezoeken per patiënt. De totale projectkosten, voorzover het de tijdsinvestering van de verpleegkundig AIDS-consulenten betreft, is gebaseerd op de totale tijdsinvestering in de gespecialiseerde thuiszorg van 13 patiënten gedurende de projectperiode. Voor vier patiënten was de gespecialiseerde thuiszorg ten tijde van het beëindigen van het project niet afgerond. De gemiddelde kosten van de gewerkte uren per patiënt voor gespecialiseerde thuiszorg zullen derhalve in werkelijkheid hoger kunnen uitvallen dan f. 715,=.

In de kostenberekening van de bestede tijd door de wijkverpleging is uitgegaan van de duur en frequentie van de afgelegde zorgbezoeken aan 12 patiënten.

Tabel 3.7 Overzicht tijdsbesteding en daaraan verbonden kosten van de thuiszorg uitgevoerd door de wijkverpleging (n= 12 patiënten)

	duur huisbezoek in minuten	gemiddelde kosten per bezoek	kosten totaal
gemiddeld per huisbezoek	60	f. 35,60	
totaal alle huisbezoeken	9540		f. 5.660,40

De totale kosten van de tijdsbesteding door de wijkverpleging gedurende het project bedroeg:

- per huisbezoek gemiddeld f. 35,60
- per patiënt gemiddeld f. 471,70
- voor het totale project f. 5.660,40

De gemiddelde kosten per patiënt zijn berekend over 12 patiënten. Wanneer de kosten worden berekend over de 5 patiënten die daadwerkelijk in zorg zijn geweest bij de wijkverpleging (totaal 149 huisbezoeken) zijn de kosten gemiddeld f. 1.060,88 per patiënt.

Ook voor de wijkverpleging geldt dat de zorg voor enkele patiënten nog niet was beëindigd, bij sluiting van de projectperiode. Men mag er dus vanuit gaan dat indien wijkverpleegkundige zorg wordt gegeven de gemiddelde kosten per patiënt nog wat hoger zijn dan boven vermeld.

### *Vervoerskosten*

De reiskosten van de verpleegkundig AIDS-consulenten omvatten naast de reistijd, de kosten van het vervoer. Vanwege de noodzaak tot het meebrengen van verpleegmiddelen voor het uitvoeren van de gespecialiseerde thuiszorg is autovervoer het meest aangewezen. De vervoerskosten van de verpleegkundig AIDS-consulenten zijn berekend op basis van de kilometerafstand ziekenhuis - woonadres patiënt. Deze afstand varieerde van 8 km tot 60 km heen en terug. De gemiddelde afstand bedroeg 22,46 km v.v. In totaal is voor 117 huisbezoeken circa 2368 km afgelegd. De vervoerskosten variëren per patiënt niet alleen vanwege de afstand maar ook vanwege de frequentie van de afgelegde bezoeken. De minimum resp. maximum kosten per patiënt zijn berekend op basis van reisafstand maal frequentie huisbezoeken voor de betreffende patiënt.

Tabel 3.8 Overzicht vervoerskosten verpleegkundig AIDS-consulenten, gebaseerd op een km-prijs van 0,69 ct (n= 13 patiënten)

	aantal km.	kosten
gemiddeld per patiënt	22,46	f. 15,50
minimum per patiënt	40	f. 27,60
maximum per patiënt	600	f. 414,00
totaal project	2368	f. 1.633,92

### **3.4.3. Gebruikte middelen**

De door de verpleegkundig AIDS-consulent gebruikte middelen voor de uitvoering van de gespecialiseerde thuiszorg zijn in drie categorieën in te delen te weten:

- verpleegartikelen
- disposables
- medicamenten

Wanneer in het vervolg van dit verslag wordt gesproken over gebruikte middelen worden deze drie categorieën tezamen bedoeld.

Bij ieder bezoek zijn de - door de verpleegkundig AIDS-consulent - gebruikte middelen geregistreerd. Van de wijkverpleegkundige zorg is geen middelen registratie bijgehouden.

Voor een overzicht van de gebruikte middelen voor de uitvoering van de gespecialiseerde thuiszorg bij de 13 patiënten die in het project hebben deelgenomen wordt verwezen naar bijlage V.

Voor de berekening van de kosten van de gebruikte middelen is bij de opzet van het project onvoldoende nagedacht over de eenheid waarvan de kostenberekening moet uitgaan. Dit kan zijn:

- alle door patiënt gebruikte middelen gedurende de thuiszorgperiode
- alle door de verpleegkundig AIDS-consulenten in de thuiszorg gebruikte middelen
- de door de verpleegkundig AIDS-consulenten vanuit het ziekenhuis meegebrachte middelen

Voor een kostenberekening van alle middelen die door de patiënten in dit project tijdens de thuiszorgperiode zijn gebruikt ontbreken gegevens over door de patiënt zelf of anderen toegediende medicatie en door anderen dan de verpleegkundig AIDS-consulenten gebruikte disposables.

De berekening van de kosten van de door de verpleegkundig AIDS-consulenten gebruikte verpleegartikelen, medicijnen en disposables is mogelijk op basis van de geregistreerde gegevens. Een dergelijke berekening geeft echter geen inzicht in de werkelijk gemaakte kosten van de gebruikte middelen door het ziekenhuis in verband met de gespecialiseerde thuiszorg. Slechts een deel van de gebruikte middelen is geleverd door het ziekenhuis bij de patiënt thuis, een deel via de stadsapotheek op recept en de gebruikte verpleegartikelen zijn doorgaans via de wijkverpleging en soms via de verpleegkundig AIDS-consulenten in bruikleen verstrekt.

De ons ter beschikking staande gegevens maken niet duidelijk door wie welke middelen zijn geleverd en welk aandeel van de gebruikte middelen door de verpleegkundig AIDS-consulenten zijn gebruikt, welke door de patiënt zelf, de mantelzorg, wijkverpleegkundige, huisarts en anderen. Verder ontbreekt inzicht in de totale hoeveelheid gebruikte middelen per patiënt gedurende de thuiszorgperiode. Deze onduidelijkheden vormen de reden om in deze rapportage een kostenberekening van de gebruikte middelen achterwege te laten.

#### **3.4.4. Thuiszorg duurder of goedkoper**

In hoeverre de thuiszorg zoals in het experiment is toegepast duurder of goedkoper is dan ziekenhuisgebonden zorg is op basis van de verzamelde gegevens moeilijk vast te stellen. In de vergelijking van kosten ziekenhuiszorg - thuiszorg spelen een groot aantal variabelen een rol waarover in dit beperkte onderzoek te weinig gegevens voorhanden zijn om tot verantwoorde conclusies te komen.

De vraag of door de in dit experiment aangeboden thuiszorg de opnameduur van de patiënt kan verkorten is niet expliciet onderzocht. Vergelijkingen op dit terrein zijn moeilijk te maken met name ook vanwege het grillige verloop van het ziekteproces dat bij iedere patiënt verschillend is en de veranderingen in het medisch beleid met betrekking tot de bestrijding van de klachten. Er bestaan echter wel aanwijzingen dat de thuiszorg opname duur enigszins kan bekorten. In het project bleek bijvoorbeeld dat vier patiënten waarbij een port-a-cath was aangelegd, 5 tot 13 dagen eerder uit het ziekenhuis konden worden ontslagen omdat de verpleegkundig AIDS-consulent in de thuissituatie kon helpen bij de toediening van medicijnen via dit systeem. Een andere patiënt met een port-a-cath hoefde één keer minder naar het ziekenhuis voor de dagbehandeling. Van één patiënt tenslotte, is bekend dat hij zonder de gespecialiseerde thuiszorg eerder in het verpleeghuis had moeten worden opgenomen.

### **3.5. Organisatorische aspecten van de gespecialiseerde thuiszorg**

#### **3.5.1. Inleiding**

Na afloop van de periode van gespecialiseerde thuiszorg van een patiënt hebben de meest betrokken hulpverleners (huisarts, verpleegkundig AIDS-consulent en wijkverpleging) een schriftelijke vragenlijst ingevuld, waarin is gevraagd naar hun ervaring met dit nieuwe zorgaanbod. Gevraagd is naar met wie er werd samengewerkt en hoe die samenwerking verliep, hoe de contacten met de patiënt en de mantelzorg zijn verlopen, of er zich voor de patiënt tijdens de zorgperiode onverantwoorde of ongewenste situaties hebben voorgedaan en hoe belastend deze vorm van thuiszorg wordt ervaren.

#### **3.5.2. Ervaringen van de huisartsen**

Huisartsen van 10 patiënten hebben de vragenlijst ingevuld. Bij de resterende drie patiënten was namelijk de zorgperiode nog niet afgelopen op het moment dat de dataverzameling werd afgerond. Volgens hun eigen schatting hebben ze de meeste patiënten 2 tot 4 keer per maand bezocht. Twee patiënten zijn minder dan één keer per maand bezocht en één patiënt 20 keer per maand. Acht patiënten werden met een zekere regelmaat gedurende de hele periode van gespecialiseerde thuiszorg bezocht door de huisarts en bij twee patiënten was de huisarts met name aan het einde van de zorgperiode betrokken.

Acht van de huisartsen hebben contact gehad met de *internisten*. Door vijf van hen werd deze samenwerking als goed tot heel goed ervaren en door drie als slecht. De huisartsen die de samenwerking als positief hebben ervaren geven aan dat er goede telefonisch contacten en een vlotte duidelijke briefwisseling is geweest met de internist. De huisartsen met een negatieve ervaring geven juist aan dat het overleg slecht is geweest, bijvoorbeeld bij het ontslag van de patiënt naar huis waardoor de beginperiode van de thuiszorg chaotisch was georganiseerd. Ook vonden sommigen van hen de berichtgeving te weinig of onleesbaar.

Zes van de 10 huisartsen hebben gedurende de thuiszorg te maken gehad met de *verpleegkundig AIDS-consulenten*. Twee van hen beoordelen deze samenwerking als heel goed en vier als neutraal. Het contact loopt via telefonisch overleg, via een verslag in het logboek dat bij de patiënt thuis ligt of via de familie. Daarnaast hebben zes huisartsen met de *wijkverpleging* samengewerkt in de zorg voor de patiënt. Deze samenwerking wordt door hen als heel goed beoordeeld; men kent elkaar soms persoonlijk en er is frequent overleg over de situatie van de patiënt en het zorgdossier. Tot slot hebben twee huisartsen contact gehad met de gezinsverzorging, hun oordeel daarover is neutraal.

De contacten met de patiënt en de mantelzorg worden door de huisartsen als redelijk tot zeer goed beoordeeld.

Alle 10 de huisartsen hebben de indruk dat er in totaal voldoende hulp is geboden. De meesten van hen (op één na) zijn ook van mening dat er voor de patiënt gedurende de zorgperiode zich geen onverantwoorde of ongewenste situaties hebben voorgedaan. Eén huisarts vindt namelijk dat er te weinig overleg en voorbereiding is geweest toen de patiënt thuis kwam. Daarnaast vindt hij het uiteindelijk ongewenst dat de patiënt in een andere woonplaats dan hijzelf woonde en de huisartsen daar niet voor hem konden waarnemen, zodat hij voortdurend stand-by moest zijn.

De helft van de huisartsen vindt dat de mantelzorg van de patiënt redelijk zwaar belast wordt. Als voorbeeld wordt een partner gegeven die in de ziektewet is gegaan om voor de patiënt te zorgen.

Zeven huisartsen vonden het geheel niet of enigszins belastend om bij de thuiszorg van de patiënt betrokken te zijn, terwijl drie het redelijk belastend vonden. Volgens een huisarts viel de belasting erg mee dankzij de betrokken patiënt en de gezamenlijke zorgaanpak. Een andere huisarts merkt op dat hij/zij er veel van geleerd heeft: '*dit zou ik zelf ook willen*'. De belasting zit vooral in het feit dat terminale patiënten veel tijd kosten.

Wat betreft de haalbaarheid en wenselijkheid van gespecialiseerde thuiszorg aan deze groep patiënten hebben de huisartsen op basis van hun ervaringen een aantal knelpunten en positieve aspecten aangegeven.

Als knelpunten komen naar voren:

- De samenwerking en de rapportage moet beter zodat duidelijk is wie wat doet, zeker bij aanvang van de gespecialiseerde thuiszorg is er te weinig overleg geweest.
- De berichtgeving van de specialisten (internisten/dermatoloog) naar de huisarts liet in een paar gevallen te wensen over.
- In de weekeinden en op feestdagen is de praktische hulp van de verpleegkundig AIDS-consulenten niet aanwezig. Infusen thuis is voor de huisarts een probleem, de verpleegkundig AIDS-consulent kan dit beter begeleiden.

Als positieve aspecten worden genoemd:

- Het vervoer van de zieke naar de polikliniek is nu niet meer nodig.
- Door goede samenwerking van de verschillende betrokkenen draagt deze vorm van thuiszorg bij tot een menswaardig einde voor de patiënt.
- Er is adequate hulp, daardoor is zeer snel ingrijpen bij de patiënt mogelijk.
- Het is zinnig voor de patiënt dat er een verpleegkundig AIDS-consulent is en de wijkverpleging kan er ook veel van leren.
- Leerzaam.

### **3.5.3. Ervaringen van de verpleegkundig AIDS-consulenten**

Door de drie verpleegkundig AIDS-consulenten zijn in totaal 15 vragenlijsten ingevuld. Bij de zorg voor twee van de 13 patiënten waren namelijk twee verpleegkundig AIDS-consulenten betrokken. Bij 10 patiënten werd de zorg door een verpleegkundig AIDS-consulent gecoördineerd. Over de inhoud en de frequentie van de zorg die door de verpleegkundig AIDS-patiënten is verleend, is in paragraaf 3.2.1 gerapporteerd.

Over alle patiënten hebben de verpleegkundig AIDS-consulenten contact gehad met de *internisten*. In vrijwel alle gevallen (14) wordt de samenwerking door hen als goed tot heel goed beoordeeld.

Voor zover er contact geweest is met de *huisarts* (over 9 patiënten), wordt de samenwerking met de huisarts als goed of neutraal beschouwd. Bij één patiënt vond een verpleegkundig AIDS-consulent dat de huisarts zijn verrichtingen niet goed in het logboek opschreef, waardoor ze hem dan apart weer moest bellen. In alle gevallen, op een na, hebben de verpleegkundig AIDS-consulenten samengewerkt met de *wijkverpleging*, hetgeen meestal als goed is beoordeeld. Met name het samen verrichten van het intake-gesprek wordt als positief ervaren.



Met de *gezinsverzorging* en het *medisch maatschappelijk werk* is weinig contact geweest, in respectievelijk twee en drie gevallen. Deze contacten worden als goed beschouwd.

De contacten met de patiënt en de mantelzorg worden door de verpleegkundig AIDS-consulenten als redelijk tot zeer goed beoordeeld.

De verpleegkundig AIDS-consulenten hebben in het algemeen de indruk dat er voldoende tot ruim voldoende hulp is geboden aan de patiënten in de thuiszorg. Zo wordt opgemerkt dat het project voldoende ruimte bood om als verpleegkundig AIDS-consulent in de beginsituatie vaak voor controle te gaan. Daarnaast plaatsen ze enkele kanttekeningen: Doordat de verpleegkundig AIDS-consulenten niet in het weekend thuiszorg bieden, moeten patiënten bij calamiteiten toch naar het ziekenhuis; met name 's avonds en 's nachts is het een zware belasting voor de partner. Verder is door hen vijf maal aangegeven dat er sprake was van een onverantwoorde of ongewenste situatie voor de patiënt tijdens de zorgperiode: Een ontslag uit het ziekenhuis is niet doorgegeven aan een verpleegkundig AIDS-consulent waardoor een aantal zaken niet geregeld waren; één keer heeft het te lang geduurd voordat de patiënt werd opgenomen in het ziekenhuis; geen hulp van de verpleegkundig AIDS-consulenten in het weekend (2x); de stadsapotheek levert de verpleeg-/medische middelen slecht hetgeen problemen voor de patiënt oplevert en de verpleegkundig AIDS-consulent extra tijd kost.

De verpleegkundig AIDS-consulenten vinden dat de mantelzorg van de patiënt redelijk tot zeer zwaar belast wordt.

In de meeste gevallen vonden de verpleegkundig AIDS-consulenten het geheel niet of enigszins belastend om bij de thuiszorg van de patiënt betrokken te zijn. Vier maal werd het redelijk belastend gevonden, hetgeen blijkt uit de volgende opmerkingen:

*'Bepaalde handelingen hadden geen effect meer door de toestand van de patiënt. Maar op verzoek van de patiënt en mantelzorg moest ik er mee door gaan'*

*'Met name de laatste weken toen de patiënt te kennen gaf euthanasie te willen'*

*'Een terminale patiënt is altijd belastend. Het is noodzakelijk een collega te hebben waar dit mee besproken kan worden'*

*'Met name op emotioneel gebied omdat de patiënt al vrij snel overleden is'*

*'De patiënt had intensieve zorg nodig, gedurende twee weken drie uur per dag'*

Wat betreft de haalbaarheid en wenselijkheid van gespecialiseerde thuiszorg aan deze groep patiënten hebben de verpleegkundig AIDS-consulenten een paar knelpunten en een aantal positieve aspecten aangegeven.

Als knelpunten worden genoemd:

- Aanlevering van materiaal door de stadsapotheek gebeurt vaak te traag.
- Geen verpleegkundig AIDS-consulent aanwezig om calamiteiten in het weekend op te vangen.

Als positieve aspecten worden meerdere malen genoemd:

- Patiënt kan eerder uit het ziekenhuis ontslagen worden, omdat hij bijvoorbeeld thuis kan leren de port-a-cath aan te prikken.
- Patiënt hoeft niet meer te reizen naar de polikliniek, hetgeen gezien de toestand van hem zeer belastend zou zijn.
- Op deze manier kan echt 'zorg op maat' worden gegeven waardoor patiënten thuis kunnen sterven als ze dat wensen.

### 3.5.4. Ervaringen van de wijkverpleging

In totaal hebben 14 wijkverpleegkundigen een vragenlijst ingevuld: Bij zeven patiënten was één wijkverpleegkundige betrokken, bij twee patiënten twee wijkverpleegkundigen en bij één patiënt drie wijkverpleegkundigen. Bij twee patiënten werd de zorg door een wijkverpleegkundige gecoördineerd. Het aandeel van de wijkverpleging in de gespecialiseerde thuiszorg voor AIDS-patiënten is reeds in paragraaf 3.2.2. beschreven.

Drie wijkverpleegkundigen hebben contact gehad met de behandelend *internist*. Een daarvan geeft aan dat de afspraken niet goed liepen, maar dat het door de verpleegkundig AIDS-consulent is opgelost. Daarnaast hebben 11 van de 14 wijkverpleegkundigen contact gehad met de *huisarts* over de zorg van de patiënt. De samenwerking met de huisarts wordt door de meesten als goed tot zeer goed beoordeeld:

*'Hij kwam vaak, was altijd bereikbaar, contact was erg plezierig'*

*'We hebben contact gehad over een medisch-technische handeling, waarover we verschillende gedachten hadden'*

*'Wekelijks contact, fijne samenwerking'*

Elf van de 14 wijkverpleegkundigen hebben samengewerkt met een *verpleegkundig AIDS-consulent*. Vijf van hen beschouwen deze samenwerking als goed tot heel goed, vijf hebben een neutraal oordeel hierover en één wijkverpleegkundige vindt de samenwerking slecht. Met name het contact tijdens de gezamenlijke intake wordt als prettig ervaren. De wijkverpleegkundigen met een neutraal oordeel hebben meestal maar één keer contact gehad met de verpleegkundig AIDS-consulent. Eén wijkverpleegkundige vindt dat er veel

wisselingen bij de verpleegkundig AIDS-consulenten zijn en dat ze veel afwezig zijn.

Slechts twee wijkverpleegkundigen hebben contact met de *gezinsverzorging* gehad en hebben daar een neutraal oordeel over.

De contacten met de patiënten liepen volgens 11 wijkverpleegkundigen redelijk goed tot zeer goed. Van een patiënt wordt opgemerkt dat hij erg open en duidelijk was; een andere patiënt liet blijken dat hij de hulp erg waardeerde. Bij de overige patiënten verliep de communicatie wat stroever:

*'Moeizaam contact in verband met het karakter van de patiënt'*

*'Moeizame gesprekken omdat de patiënt moeite had te bepalen wat hij wilde'*

Over de contacten met de mantelzorg zijn alle wijkverpleegkundigen zeer te spreken:

*'Een open sfeer'*

*'Ook de mantelzorg was zeer duidelijk in de hulpvraag'*

*'De partner was van alles goed op de hoogte, regelde alles tot in de puntjes'*

Alle 14 wijkverpleegkundigen hebben de indruk dat er in totaal voldoende hulp is geboden. De meesten van hen zijn ook van mening dat er voor de patiënt gedurende de zorgperiode zich geen onverantwoorde of ongewenste situaties hebben voorgedaan. Echter, vier wijkverpleegkundigen vinden dat dit wel het geval is geweest:

*'Er waren onduidelijkheden ten aanzien van het inbrengen van een sonde, omdat hierover geen goede afspraken waren gemaakt'*

*'Een patiënt heeft meer pijn geleden dan nodig was, deels door onwetendheid van de mantelzorg. Er was niet voldoende controle op de medicatie'*

*'Wijkverpleegkundigen waren in het begin wat huiverig voor besmetting'*

*'Wachttijd voor biopsie in het AZR te lang'*

Verder vinden alle wijkverpleegkundigen dat de mantelzorg redelijk tot zeer zwaar belast wordt. Echter ze geven er ook bij aan dat dit vaak een keuze van de mantelzorg zelf is:

*'De meeste mantelzorgers willen zoveel mogelijk zelf voor de patiënt zorgen, en slaan een aanbod voor uitbreiding van de zorg af'*.

De wijkverpleegkundigen variëren erg in hun oordeel over of ze het zelf belastend vonden om bij de thuiszorg van de patiënt betrokken te zijn. Een wijkverpleegkundige merkt op dat het geen verschil maakt met andere patiënten; een paar geven aan dat een terminale patiënt altijd als belastend wordt ervaren; een ander vindt het belastend omdat ze veel informatie en begeleiding aan de familie moest geven.

Ook de wijkverpleegkundigen hebben wat betreft de haalbaarheid en de wenselijkheid van gespecialiseerde thuiszorg aan deze groep patiënten op basis van hun ervaringen een aantal knelpunten en positieve aspecten aangegeven:

Als knelpunten worden gesignaleerd:

- Niet al het materiaal wordt vergoed door de ziektekostenverzekeringen.
- Afstemming tussen intra- en extramurale hulpverleners laat te wensen over. Er moet meer eenheid in de visie op behandeling komen.
- De mantelzorg wordt erg zwaar belast, omdat ieder hulpverlener heel specialistisch op zijn stukje bezig is.
- Het verpleegtechnisch handelen door wijkverpleegkundigen is een knelpunt.
- Te weinig hulpverleners met voldoende ervaring met AIDS-patiënten. Met name de verpleegkundige aspecten van het zorgen voor AIDS-patiënten zijn nog vrij onbekend. Daarnaast bestaat er onduidelijkheid over besmettingsgevaar.
- De aanwezigheid van de wijkverpleging bij de intake is overbodig als de patiënt al in zorg is bij de wijkverpleging.
- Qua begeleiding is er een overlap tussen de taken van de wijkverpleging en de verpleegkundig AIDS-consulent.

Als positieve aspecten worden genoemd:

- De indruk bestaat dat de patiënt en de mantelzorg het heel fijn vinden thuis verzorgd te worden. Sluit aan bij de wens van de patiënt. De patiënt krijgt gelegenheid om thuis te sterven.
- Het reizen naar de polikliniek is niet meer nodig voor de patiënt.
- Als het allemaal goed gaat kan de patiënt thuis optimaal verzorgd worden vanuit veel verschillende invalshoeken (zorg op maat).
- De medisch-technische handelingen die niet door de wijkverpleging mogen worden verricht, worden nu door de verpleegkundig AIDS-consulent gedaan.
- De samenwerking met de verpleegkundig AIDS-consulenten is zeer prettig verlopen.

## **4. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN**

### **4.1. Inleiding**

In dit rapport is verslag gedaan van het project Gespecialiseerde Thuiszorg voor patiënten met AIDS. Hieraan hebben 13 patiënten in de regio Rotterdam deelgenomen; het betreft derhalve een project van een beperkte omvang.

Het belangrijkste doel van het project is antwoord te geven op de vraag of het verlenen van gespecialiseerde thuiszorg aan patiënten met AIDS mogelijk en wenselijk is.

In het kader van het project zijn bepaalde medisch-technische en verpleegkundige handelingen waarvoor de patiënt gewoonlijk naar de polikliniek van het ziekenhuis gaat, aangeboden in de thuissituatie. Verpleegkundigen gespecialiseerd in de behandeling van AIDS-patiënten (de verpleegkundig AIDS-consulenten), verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en onder verantwoordelijkheid van de behandelend internist, bezochten hiervoor de patiënten thuis. Gesproken zou kunnen worden van een vorm van transmurale verpleging, waarbij verpleegkundigen uit de eerste en tweede lijn gezamenlijk zorgdragen voor de continuïteit van de zorg op een voor de patiënt, zo aangenaam mogelijke wijze.

De mogelijkheden en wenselijkheid van deze vorm van thuiszorg zijn bekeken vanuit medisch-verpleegkundig, sociaal-psychologisch, economisch en organisatorisch perspectief. Aan de hand van deze perspectieven worden in dit hoofdstuk de belangrijkste resultaten weergegeven en conclusies getrokken. Daarna worden een aantal aanbevelingen gedaan voor het zo optimaal mogelijk laten verlopen van de gespecialiseerde thuiszorg voor deze groep patiënten.

### **4.2. Samenvatting en conclusies**

De gespecialiseerde thuiszorg is ontwikkeld voor die patiënten met AIDS waarvoor vanwege hun slechte lichamelijke conditie, de gang naar de polikliniek van het ziekenhuis bezwaarlijk is. Volgens de klasse-indeling van het Center for Disease Control gaat het hierbij om patiënten met een HIV-infectie in fase IV B, C of D. Daarbij is een Karnofsky Performance Score van 60 of minder als onderscheidend selectie criterium gehanteerd, aangevuld met enige praktische criteria betreffende de thuissituatie van de patiënt.

De duur van de periode waarin AIDS-patiënten gespecialiseerde thuiszorg konden krijgen was van te voren vastgesteld op maximaal zes maanden. Echter, slechts één patiënt die aan het project heeft deelgenomen heeft gedurende zes maanden zorg ontvangen. Gemiddeld duurde de gespecialiseerde thuiszorg zo'n drie maanden, waarbij de kortste zorgperiode slechts 16 dagen bedroeg. Het project kende een moeizame start doordat er in het begin weinig patiënten werden aangemeld en er problemen waren (o.a. door ziekte) met betrekking tot de bezetting van de verpleegkundig AIDS-consulenten.

#### *Medisch-technisch en verpleegkundig handelen*

Gedurende het project hebben drie verpleegkundig AIDS-consulenten gespecialiseerde thuiszorg verleend onder verantwoordelijkheid van de behandelend internisten. Het intake-gesprek voor de thuiszorg werd gezamenlijk met de wijkverpleging gehouden. Uit de resultaten komt naar voren dat ze gemiddeld 9 bezoeken per patiënt (spreiding 2 tot 20 huisbezoeken) hebben afgelegd, met een gemiddelde bezoekduur van bijna 90 minuten (spreiding 25 tot 300 minuten). Tijdens deze bezoeken worden de volgende medisch-technische handelingen door hen vaak verricht: Het afnemen van bloed via een venapunctie, het toedienen van medicatie via een port-a-cath en het aanprikken van de grippernaald in de port-a-cath. Daarnaast wordt door de verpleegkundig AIDS-consulenten vaak voorlichting gegeven over de behandelwijze en medicatie, en begeleiding gegeven. Het betreft vaak begeleiding bij de acceptatie van de ziekte door de patiënt en de mantelzorg, en signalering of de mantelzorg de belasting wel aan kan. Naar aanleiding van ruim 40% van de huisbezoeken wordt overleg gepleegd met de behandelend internist.

Zes patiënten hebben regelmatige tot intensieve zorg van de wijkverpleging ontvangen. Dit varieert van twee zorgbezoeken per week tot twee zorgbezoeken per dag. De huisbezoeken die bij de andere patiënten zijn afgelegd hebben voornamelijk betrekking op intake- of kennismakings-gesprekken. De gemiddelde duur van de huisbezoeken bedraagt 60 minuten met een spreiding van 15 tot 120 minuten. Tijdens deze huisbezoeken wordt meestal lichamelijk hygiënische zorg verleend (wassen, helpen met aan- en uitkleden) en verpleegtechnische handelingen (bijvoorbeeld decubitus preventie) verricht. Daarnaast wordt in ruim een derde van de bezoeken ondersteuning aan de mantelzorg gegeven en in 30% van de huisbezoeken voorlichting over bijvoorbeeld de ziekte en het medicijngebruik.

Tot slot wordt door de wijkverpleging in een kwart van de huisbezoeken psycho-sociale activiteiten verricht, hetgeen voornamelijk bestaat uit het praten met de patiënten en/of zijn naasten over het sterven van de patiënt. Het betreft

hier reguliere wijkverpleegkundige zorg, op aanvullende thuiszorg is tijdens het project geen beroep gedaan.

### *Sociaal-psychologische aspecten*

Vooraf is aan de patiënten gevraagd naar hun motieven om aan het project gespecialiseerde thuiszorg deel te nemen. Twee motieven blijken een belangrijke rol te spelen: Het reizen naar en van de polikliniek wordt als belastend ervaren, en de mogelijkheid om als je ziek bent bij de mensen en in de omgeving te kunnen zijn waar je je het beste thuisvoelt. Over de zorg die de patiënten thuis ontvangen van de verschillende hulpverleners (verpleegkundig AIDS-consulent, huisarts en wijkverpleging) zijn de patiënten over het algemeen tevreden. Het feit dat er een aantal verschillende hulpverleners over de vloer komt vindt geen van hen erg bezwaarlijk. Wel wordt het door enkelen als problematisch ervaren dat de verpleegkundig-AIDS consulenten in de week-einden niet bereikbaar zijn. Daarnaast zou volgens een aantal van hen het overleg tussen de behandelend internist en huisarts beter kunnen zijn: De huisarts wordt vanuit het ziekenhuis onvoldoende geïnformeerd over hun ziektebeeld, onderzoeken en behandeling. De meest positieve invloed van de zorg thuis wordt geconstateerd bij de mate waarin ze hun dagelijkse bezigheden kunnen blijven uitvoeren, mede omdat ze nu niet meer naar de polikliniek hoeven te reizen, hetgeen erg veel tijd kost.

Ook de mantelzorg (centrale informele verzorger) is gevraagd naar hun ervaringen met de gespecialiseerde thuiszorg. Van hen woonde ruim de helft in dezelfde woning als de patiënt en de rest was uitwonend. De meeste mantelzorgers zijn tevreden over de zorg van de verpleegkundig AIDS-consulent en de wijkverpleging. Voor zover ze contact hebben gehad met de internisten is ruim de helft van hen tevreden over dit contact. De mantelzorg vindt daarnaast dat er voldoende hulp is geboden, hoewel ongeveer de helft van hen het wel wat bezwaarlijk vindt dat er een aantal verschillende hulpverleners bij de patiënt thuis komt. Vooral voor de patiënt wordt het teveel gevonden. Evenals bij de patiënten het geval was, geeft de mantelzorg aan dat een positief effect van de thuiszorg is dat de patiënt niet meer hoeft te reizen naar de polikliniek en dat de patiënt zijn dagelijkse bezigheden kan blijven uitvoeren. Het feit dat de patiënt (tot zijn dood) thuis kon blijven, wordt door een aantal mantelzorgers als heel zinvol ervaren, ondanks dat het weleens zwaar was. De meerderheid van de mantelzorg vindt namelijk de periode van thuiszorg voor henzelf behoorlijk belastend, zowel in lichamelijk als psychisch opzicht, en vanwege de grote aanslag op hun tijd die het met zich meebrengt. Toch zeggen de meesten dat ze alle inspanningen er graag voor over hebben gehad; twee mantelzorgers

geven aan dat het de wens van de patiënt is geweest om gespecialiseerde thuiszorg te krijgen, maar dat het van henzelf niet had gehoeven omdat ze het te belastend vonden.

#### *Economische aspecten*

De tijd die aan de thuiszorg is besteed door de verpleegkundig AIDS-consulenten en de wijkverpleging werd tijdens het project bijgehouden. Op basis van deze gegevens zijn de kosten bestede tijd door de verpleegkundig AIDS-consulenten berekend op gemiddeld f. 714,60 per patiënt. Deze berekening omvat zowel bezoekduur, als reis- en voorbereidingstijd. Voor de wijkverpleging bedroegen de kosten bestede tijd per patiënt gemiddeld f. 471,90, als men dit berekent over zowel de patiënten die wel als geen wijkverpleegkundige zorg hebben ontvangen. Gaat men alleen uit van de patiënt die "in zorg" zijn geweest dan zijn de kosten bestede tijd wijkverpleging gemiddeld f. 1.060,88 per patiënt. Het project verschaft te weinig informatie voor een zinvolle kostenberekening van de gebruikte middelen (verpleegartikelen, disposables en medicijnen) door de patiënt gedurende de periode van gespecialiseerde thuiszorg.

In het project hebben 5 patiënten deelgenomen, die medicatie via een port-a-cath systeem kregen toegediend. Van vier van deze patiënten registreerden de verpleegkundig AIDS-consulenten een verkorting van de opname duur van 5 tot 13 dagen als gevolg van het gespecialiseerde thuiszorg aanbod. Van één patiënt is bekend dat opname in een verpleeghuis kon worden uitgesteld door gespecialiseerde thuiszorg.

Overigens levert dit project onvoldoende gegevens voor een antwoord op de vraag of gespecialiseerde thuiszorg goedkoper is dan ziekenhuis gebonden zorg.

#### *Organisatorische aspecten*

Na afloop van de periode van gespecialiseerde thuiszorg zijn de meest betrokken hulpverleners (huisarts, verpleegkundig AIDS-consulent en wijkverpleging) gevraagd naar hun ervaringen met dit nieuwe zorgaanbod en naar de haalbaarheid en wenselijkheid van gespecialiseerde thuiszorg voor deze groep patiënten.

Veel hulpverleners geven aan om een aantal redenen positief te staan tegenover dit nieuwe zorgaanbod. Vaak wordt genoemd dat gespecialiseerde thuiszorg de mogelijkheid biedt om 'zorg op maat' te geven. Het sluit aan bij de wens van de patiënt en door goede samenwerking van alle betrokkenen draagt deze vorm van thuiszorg bij tot een menswaardig einde van de patiënt. Verder beoordelen de meesten het als erg positief dat de patiënten, gezien hun slechte toestand, niet meer naar de polikliniek hoeven te komen voor hun behandeling.



De verpleegkundig AIDS-consulenten zijn daarnaast nog van mening dat patiënten nu vroeger uit het ziekenhuis kunnen worden ontslagen, omdat ze nu thuis instructies krijgen. Huisartsen beoordelen de functie van de verpleegkundig AIDS-consulent positief: Het is zinnig voor de patiënt en de wijkverpleging kan er ook veel van leren.

Naast deze positieve ervaringen worden er door meerdere hulpverleners echter ook een aantal knelpunten gesignaleerd. Ten eerste wordt genoemd dat de afstemming en communicatie tussen de hulpverleners in een aantal opzichten nog niet optimaal is. Met name de huisartsen vinden dat de berichtgeving van de specialisten te wensen over laat en dat er bij aanvang van de gespecialiseerde thuiszorg meer overleg moet zijn, zodat duidelijk is wie welke taken op zich neemt. Ook de wijkverpleegkundigen vinden dat de afstemming tussen intra- en extramurale hulpverleners verbeterd kan worden: er moet meer eenheid in visie op de behandeling komen. Verder is er volgens een aantal wijkverpleegkundigen een overlap in de werkzaamheden die door de verpleegkundig AIDS-consulenten en de wijkverpleging worden uitgevoerd, met name wat betreft het begeleiden van patiënten en hun naasten. Daarnaast geven een aantal wijkverpleegkundigen aan dat ze over te weinig kennis en ervaring beschikken met betrekking tot het verplegen van AIDS-patiënten.

Als tweede knelpunt wordt aangegeven dat de verpleegkundig AIDS-consulenten in het weekend niet bereikbaar zijn. In geval van calamiteiten moet een patiënt dan soms toch naar het ziekenhuis.

Ten derde wordt genoemd dat de aanlevering van materiaal door de stadsapothek te traag verloopt en dat niet al het materiaal wordt vergoed door de ziektekostenverzekeringen.

Tot slot vinden de meeste hulpverleners dat de mantelzorg zwaar belast wordt door de gespecialiseerde thuiszorg. De mate waarin de hulpverleners voor zichzelf deze vorm van thuiszorg als belastend ervaren varieert: Sommigen zeggen het in het geheel niet belastend te vinden of niet zwaarder dan bij andere patiënten het geval is, anderen geven aan dat hulpverlening aan terminale patiënten altijd belastend is. De algemene teneur is echter dat de hulpverleners het vooral voor de patiënten belangrijk vinden dat een dergelijk aanbod van thuiszorg mogelijk is en dat ze zich er daarom voor in willen zetten.

Uit de resultaten van het project kunnen de volgende *conclusies* worden getrokken:

- \* Vanuit het gezichtspunt van patiënten met AIDS is deze vorm van gespecialiseerde thuiszorg wenselijk: De behandeling op de polikliniek is niet meer nodig waardoor deze patiënten die in een lichamelijke slechte conditie

verkeren niet meer hoeven te reizen of vervoerd te worden. Door dit nieuwe zorgaanbod is 'zorg op maat' mogelijk en wordt patiënten de mogelijkheid geboden in de eigen vertrouwde omgeving te sterven. Zowel patiënten, mantelzorgers als de betrokken professionele hulpverleners zijn deze mening toegeedaan.

- \* Het is haalbaar gebleken om gespecialiseerde medisch-technische en verpleegkundige handelingen die gewoonlijk in het ziekenhuis of in de polikliniek worden verricht, door een verpleegkundig AIDS-consulent, onder verantwoordelijkheid van de behandelend internist, bij de patiënten thuis te laten uitvoeren. Voorwaarde hierbij is dat voor de medisch-technische handelingen protocollen aanwezig zijn en dat de verpleegkundigen een gerichte training krijgen zodat ze voldoende vaardig zijn in het uitvoeren van deze handelingen. Verder is gebleken dat de verpleegkundig AIDS-consulenten regelmatig overleg hebben met de behandelend internisten.
- \* De wijkverpleging heeft alleen reguliere zorg verleend, een beroep op de aanvullende thuiszorg is niet nodig geweest.
- \* Door het wisselende verloop van de ziekte AIDS is er veel variatie in de duur van de periode dat patiënten gespecialiseerde thuiszorg ontvangen en in de frequentie van de zorg. Dit betekent dat de verpleegkundig AIDS-consulenten flexibel ingezet moeten kunnen worden. Het wordt zowel door patiënten als hulpverleners soms als een probleem ervaren dat de verpleegkundig AIDS-consulenten niet in de weekeinden bereikbaar en beschikbaar zijn.
- \* Gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS brengt geen dusdanig hoge kosten met zich mee dat vanuit economische oogpunt deze zorg niet haalbaar geacht moet worden. Voorwaarde is wel dat de reisafstand tot het ziekenhuis niet meer dan 30 km bedraagt en de verpleegkundig AIDS-consulenten kunnen beschikken over een auto.
- \* De levering van materialen door de stadsapotheek die de verpleegkundig AIDS-consulent nodig heeft voor de medisch-technische handelingen bij de patiënt thuis verloopt te traag. Ook worden alle materialen niet vergoed door de ziektekosten verzekeringen.

- \* De communicatie en afstemming tussen de verschillende hulpverleners die bij de gespecialiseerde thuiszorg betrokken zijn is nog niet optimaal. Met name de berichtgeving van de internist naar de huisarts en de mate van overleg tussen deze hulpverleners laat soms te wensen over. Daarnaast lijkt er qua begeleiding van de patiënt een overlap aanwezig in de taken van de verpleegkundig AIDS-consulent en de wijkverpleging.
- \* Voor de mantelzorg vormt de gespecialiseerde thuiszorg een redelijk tot zware belasting. Dit is zowel de ervaring van de mantelzorg zelf als ook de inschatting van de verschillende hulpverleners.

### 4.3. Aanbevelingen

Op grond van de resultaten en de conclusies wordt een aantal aanbevelingen geformuleerd ten aanzien van gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS waarvoor vanwege hun slechte lichamelijke conditie, de gang naar de polikliniek van het ziekenhuis bezwaarlijk is. Gestart wordt met een algemene aanbeveling:

- \* Aanbevolen wordt deze nieuwe vorm van thuiszorg voor patiënten met AIDS, die aan de gestelde criteria voldoen, voort te zetten. Gebleken is namelijk dat gespecialiseerde thuiszorg vanuit het gezichtspunt van de patiënten wenselijk is. Zowel patiënten, mantelzorgers als de betrokken professionele hulpverleners zijn deze mening toegedaan. Daarnaast is het haalbaar gebleken om gespecialiseerde medisch-technische en verpleegkundige handelingen die gewoonlijk in het ziekenhuis of in de polikliniek worden verricht te verplaatsen naar de thuissituatie. Tot slot is ook vanuit economisch perspectief gebleken dat deze vorm van gespecialiseerde thuiszorg haalbaar is.

Voor het zo optimaal mogelijk laten verlopen van de gespecialiseerde thuiszorg voor deze groep patiënten worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- \* Voor de continuïteit in de gespecialiseerde thuiszorg wordt aanbevolen dat tijdens de weekeinden een verpleegkundig AIDS-consulent bereikbaar is, voor het geval dat er zich onverwachte problemen bij de patiënten voordoen op het terrein van de gespecialiseerde medisch-technisch en verpleegkundige zorg. Hierdoor wordt namelijk voorkomen dat patiënten bij dergelijke problemen alsnog naar het ziekenhuis moeten.

- \* Om de start van gespecialiseerde thuiszorg goed te laten verlopen wordt aanbevolen dat de huisarts een week voor de aanvang van de gespecialiseerde thuiszorg schriftelijk bericht ontvangt van de behandelend specialist(en) waarin de noodzakelijke medische gegevens zijn weergegeven. Verder is het gedurende de gespecialiseerde thuiszorg van belang dat er regelmatig (telefonisch) overleg is tussen deze hulpverleners. Het is zowel de verantwoordelijkheid van de huisarts als van de behandelend specialist(en) om hiertoe het initiatief te nemen.
- \* Voor een zo optimaal mogelijke afstemming tussen de verpleegkundig AIDS-consulenten en de wijkverpleging wordt aanbevolen dat zij, evenals tijdens het experiment, gezamenlijk de intake verrichten. Op basis van het intake-gesprek kan worden afgesproken wie verantwoordelijk is voor de coördinatie van zorg en wie welke zorg gaat verlenen. Hierdoor kan een overlap in taken van de verpleegkundig AIDS-consulent en de wijkverpleging zoveel mogelijk worden voorkomen.
- \* Tot slot wordt aanbevolen dat alle hulpverleners die bij de gespecialiseerde thuiszorg betrokken zijn na afloop van hun bezoek aan de patiënt hun bevindingen en verrichtingen in het logboek, dat bij de patiënt aanwezig is, noteren. Hierdoor wordt een goede communicatie en afstemming tussen de verschillende hulpverleners bevorderd.

## LITERATUUR

- BRASKER J. Transmuraal verplegen: van wens naar werkelijkheid. Amsterdam, Vrije Universiteit, 1992.
- BRASKER J. Transmuraal verplegen en substitutie. In: Beter worden door minder zorg, L. Boon (red). Amstelveen, Stichting Sympoz rapport nr. 14, 1992.
- CAMPBELL A., CONVERSE PE., RODGERS WL. The quality of American life; perceptions, evaluations, and satisfactions. New York: Russel Sage Foundation, 1976.
- COOLEN JAI. De integratie van een voorzieningensysteem: een onderzoek naar coördinatie en integratie in de gezondheids- en welzijnszorg voor oude mensen. Lochem/ Gent, 1986.
- FRANSEN H. (red). Protocol 'Infuus thuis: via een poortsysteem bij mensen met AIDS'. Amsterdam, Innovatieproject Amsterdamse Gezondheidszorg, 1991.
- HILLMAN H. Nieuwe visies en uitgangspunten voor de thuiszorg. In: Zorgvisies, prijs & kwaliteit, L. Boon (red). Amstelveen, Stichting Sympoz rapport nr. 15, 1992.
- KENNICOT BRYANT J. Home care for the client with AIDS. Journal of community nursing; 3, 1986: 69-74.
- MOGGRÉ I. AIDS-zorg buiten het ziekenhuis, Innovatieproject. Amsterdam, 1987.
- NATIONALE KRUISVERENIGING. AIDS en thuiszorg: een handleiding vanuit het kruiswerk. Bunnik, 1988.
- NATIONALE ZIEKENHUIS RAAD. Van ziekenhuiszorg naar thuiszorg. Utrecht, 1987.
- RAMAKERS C., MILTENBURG T., MENSINK J., WELLING N. TJADENS F., TUNISSEN C. Experimenten thuisverpleging: intensieve thuiszorg in de praktijk. Eindrapport. Nijmegen, ITS, 1991.
- SHULMAN L.C., MANTELL J.E. The AIDS crisis: a United States health care perspective. Social Science Medicine; 26, 1988: 979-988.
- SPRANGERS M.A.G., AARONSON N.K., DAM F.S.A.M. van. Kwaliteit van leven bij therapie-evaluatie in de oncologie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 134, 1990: 740-743.
- STICHTING CENTRALE RAAD VOOR GEZINSVERZORGING. Nota "AIDS (HIV) in de Thuiszorg" vanuit de gezinsverzorging gezien. Driebergen, 1989.
- STUURGROEP TOEKOMSTSCENARIO'S GEZONDHEIDSZORG. AIDS in Nederland tot 2000. Rijswijk, STG, 1992.
- VINCIGUERRA V. Comparative cost analysis of home and hospital treatment. New York, 1986. (p.11)

VINCIGUERRA V. H.O.M.E. An effective alternative to hospital care. *Advances in Cancer Control: Research and development*. New York, 1983.

VORST-THIJSSSEN, T., BRINK-MUINEN, A. van de, KERKSTRA, A. *Het werk van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden in Nederland*. Utrecht, NIVEL, 1990.

## BIJLAGEN





**Bijlage I**

**Protocollen aidsproject**

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen.

### Inleiding

De verpleegkundig aidsconsulent wordt in het kader van het project met name ingeschakeld om bij de patiënten thuis naast de reeds aangegeven taken, een aantal specifieke handelingen te verrichten, te weten:

- afnemen van kweken
- afnemen van diepe sputum kweek
- toedienen via vernevelaar van pentamidine/ventolin
- inbrengen van een infuus (perifeer)
- bloedtransfusie geven
- afnemen van bloed (via venapunctie)
- afnemen van bloedkweek
- toedienen via port-a-cath van medicatie
- toedienen via port-a-cath van parenterale voeding
- parenteraal toedienen van cytostatica

Het merendeel van deze handelingen zijn medisch-technische handelingen. Deze handelingen kunnen gedelegeerd worden door de arts aan de verpleegkundige, mits aan een aantal voorwaarden is voldaan. Het rapport VAR. 51, eerste interimrapport van de Commissie Verantwoordelijkheid verpleegkundigen in algemene ziekenhuizen, geeft hier aanwijzingen voor.

In het rapport worden de verschillende medisch technische handelingen onderverdeeld in 4 groepen volgens een bepaalde codering.

Als codes worden aangegeven:

code 1: Dit betreft handelingen die tijdens de opleiding tot diploma A-verpleegkundige moeten worden aangeleerd.

code 2: Handelingen die ná de opleiding kunnen worden aangeleerd en waarvoor een bekwaamheidsverklaring is vereist.

code 3: Handelingen die na een specialisatie mogen worden verricht.

code 4: Handelingen die niet door verpleegkundigen mogen worden verricht. (handelingen die niet voor delegatie in aanmerking komen, uitgaande van de gestelde criteria in het rapport)

Per omschreven handeling wordt vermeld tot welke code deze handeling gerekend kan worden.

Vóór de uitvoeringsfase van de thuisbehandeling draagt de internist er zorg voor dat:

- de aids-consulente tijdig geïnformeerd is over de onderzoeks- en behandelplannen van de patiënten.
- de huisarts van betreffende patiënt zonodig tijdig geïnformeerd is over bepaalde onderzoeken of behandelingen in de thuissituatie en regelt met betreffende huisarts dat ingeval de wijkverpleegkundige medisch-technische handelingen kan verrichten, de huisarts de betreffende wijkverpleegkundige daartoe een schriftelijk verzoek levert (conform de regelingen zoals omschreven in het 'protocollen-boek medisch verpleegkundig handelen' van de Stichting Samenwerkende Rotterdamse Kruisverenigingen)

Uitvoering thuisbehandeling:

- De districtsverpleegkundigen zijn er verantwoordelijk voor dat de basiseenheden tijdig geïnformeerd zijn over het project.
- De aidsconsulente geeft door aan de districtverpleegkundige welke patiënten meedoen met het project en geeft de patiënten door aan de betreffende wijkverpleegkundigen; draagt de benodigde gegevens over en maakt een afspraak met betreffende wijkverpleegkundige om:
  - gezamenlijk een intake-gesprek te houden met de patiënt thuis.
  - gezamenlijk de zorg te plannen.
  - gezamenlijk afspraken te maken over aanschaf van benodigde materialen (dit dient zonodig al voor het intake-gesprek te geschieden)

Na onderling overleg wordt indien noodzakelijk door de wijkverpleegkundige zorg gedragen voor ondersteuning in de thuiszorg en indien nodig voor inschakeling van andere (eerstelijns) hulpverleners en wordt door de aidsconsulente zorg gedragen voor specifieke regelingen in verband met behandeling en eventuele specifieke verrichtingen. (zie protocollen)

De wijkverpleegkundige en de aidsconsulente zijn er gezamenlijk verantwoordelijk voor dat er regelmatig overleg plaats vindt tussen alle betrokken hulpverleners in de specifieke thuissituatie zoals huisarts, wijkverpleegkundige, aidsconsulente, internist, gezinsverzorging e.d.

- De districtsverpleegkundigen bewaken de voortgang van het project vanuit de eerste lijn.

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

Parenteraal toedienen van cytostatica:

=====

Het intraveneus toedienen van cytostatica is een medische handeling waarvoor geldt:

1. Per injectie in de oppervlakkige venen van de extremiteiten:
  - a. eerste maal toedienen of eenmalige toediening **code 4**  
(d.w.z. mag niet door verpleegkundigen worden verricht)
  - b. indien het geneesmiddel meerdere malen wordt toegediend, mag de verpleegkundige dit doen via een reeds ingebrachte naald / catheter **code 2**  
(hiervoor is een bekwaamheidsverklaring nodig, waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is).
2. Via het toedieningssysteem in de oppervlakkige venen van de extremiteiten:
  - via een systeem waarbij geneesmiddelen zijn opgelost in een geringe hoeveelheid infuusvloeistof (minder dan 500 ml.) **code 2**  
(d.w.z. hiervoor is een bekwaamheidsverklaring nodig, waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is)  
**mits:** het gaat om een medicament waarvan gesteld is dat het verantwoord is om toediening hiervan te delegeren.

In het kader van dit project is afgesproken:

- medicatie via injectie: door de behandelend arts,
- medicatie via infuus: in aanwezigheid van de behandelend arts; deze controleert of het infuus goed ingebracht is.

Doel:

- \* Uitbreiding van kaposi sarcoom tegengaan
- \* Therapie bij Non Hodgekin Lymfoom.

Frequentie:

- $\pm 1$  x per 3 weken
- Komt incidenteel voor
- Meestal wordt een combinatie voorgeschreven van bleomycine, vincristine (i.v. injectie) en adriamycine (infuus). (dit zal hoogstwaarschijnlijk niet thuis gedaan worden)

Benodigde tijd:

- Dag vóór de cytostatica toediening bloedafname  $\pm 10$  minuten + transport naar laboratorium. (moet binnen 3 - 4 uur na afname op het laboratorium zijn)
- Toediening van de cytostatica, inclusief klaarzetten van infuus  $\pm 1$  uur.

Benodigdheden:

Voor bloedafname: zie protocol: afnemen van bloed (via venapunctie)

Benodigde buizen:

- 1 EDTA buis (t.b.v. bloedbeeld + diff. trombocyten)
- eventueel kleine corvac (t.b.v. totaal eiwit en albumine)

Voor cytostatica toediening:

- flesje NaCl 0,9% 100 ml. (stadsapotheek)
- benodigde cytostatica volgens recept (apotheek AZR) in toedieningsklare verpakking
- infuussysteem (AZR)
- venflon (AZR)
- gaasjes 5 x 5 cm. (stadsapotheek)
- desinfectans (stadsapotheek)
- driewegkraan (disposable) (AZR)
- stuwband (AZR)
- handschoenen (stadsapotheek)
- pleister (stadsapotheek)
- evt. infuusstandaard (kruisvereniging)
- naaldencontainer (AZR)

Werkwijze:

- Sluit de driewegkraan aan op het infuussysteem
- Vul het infuussysteem en driewegkraan met NaCl 0,9%
- Help de patiënt in een gemakkelijke houding
- Doe de stuwband om
- Desinfecteer de insteekplaats
- Trek handschoenen aan
- Breng de venflon in de ader
- Sluit het infuussysteem met de driewegkraan aan op de venflon
- Pas de druppelsnelheid aan
- Fixeer de venflon met gaasje en pleister
- Sluit de spuit met voorgeschreven cytostatica (bleomycine of vincristine) aan op de driewegkraan
- Driewegkraan sluiten naar infuuszijde en openen naar spuitzijde
- Vloeistof langzaam inspuiten ( $\pm$  5 min. per 20 ml.)
- Controleer regelmatig tijdens het spuiten of de venflon goed in het bloedvat zit, door wat bloed terug te zuigen
- Na het inlopen van de vloeistof kraan sluiten, zonodig spuit verwisselen in geval er een tweede spuit gegeven moet worden.
- Kraan weer openen! en vloeistof opnieuw langzaam inspuiten.
- Na het inlopen kraan weer sluiten
- Infuussysteem aansluiten op de kolf adriamycine
- Kraan omzetten naar infuuszijde en vloeistof in laten lopen 100 ml. in 30 minuten
- Als de vloeistof ingelopen is, infuus doorspoelen met wat NaCl 0,9% en infuussysteem en venflon verwijderen
- Insteekopening afdrukken en vervolgens afplakken.

Afwerking van de materialen:

- Venflon in naaldencontainer (retour AZR)
- Infuussysteem, driewegkraan, spuit en flesje van cytostatica apart verpakken en als apart afval behandelen (via apotheek AZR)
- Gaasjes en handschoenen kunnen in een gewone afvalzak (huisvuil)

Complicaties:

- Infuus kan subcutaan lopen: dan infuus direct verwijderen en arts (specialist) waarschuwen.
- Patiënt kan een paar uur nadat de cytostatica toegediend is misselijk worden en koorts krijgen. Het is van belang dat patiënt beschikt over medicatie om deze verschijnselen zonodig te onderdrukken. (recept specialist - vóór de toediening van de cytostatica dient patiënt hier al over te kunnen beschikken)
- Adriamycine veroorzaakt op lange termijn haaruitval. Patiënt dient van deze complicatie op de hoogte te zijn.

Bij patiënten die cytostatica krijgen, is regelmatig bloedonderzoek van belang op voorschrift van de specialist.

Voor akkoord:

Verpleegkundig Directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

Bloedtransfusie geven:

=====

Het toedienen van bloed via een (reeds ingebracht) perifeer infuus is een medisch technische handeling die verricht mag worden door de verpleegkundige; het betreft een zgn. code 1 handeling (d.w.z. dat deze handeling aangeleerd is tijdens de opleiding diploma A-verpleegkundige).

Echter (volgens het rapport VAR 51 - eerste interim rapport van de commissie verantwoordelijkheid verpleegkundigen in algemene ziekenhuizen):

Aangezien aan de intraveneuze toediening van bloed risico's zijn verbonden, dient de toediening hiervan te allen tijde onder direct toezicht van een verpleegkundige te geschieden. De risico's verbonden aan deze handeling komen voort uit:

- de reacties van de patiënt op het toegediende bloed.
- de gevolgen van vergissingen zoals bijv. het toedienen van bloed aan een andere patiënt dan voor wie het bloed is bestemd.
- de houdbaarheid van het bloed.

Deze handeling kan daarom alleen uitgevoerd worden in de thuissituatie wanneer voldaan is aan de hieronder genoemde voorwaarden:

- de bloedbank dient aan te geven dat het bloed op 'normale' wijze kan worden toegediend; d.w.z. dat bloed bijvoorbeeld niet verwarmd hoeft te worden.
- Indien betreffende patiënt al eerdere bloedtransfusies gehad heeft, mag daarbij geen reactie zijn opgetreden.
- De directe omgeving van de patiënt dient te voldoen aan de hygiënische normen zoals gesteld door betreffende verpleegkundige.
- Er dient een tweede persoon in huis aanwezig te zijn gedurende de tijd van de bloedtransfusie en de eerste 24 uur daarna.  
Deze persoon dient in staat te zijn adequaat de gegeven instructies op te volgen met betrekking tot observeren, controleren en zonedig waarschuwen van arts en verpleegkundige. De toediening geschiedt in opdracht van de arts (specialist). Deze moet direct bereikbaar zijn en zonedig beschikbaar zijn bij eventuele problemen met de patiënt of met het infuus.
- De totale handeling mag niet meer dan 3,5 - 4 uur tijdsbeslag vragen van de verpleegkundige.
- Alvorens de benodigde zakjes bloed vervoerd worden van de bloedbank AZR naar de patiënt thuis, dient er een extra controle op de juistheid van de aanvraag en het geleverde bloed plaats te vinden door twee personen. Hiervan wordt een (extra) aantekening gemaakt op de betreffende formulieren.

Van tevoren wordt er kruisserum afgenomen, zodat bloed besteld kan worden.

Indien patiënt regelmatig transfusies nodig heeft, moet het kruisserum liefst dezelfde dag van de transfusie afgenomen worden i.v.m. aanmaken van antistoffen.

Doel: Opheffen van anaemie waardoor patiënt beter kan functioneren.

**Sophia  
Dijkzigt**

Indicatie: Laag hb gehalte ten gevolge van verslechterde beenmergfunctie.

Frequentie: ± 1 x per 4 weken, maximaal 2 packed cells per dag à 1,5 tot 2 uur.

Benodigdheden:

- \* Zie protocol: inbrengen van infuus, en specifiek t.b.v. transfusie:
- \* NACL 0,9% 500 ml.
- \* Bloeddrukmeter (via AZR)
- \* Thermometer (via stadsapotheek)
- \* Polsteller (via AZR)
- \* Controlelijst (via AZR)
- \* Zakjes packed cells (via AZR, bloedbank)
- \* materialen t.b.v. Hb controle: zie protocol afnemen van bloed via venapunctie

Werkwijze:

- \* Zet de patiënt in een makkelijke houding
- \* Meet de bloeddruk van patiënt
- \* Neem temperatuur op en tel de hartslag
- \* Breng infuus in (zie inbrengen infuus)
- \* Controleer nogmaals het bloed met de gegevens van de patiënt (eerste controle op bloedbank tijdens afhalen van het bloed)
- \* Controleer of het bloed niet te koud is
- \* Hang het bloed aan en regel de juiste snelheid (per packed cells zakje ± 1/2 - 2 uur)
- \* Indien packed cells leeg is, infuus overzetten op NACL 0,9% en infuussystemen doorspoelen.
- \* Controleer tensie/temp/pols van patiënt. Noteer alle gegevens op controlelijst.
- \* Hang volgende bloedzak aan.
- \* Aan eind van transfusie, nogmaals spoelen met zout.
- \* Controle tensie/temp/pols
- \* Neem controle Hb af. **NB** niet uit infuus arm
- \* Verwijder het infuus.

Afwerking materialen:

- handschoenen, gazen kunnen in gewone afvalzak (huisvuil)
- bloedzakjes moeten één dag bewaard worden in de koelkast (trilvrij)
- Als blijkt dat de patiënt geen (heftige) reactie krijgt na de transfusie, kunnen de lege zakjes de volgende dag weggedaan worden: apart verpakt in speciale afvalbak (via apotheek AZR)
- infuussysteem als apart afval (via apotheek AZR)

Bijwerkingen: Het kan voorkomen dat de avond na de transfusie wat verhoging of koorts optreedt. Dit is in de meeste gevallen de volgende dag verdwenen.



.  
.

Complicaties: Tijdens de bloedtoediening kan patiënt een koude rilling krijgen als reactie op het bloed.  
Indien er een koude rilling optreedt: Bloed afkoppelen, infuus op NACL 9%.  
Arts waarschuwen. Restant bloedzak naar bloedbank voor onderzoek.  
Verder kan er daling van tensie en oplopen van de pols optreden. Patiënt kan shockverschijnselen gaan vertonen.  
In alle gevallen bloed afkoppelen en infuus overzetten op NACL 9%  
Arts waarschuwen.  
Infuus in dit geval niet verwijderen!

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

## Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

### Toedienen van parenterale voeding (voedingsinfuus) via een port-a-cath

=====  
Het parenteraal toedienen van voeding via een port-a-cath is een code 2 handeling d.w.z. dat de verpleegkundige dit toe mag dienen via een reeds ingebrachte naald/catheter (in dit geval port-a-cath).

Voor een code 2-handeling is een bekwaamheidsverklaring nodig (waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is).

Infuus moet 2 x per 24 uur omgezet worden. Dit moet met de huisarts geregeld worden (kan niet via avond- of nachtzorg van de kruisvereniging).

Doel:

- toedienen van (totaal) parenterale voeding
- conditie van patiënt zo goed mogelijk houden

Indicatie:

- Als het niet mogelijk is om voeding via een maagsonde te geven
- bij patiënten met heftige en langdurige diarree (cryptosporidium-enteritis)

Frequentie:

- deze wijze van voeding toedienen komt zeer incidenteel voor.

Benodigde tijd:

- klaarzetten en afwerken van de materialen ongeveer 1 uur

Benodigdheden:

- disposable gripper naald (steriel) (via AZR-poli)
- steriele gazen 5 x 5 cm (stadsapotheek)
- 1 steriel splitgaas (AZR)
- 1 steriel gaas 10 x 10 cm (stadsapotheek)
- 1 driewegkraan (AZR)
- 1 disposable steriele onderlegger (AZR)
- steriele handschoenen (AZR)
- kant en klare heparineflush à 10 ml. + 1 reserve (in spuit) (AZR)
- desinfectans (stadsapotheek)
- pleisters (stadsapotheek)
- naaldencontainer (AZR)
- toedieningssysteem infuus, soort afhankelijk van soort infuuspompen (via stadsapotheek)
- infuuspomp (via ziekenfonds)
- infuusstandaard (via kruisvereniging)
- infuus vloeistof NaCl 0,9% à 500 ml. (stadsapotheek)  
(1 kolf/24 uur)
- voorgeschreven voedingsinfuus (via AZR-apotheek)

Werkwijze:

De werkwijze komt grotendeels overeen met doorspoelen van een port-a-cath, of toedienen van medicatie via een port-a-cath, maar zal hierna apart beschreven worden.

- Help de patiënt in een gemakkelijke houding (zittend - of liggend)
- Vul het infuussysteem met NaCl 0,9% en hang dit klaar.

De navolgende werkwijze dient steriel te geschieden:

- leg de steriele onderlegger op een tafeltje of dienblad
- leg hierop:
  - gazen 5 x 5 cm
  - gripper naald
  - driewegkraan
  - spuit met heparineflush
  - splitgaas
  - gaas 10 x 10 cm.
- maak de gazen 5 x 5 cm nat met desinfectans
- trek steriele handschoenen aan
- koppel de grippernaald aan de driewegkraan
- vul de driewegkraan en de grippernaald
- sluit de driewegkraan aan de spuitkant
- laat de spuit aan de driewegkraan zitten
- \*
- desinfecteer de huid ruim op- en rondom de port-a-cath
- pak met de ene hand de port-a-cath vast en breng met de andere hand de grippernaald in (door de huid, in de port-a-cath)
- Spuit 10 ml heparineflush in
- ontkoppel de spuit met heparineflush en
- koppel infuussysteem (gevuld met NaCl 0,9%) aan
- als het infuus goed loopt kan het aangesloten worden op de infuuspomp
- port-a-cath afplakken met splitgaas, daarover een gaas 10 x 10 cm.
- vastzetten met pleister

Afwerken van de materialen:

- gebruikte gazen en handschoenen in gewone afvalzak (huisvuil)
- spuit van heparineflush moet apart verpakt (afval via apotheek)
- lege infuuskolven retour stadsapotheek of apotheek AZR
- infuussysteem (apart verpakt > via apotheek)

Nb. Toedieningssysteem van het voedingsinfuus moet 1 x per 24 uur verwisseld/ verschoond worden. De driewegkraan kan dan nadat het infuussysteem gevuld is, even dicht gedraaid worden en nadat het oude systeem losgekoppeld, en het nieuwe systeem aangekoppeld is, weer opengezet worden. Gecontroleerd moet worden of het infuus vervolgens weer goed loopt.

De grippernaald blijft meerdere dagen zitten. In overleg met de arts wordt bepaald of de naald 1 of 2 x per week verwisseld moet worden (afhankelijk van de dikte van de voedingsvloeistof).

Voor het verwisselen van de grippernaald geldt dezelfde voorbereiding en werkwijze (steriel), zoals aangegeven in dit protocol (voor de voorbereidingen voor toediening van het voedingsinfuus tot de \*).

De handeling gaat vanaf hier als volgt:

- het infuussysteem loskoppelen
- de heparineflush aankoppelen
- de helft van de heparineflush inspuiten en vervolgens al spuitende de grippernaald langzaam terugtrekken en verwijderen (onder druk).
- de insteekplaats wordt vervolgens opnieuw gebruikt voor het inbrengen volgens hiervoor omschreven procedure van een nieuwe grippernaald en infuus.

Afwerking van de materialen:

- gazen in gewone afvalzak (huisvuil)
- handschoenen, onderlegger idem
- spuiten, infuussysteem, heparineflush, driewegkraan apart verpakt (via procedure specifiek afval apotheek)
- infuuskolven retour apotheek AZR

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent:  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

Protocollen aidsproject: Gespecialiseerde handelingen.

Toediening van medicatie via port-a-cath:

=====

Het toedienen van ganciclovir (DHPG) via een port-a-cath is een zgn. kode-handeling te weten:

- als patiënt de medicatie voor de eerste maal toegediend krijgt kode 4 d.w.z. deze toediening dient te geschieden door de arts, opdat hij/zij de reactie van de patiënt kan waarnemen en zo nodig hierop kan reageren.
- indien het geneesmiddel meerdere malen wordt toegediend kode 2 d.w.z. dat de verpleegkundige dit mag doen via reeds ingebrachte naald/catheter (in dit geval port-a-cath).  
Voor een kode 2 handeling is een bekwaamheidsverklaring nodig, (waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is).

In sommige gevallen wordt besloten bij een patiënt t.b.v. medicatietoediening een port-a-cath aan te leggen. De patiënt wordt hiervoor opgenomen in het ziekenhuis (min. 1 dag).

De port-a-cath wordt in principe blijvend ingebracht.

De plaats wordt zodanig gekozen dat de patiënt zelf na verloop van tijd medicatie kan toedienen. (plaats: onder de clavicula)

Doorspoelen van de port-a-cath:

Als een patiënt géén medicatie via de port-a-cath toegediend krijgt, dan dient de port-a-cath 1 x per 4 weken steriel doorgespoeld te worden.

NB. Er wordt eenmalig opdracht door de arts gegeven.

De verpleegkundige is er vervolgens verantwoordelijk voor dat deze handeling volgens afspraak op de vastgestelde tijden verricht wordt.

De werkwijze voor medicatie toedienen is vrijwel gelijk aan de werkwijze m.b.t. doorspoelen van de port-a-cath. Beide handelingen worden gezamenlijk beschreven.

Frequentie:

- Doorspoelen port-a-cath zo nodig 1 x per maand
- Toedienen ganciclovir:  
als onderhoudsdosis bij CMV-retinitis.  
Medicatie wordt 5 x per week toegediend (patiënt wordt geïnstrueerd opdat hij deze handeling zelf leert doen).

Benodigde tijd:

- Voor klaarzetten materialen, spoelen of aansluiten van de toe te dienen medicatie: ± 20 - 25 minuten.
- voor inlopen van de medicatie 1 uur (verpleegkundige hoeft hier niet bij te blijven)
- voor afkoppelen en afwerken: ± 10 minuten.

Benodigheden:

- steriele Hubernaald 90 graden gebogen (via AZR)
- steriele driewegkraan (via AZR)
- steriele disposable onderlegger (via AZR)
- steriele gazen 5 x 5 cm.

**Sophia  
Dijkzigt**

- steriele handschoenen
- zo mogelijk kant en klare steriele heparineflush (2000 EH in 20 ml) (via apotheek AZR)  
of  
spuit à 20 ml. (AZR)
- opzuignaald (AZR)
- heparineflush 20 ml/2000 EH (AZR)
- desinfektans
- pleister
- naaldencontainer

en extra voor medicatie toedienen:

- steriel splitgaas (via AZR)
  - steriele gazen 10 x 10 cm.
- bij gebruik van intermate (disposable)
- kant en klaar gevulde intermate, met de voorgeschreven hoeveelheid ganciclovir (via apotheek AZR)

Werkwijze:

- help de patiënt in een gemakkelijke houding (zittend of liggend)  
De navolgende werkwijze dient steriel te geschieden:
  - leg steriele onderlegger op een tafeltje of dienblad.
  - leg hierop:
    - gazen 5 x 5 cm.
    - hubernaald
    - driewegkraan
    - spuit met heparineflush
- en bij medicatie-toediening tevens:
- splitgaas
  - gazen 10 x 10 cm.
- maak de 5 x 5 cm gazen nat met desinfektans
  - trek steriele handschoenen aan
  - koppel de hubernaald aan de driewegkraan
  - sluit de spuit met heparineflush op de driewegkraan
  - vul de driewegkraan en hubernaald
  - sluit de driewegkraan aan de spuitkant
  - laat de spuit aan de driewegkraan zitten
  - desinfecteer de huid (ruim) op en rondom de port-a-cath
  - pak met de ene hand de port-a-cath vast
  - breng met de andere hand de hubernaald in (door de huid, in de port-a-cath)  
Nb. naald loodrecht insteken.
  - spuit de helft van de heparineflush door de port-a-cath.
- Vanaf hier wijzigt de handeling voor doorspoelen of medicatie toedienen, te weten:

\* voor doorspoelen:

- Hierna blijven spuiten en al spuitende naald langzaam terugtrekken en verwijderen (onder druk)
- afplakken met gaas en pleister

\* voor medicatie toedienen:

- Nadat de helft van de heparineflush door de port-a-cath gespoot is, de heparinespuit afkoppelen en steriel wegleggen.
- ganciclovir aankoppelen, d.w.z.:  
spuitenpomp of de intermate.  
De hoeveelheid ganciclovir dient in één uur toegediend te worden
- Als ganciclovir ingelopen is: afkoppelen,
- rest van de heparineflush aankoppelen
- 5 ml in laten lopen
- rest al spuitend (onder druk) tijdens terugtrekken van de naald inbrengen
- insteekplaats afplakken,  
port-a-cath afplakken met splitgaas en daarover heen een 10 x 10 cm gaas

Afwerking van de materialen:

- naalden in naaldencontainer (AZR)
- spuit(en), toedieningssysteem, driewegkraan, medicatieverpakking,  
als apart afval (via apotheek AZR)
- gazen en handschoen in gewone afvalzak (huisvuil)

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

Plaatsen van een grippernaald in een port-a-cath

=====  
Het plaatsen van een grippernaald in een port-a-cath, t.b.v. intraveneuze bediening van medicatie of parenterale voeding, valt aan te merken als een code 2 handeling.

Voor een code 2 handeling is een bekwaamheidsverklaring nodig (waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is.)

Het plaatsen van een grippernaald, wordt beschreven in het protocol "toedienen van parenterale voeding na een port-a-cath, als onderdeel van de handelingen die verricht moeten worden t.b.v. parenterale voeding toedienen.

Daar het plaatsen van de grippernaald ook als op zichzelf staande handeling kan plaatsvinden, wordt de werkwijze hier apart beschreven.

Doel: Toediening van intraveneuze medicatie. Door een grippernaald te plaatsen, die meerdere dagen blijft zitten, hoeft de port-a-cath maar éénmaal per week aangeprikt te worden.

Indicatie: Indien patiënt niet meer zelf in staat is de port-a-cath aan te prikken.

Frequentie: 1 maal per week

Benodigde tijd: Inclusief voorbereiding en klaarzetten van de materialen ongeveer 15-20 minuten.

Benodigdheden:

- steriele grippernaald op maat (via AZR-poli)
- spuit 10 ml. (AZR)
- opzuignaald (AZR)
- ampul NaCl 0,9% à 10 ml. (stadsapotheek)
- desinfectants (stadsapotheek)
- gazen 5 x 5 cm. (onsteriel)(stadsapotheek)
- tegaderm (AZR)
- steriele disposable onderlegger (AZR)
- steriele handschoenen (stadsapotheek)
- steriel afsluitdopje (AZR)
- spuit met heparineflush (AZR)

Werkwijze

- Leg de steriele onderlegger op een tafeltje of dienblad.
- Leg hierop de grippernaald
- Zuig de ampul NaCl 0,9% op in de 10 ml. spuit
- maak de 5 x 5 cm. gazen nat met desinfectants
- desinfecteer de huid op en rondom de port-a-cath ruim
- vul de grippernaald met de spuit NaCl 0,9%
- N.B. alleen het uiteinde van de grippernaald vasthouden i.v.m. steriliteit!
- knijp het klemmetje van de grippernaald dicht en laat de spuit aan de grippernaald zitten.
- trek steriele handschoenen aan.



- verwijder de beschermhuls van de grippernaald.
- pak met de ene hand de port-a-cath vast en breng met de andere hand de grippernaald in (door de huls, in de port-a-cath)
- verwijder het houdertje van de grippernaald.
- open het klemmetje en spuit de rest van de NaCl 0,9% in.

N.B. Indien er niet direct een infuus wordt aangesloten, dan na het inspuiten van de NaCl 0,9%

- de heparineflush aansluiten
- de helft van de heparineflush inspuiten en vervolgens
  
- doe het klemmetje weer dicht en koppel de spuit af
- plaats het afsluitdopje op het uiteinde van de grippernaald
- N.B. pak het dopje alleen aan de bovenkant vast i.v.m. steriliteit.
- plak het geheel vervolgens af met tegaderm

Afwerking van de materialen:

- gazen in gewone afvalzak (huisvuil)
- handschoenen, onderlegger idem
- spuit en heparineflush apart verpakt (via procedure specifiek afval apotheek)

Voor accoord:

Verpleegkundig Directeur :

Internist :

Verpleegkundig Aidsconsulent :

maart 1992

## Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

### Inbrengen van infuus (perifeer)

=====

Deze handeling wordt in opdracht van de behandelend arts gedaan.

Het inbrengen van een infuus is een code 2 handeling (bekwaamheidsverklaring nodig) met die restrictie dat een venapunctie t.b.v. infuus slechts verricht mag worden als maatregel bij slecht functioneren of stilstand van een infuus; dus niet voor aanleggen van een eerste infuus.

In het kader van dit project:

- het inbrengen van een infuus t.b.v. cytostaticoediening mag alleen door de behandelend arts gedaan worden.
- inbrengen van infuus t.b.v. overige doeleinden mag door de verpleegkundig aidsconsulent gedaan worden.

Doel: Parenteraal toedienen van medicatie, bloed, vocht, voeding.

### Frequentie:

afhankelijk van hetgeen toegediend moet worden

- bv. cytostatica (onderhoudsdosis) 1 x per 3 weken à 1 uur
- antibiotica (onderhoudsdosis) 1 x per week à 6 uur
- bloedtransfusie: 1 x per 4 weken max. 2 packed cells per dag à 1,5 tot 2 uur.

### Benodigdheden:

- \* venflon (AZR)
- \* gazen 5 x 5 cm (stadsapotheek)
- \* stuwband (AZR)
- \* infuussysteem (AZR)
- \* NaCl 0,9 % 100 ml. of 500 ml. (bij bloedtransfusie)
- \* infuusstandaard (kruisvereniging)
- \* celstofmatje (stadsapotheek)
- \* handschoenen (stadsapotheek)
- \* pleister (stadsapotheek)
- \* desinfectans (stadsapotheek)
- \* voorgeschreven infuusvloeistof:  
bloed: via AZR, bloedbank  
cytostatica: via AZR, apotheek  
antibiotica: via AZR, apotheek of eventueel van tevoren klaargemaakt op poli.
- \* naaldencontainer (AZR)

### werkwijze:

- \* Zet de patiënt in een makkelijke houding
- \* Hang infuus (NaCl 0,9%) klaar, vul het infuussysteem
- \* Trek handschoenen aan
- \* Doe stuwband om de arm
- \* Desinfecteer de plaats waar infuus ingebracht wordt
- \* Breng venflon in
- \* Sluit infuussysteem op venflon

- \* Plak infuus af met gazen 5 x 5 cm en pleister
- \* Hang voorgeschreven infuusvloeistof aan en regel de juiste druppelsnelheid. (zie hiervoor protocol)

Afwerking materialen:

- \* handschoenen, gazen in gewone afvalzak (huisvuil)
- \* naald van venflon in naaldencontainer (AZR)

Complicatie:

- \* Venflon kan subcutaan zitten.
- \* Venflon kan door bloedvat heen geprikt zijn.
- \* Verwijder in beide gevallen de venflon en breng een nieuwe venflon in.

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

**Sophia  
Dijkzigt**

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen:

Afnemen van bloed (via venapunctie)

=====

Deze handeling wordt verricht na opdracht van de behandelend arts.  
Venapunctie is een code 2 handeling, d.w.z. hiervoor is een bekwaamheidsverklaring nodig, waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is.

Doel : materiaal verzamelen voor laboratorium-onderzoek

Indicatie : bij alle patiënten i.v.m.  
- algemene controle (hb/ht, leverfunctie, electrolyten e.d.)  
- toxiciteit van de medicatie

Frequentie: - leverfuncties e.d. op indicatie ( $\pm$  1 x per 4 weken)  
- bij medicatiegebruik (A.Z.T.)  
eerste drie maanden: 1 x per 2 weken  
vervolgens : 1 x per 4 weken

Benodigde tijd:  $\pm$  10 min. voor de handeling

Benodigdheden:

- \* laboratorium aanvraagformulieren voorzien van gegevens van patiënt (via poli AZR)
  - \* naald + naaldhouder (vacuumsysteem via poli of aanvragen bij centrale sterilisatie AZR)
  - \* stuwband (via AZR)
  - \* desinfectans (via stadsapotheek)
  - \* gaasjes 5 x 5 cm. (via stadsapotheek)
  - \* pleister (micropor) (via stadsapotheek)
  - \* naaldencontainer (middenmaat, via AZR)
  - \* handschoenen (via stadsapotheek)
  - \* benodigde bloedbuizen (via poli AZR)
- te weten : - EDTA buizen t.b.v. bloedbeeld  
- kleine corvac t.b.v. leverfuncties  
- grote corvac t.b.v. electrolyten en leverfuncties  
- 4 heparinebuizen t.b.v. T4 T8 cellen  
- bloedsuikerbuis t.b.v. bloedsuiker  
- BSE-buis t.b.v. BSE
- voor bestellen bloed i.v.m. bloedtransfusie (kruisbloed)  
1 EDTA buis + 1 stolbuis

Werkwijze:

- \* Zet de patiënt in een makkelijke houding
- \* Zet de benodigde buizen klaar
- \* Schroef de naald in de houder
- \* Doe de stuwband om de arm
- \* Desinfecteer de huid
- \* Trek handschoenen aan
- \* Prik de ader aan
- \* Vul de buizen
- \* Maak de stuwband los
- \* Leg met de vrije hand, gaasje op insteekgat
- \* Verwijder de naald, druk ader af
- \* Deponeer naald + houder in container
- \* Plak gaasje vast
- \* Noteer naam van patiënt en afnamedatum op de buizen
- \* Let erop dat patiënt niet doorbloedt.

Afwerking-  
materialen:

- materialen gaan naar AZR-laboratoria (binnen uiterlijk 4 uur na afname) (BSE dient binnen 1 uur na afname ingezet te zijn)
- heparinebuizen t.b.v. T4 T8 cellen dienen voor 15.30 uur ingeleverd te zijn bij het chemisch laboratorium  
Nb. deze bepaling kan niet op vrijdag !  
Nb. buizen t.b.v. T4 T8 cellen nooit in de koelkast plaatsen!
- buizen dienen tijdens vervoer dermate beschermd te worden dat zij niet breken.

afwerking  
afval:

- naald en naaldhouder in naaldencontainer (retour AZR)
- overige materialen kunnen in gewone afvalzak. (huisvuil)

Attentie tijdens handeling:

Indien patiënt snel flauwvalt zorg dan dat deze ligt tijdens de bloedafname.  
Na afloop langzaam in zittende houding brengen.  
Niet bij patiënt weggaan voordat deze zich goed voelt.

Voor akkoord:

Verpleegkundig Directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig Aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

Diepe sputumkweek (sputuminductie)

=====

Deze handeling wordt in opdracht van de behandelend arts verricht.

Deze handeling past binnen de verpleegkundige beroepsuitoefening, code 1.

Doel: verkrijgen van sputum zo diep mogelijk uit de luchtwegen t.b.v. laboratoriumonderzoek (bacteriologisch, parasitologisch)

Frequentie: Bij patiënten met hoestklachten, die geen sputum opgeven.  
Komt incidenteel voor.

Benodigde tijd: Inclusief klaarzetten van de materialen, ± 45 minuten

Benodigdheden:

- \* steriel sputumkweekpotje (met rood deksel, via AZR poli)
- \* laboratoriumaanvraagformulieren (bacteriologie) (AZR)
- \* ampul NaCl 0,9% à 5 of 10 ml. (AZR)
- \* opzuignaald (AZR)
- \* disposable hudsonspray (AZR, centrale sterilisatie)
- \* persluchtcilinder en klok (via fa. Hoek/Loos, Schiedam, te regelen vanuit AZR)
- \* naaldencontainer (AZR)

Werkwijze:

- \* zuig 5 ml NaCl 0,9% op
- \* doe dit in het reservoir van de hudsonspray
- \* reik patiënt de hudsonspray aan
- \* sluit de verbindingsslang van de spray aan op de perslucht cilinder
- \* stel de klok in op 10 ltr/min.
- \* laat patiënt adem halen via de spray
- \* als patiënt hocstprikkel krijgt, sputum laten ophoesten in het sputum kweekpotje.
- \* persluchttoevoer stopzetten
- \* slangen loskoppelen

Afwerking

materialen: kweekmateriaal kan op kamertemperatuur, binnen 10 uur na afname, vervoerd worden naar het AZR, bacteriologisch laboratorium.

afwerking

afval:

- spuit en naald in naaldencontainer
- hudsonspray en slang in afvalbak (huisvuil).

complicatie: patiënt kan door het sprayen benauwd worden. Sprayen stopzetten, indien patiënt weer rustig is kan het nogmaals geprobeerd worden.

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

Toediening via vernevelaar van pentamidine/ventolin

=====

Arts geeft eenmalig opdracht tot pentamidinetoediening. Verpleegkundige bewaakt vervolgens dat patiënt dit maandelijks krijgt.

Sprayen met ventolin kan de verpleegkundige zo nodig naar bevind van zaken zelfstandig doen. Het toedienen van geneesmiddelen d.m.v. verneveling past binnen de verpleegkundige beroepsuitoefening, code 1.

(d.w.z. dit betreft een handeling die tijdens de opleiding tot diploma A-verpleegkundiger moet worden aangeleerd)

Voor dit project geldt dat de verpleegkundig aidsconsulent deze handeling verricht; zo mogelijk kan de wijkverpleegkundige geïnstrueerd worden (na overleg).

Doel: Onderhoudstherapie na doorgemaakte P.C.P. (pneumocystis carinii pneumonie) of als profylaxe van P.C.P.

Frequentie:

Pentamidine wordt één maal per maand, via een vernevelaar, toegediend.

Vaste dosering: 300 mg./maand.

Als een patiënt pas begint met pentamidine of bekend is met sterke hoestneiging, wordt zo nodig voorafgaand aan de pentamidine verneveld met ventolin.

Benodigde tijd:

± 25 - 30 minuten

Benodigdheden:

t.b.v. pentamidine toediening:

- \* 1 ampul pentamidine à 300 mg. (via stadsapotheek, recept op naam)
- \* 1 ampul aqua bidest à 10 ml. (via AZR)
- \* 10 ml spuit (AZR)
- \* opzuignaald (AZR)
- \* nebulizer (= vernevelaar - disposable) met uitademingsklep (via AZR, poli)
- \* persluchtcilinder + klok (via fa. Hoek/Loos, te regelen via AZR)
- \* neusklem

werkwijze:

- \* Los pentamidine op 6 ml. aqua bidest
- \* Zet de patiënt in een makkelijke houding
- \* Doe pentamidine in reservoir van vernevelaar
- \* Sluit vernevelaar op persluchtcilinder



- \* Zet de persluchtklok op 6 ltr/min.
- \* Geef patiënt een neusklem op de neus
- \* Laat patiënt door vernevelaar ademhalen  $\pm$  15 minuten tot het reservoir leeg is.
- \* perslucht stopzetten en handeling beëindigen.

Afwerking afval:

- spuit en opzuiгнаald in naaldencontainer (retour AZR)
- ampullen van de pentamidine en de aquabidest in naaldencontainer (AZR)
- nebulizer (vernevelaar) moet als apart afval verpakt worden (i.v.m. medicatieresten) (via apotheek AZR)
- neusklem, kan in gewone afvalzak (huisvuil)

Complicaties:

Door prikkeling van de longen kan de patiënt gaan hoesten. Zet de pentamidine stop en wacht tot patiënt uitgehoest is. Blijft de patiënt hoesten, dan kan het beste eerst verneveld worden met ventolin.

Werkwijze vernevelen ventolin:

- 1 ml. ventolin en 2 ml. NaCl 0,9% opzuigen en dit in het reservoir van de hudson-spray doen
- sluit de hudsonspray aan op de persluchtcylinder (zo nodig eerste de nebulizer loskoppelen)
- perslucht klok op 10 ltr/min
- laat de patiënt  $\pm$  5 minuten ademen door de hudsonspray tot de hoestprikkel is verdwenen of tot het reservoir leeg is.
- perslucht stopzetten
- hudson spray verwijderen.

Vervolgens starten met of hervatten van de pentamidineverneveling (attentie voor persluchtklok!)

Nb. Als patiënt ondanks ventolintoediening nog hoest kan ventolintoediening één maal herhaald worden. Indien het gewenste effect dan alsnog uitblijft, dient de totale behandeling gestopt te worden en wordt de arts geïnformeerd.

Afwerking afval verneveling ventolin

- ampullen, spuit en naald in naaldencontainer (AZR)
- ampul ventolin kan eventueel meermalen gebruikt worden (mits steriel)
- hudsonspray moet apart verpakt worden (via apotheek AZR)

Voor akkoord:

Verpleegkundig Directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent:  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

## Protocollen aidsproject gespecialiseerde handelingen

### Intraveneus toedienen van stollingsfactorpreparaten

=====

Bij patiënten met hemofilie is een regelmatige intraveneuze toediening van het factor VIII of IX preparaat een belangrijk onderdeel van de behandeling. Voor deze behandeling kan er sprake zijn van thuisbehandeling, hetgeen in dit verband wil zeggen dat de intraveneuze toediening van de stollingsfactorpreparaten wordt verricht door de patiënt zelf, zijn partner of eventueel een "directe" andere, die vaardig bevonden zijn door middel van het afleggen van een examen onder toezicht van de behandelend arts.

In het kader van het project gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met aids wordt er van uitgegaan dat de regelingen omtrent thuisbehandeling zoveel mogelijk gecontinueerd worden: de patiënt zelf of zijn relatie regelt indien mogelijk de intraveneuze toediening van de stollingsfactorpreparaten.

Pas als de patiënt het zelf niet meer kan, zal de verpleegkundig aidsconsulent deze handeling overnemen.

Alvorens de verpleegkundig aidsconsulent deze handeling daadwerkelijk overneemt van de patiënt, laat de verpleegkundig aidsconsulent het op schrift gestelde behandeladvies en voorschrift noodgeval van betreffende patiënt controleren door de verantwoordelijke internist (dr. Stibbe) en de verpleegkundige van de polikliniek hematologie. Tevens wordt met genoemden het protocol "intraveneus toedienen van stollingsfactor-preparaten" doorgenomen om vast te stellen of de werkwijze conform protocol kan plaatsvinden. Indien dit niet het geval mocht zijn zal heroverweging plaatsvinden omtrent het wel of niet overnemen van deze handeling door de verpleegkundig aidsconsulent.

De verpleegkundig aidsconsulent controleert bij de patiënt thuis of alle informatie, materialen en medicamenten, zowel voor toediening als voor noodgevallen aanwezig zijn.

Zo nodig vindt hierover aanvullend overleg plaats met de behandelend arts van de polikliniek hematologie.

Doel: Toediening van stollingsfactoren als profylaxe ter voorkoming van bloedingen of "on demand", therapeutisch ter behandeling van bloedingen.

Frequentie: Bij profylaxe :  
- 2 tot 3 maal per week  
In geval van bloedingen : (die per dag meer transfusie's vereist)  
- overleg plegen met behandelend arts

Benodigde tijd: Inclusief voorbereiding en nazorg ± 30 - 45 minuten.

**Sophia  
Dijkzigt**

Benodigheden: (Nb. binnen het kader van dit project wordt er vanuit gegaan dat de verpleegkundig aids consultant de benodigde materialen ophaalt van de poli hematologie van het AZR.)

- \* logboek, uitgegeven door Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst (CLB), t.b.v. noteren van de locatie van de bloedingen, datum, bloedingsplaats en gebruikte hoeveelheid stollingspreparaat profylaxe en charge nummer.
- \* stollingspreparaat met toedieningsset: F VIII Concentraat (bijvoorbeeld CLBF VIII-M) flesje aquadest (5,10 of 20 ml)

NB. Stollingsfactorpreparaten moeten in het algemeen in de koelkast bewaard worden. (zie voor verdere informatie de bijsluiter)

- \* alcohol prep. pad.
  - \* overloopnaalden
  - \* opzignaalden
  - \* filternaalden
  - \* spuit van 10, 20, 35 of 60 ml.
  - \* vleugelnaald
  - \* steriele gaasjes
  - \* gewone gaasjes
  - \* pleister (Micropor)
  - \* alcohol 70% gedenatureerd
  - \* stuwband
  - \* ampul NaCl 0,9% à 5 of 10 ml
  - \* steriel werkveld
  - \* naaldencontainer
- (wordt geleverd door CLB via poli Hematologie AZR)
- \* plastic handschoenen
  - \* celstof matje

Werkwijze:

- a. klaarmaken van het stollingsfactorpreparaat
- b. intraveneus toedienen van het stollingsfactorpreparaat via een spuit.

ad. a. Het klaarmaken van het stollingsfactorpreparaat

- \* Handen wassen
- \* De voorgeschreven hoeveelheid toe te dienen eenheden F VIII flesje aquadest à 5, 10 of 20 ml
- \* Desinfecteer beide flesjes met alcohol depper
- \* Laat alcohol ± één minuut drogen
- \* Neem de overloopnaald, breek (wit) dopje eraf. Steek de korte kant van de naald in het midden van de rubberdop van de aquadest.

- \* Neem (de roze) huls van de naald, door deze recht omhoog te trekken (nb. niet met de vingers aan de naald komen !)
- \* Keer het flesje aquadest om en steek nu de lange naald in het rubberdopje van het F VIII flesje, duw de naald via de inkeping van het dopje richting glaswand.
- \* Het F VIII flesje is vacuüm en het water loopt nu via de glaswand in het poeder.
- \* Zodra het aquadest overgelopen is in het F VIII flesje, naald eerst uit het flesje aquadest halen en daarna uit het F VIII flesje (zo kan de druk die zich in het F VIII flesje bevindt, normaliseren).
- \* Flesje met het opgeloste poeder een paar maal zwenken (beslist niet schudden) en 5 à 10 minuten wachten tot het concentraat goed opgelost is, d.w.z. er mogen geen klontjes meer inzitten en het moet goed helder zijn.

ad b. Het klaarmaken en toedienen van het stollingsfactorpreparaat m.b.v. een spuit

Het klaarmaken van de spuit:

- \* Het rubberdopje van F VIII flesje weer desinfecteren met alcohol prep. pad. Alcohol  $\pm$  1 minuut in laten drogen.
- \* Neem de filternaald, breek het dopje eraf en zet de naald op een 10, 20, 35 of 60 cc spuit, afhankelijk van de hoeveelheid eenheden F VIII Concentraat, die moet worden toegediend.
- \* Neem de beschermhuls van de naald. Zuig  $\pm$  10 cc lucht op. Steek de naald in het rubberdopje van het F VIII flesje. Spuit een klein beetje lucht boven de vloeistof, in het flesje (dit vergemakkelijkt het optrekken). Keer het flesje om en zuig het concentraat langzaam op in de spuit.

Bij meerdere flesjes:

- \* Altijd een nieuwe naald nemen, en volg procedure als bij eerste flesje.
- \* Ontlucht de spuit: Conus=hals van de spuit naar boven houden en de spuit schuin naar boven gericht.
- \* Leg de spuit op een steriel gaasje, nu met de conus=hals naar onder gericht, deze rust dus op het gaasje.
- \* Het klaarmaken van de spuit met NaCl 0,9% ;
  - Zuig 2 ml NaCl 0,9 % op in spuit (2 cc)
  - Ontlucht de spuit en leg deze ook klaar op het gaasje.
- \* Neem het vleugelnaaldje uit de verpakking.  
Let op, het slangetje zit wat in elkaar gedraaid.  
Draai het, iets trekkend, in tegengestelde richting.
- \* Leg het vleugelnaaldje met beschermhoes op een steriel gaasje.
- \* Zorg dat het werkterrein opgeruimd is: Geen overloopnaalden, filternaalden, dopjes of verpakkingsmateriaal los laten liggen.

**Sophia  
Dijkzigt**

Het toedienen:

- \* Trek handschoenen aan
- \* De stuwband om de arm doen en aantrekken, zo, dat de aderen zwellen, maar de pols goed voelbaar blijft.
- \* De plaats waar geprikt moet worden desinfecteren met alcohol prep. pads ± één minuut drogen.
- \* Leg de arm comfortabel neer op een onderlegger ter bescherming van kleding en meubilair. Pak nu de vleugel naald en verwijder het hulsje. Steek de naald door de huid in de lengte richting in de ader. Als de naald goed zit, verschijnt er wat bloed in het slangetje.
- \* Maak de stuwband los en zet de naald vast met een pleister.
- \* Sluit de spuit met concentraat aan op de toedienings slang.
- \* NB. mocht er nog wat lucht in de slang aanwezig zijn, zuig dit dan op in de spuit en houdt vervolgens de spuit rechtop, zodanig dat het luchtreservoir boven het concentraat blijft.  
Raadpleeg voor de juiste toedieningssnelheid de bijsluiter van het preparaat (globaal is dit 1 ml per minuut)
- \* Spuit door, tot de zuiger niet meer verder ingeduwd kan worden. Let goed op dat er geen lucht in de slang komt.
- \* Pak nu de spuit met NaCl 0,9 % (2 cc). Verwijder de lege spuit en koppel nu de NaCl 0,9 % spuit aan (let wederom goed op dat er geen lucht in de slang komt) en spuit het slangetje door.
- \* Als de toediening klaar is, een gaasje nemen en op de insteekplaats leggen van de vleugelnaald en vervolgens de vleugelnaald en spuit tegelijk verwijderen.  
Om te voorkomen dat er een blauwe plek ontstaat moet het wondje enige minuten worden afgedrukt.  
Plak het gaasje vast met micropor.
- \* Stop het vleugelnaaldje + overzet - en opzuignaalden - in de naaldcontainer. Lege flesjes concentraat in plastic zak doen en 24 uur in de diepvries bewaren, dit i.v.m. een eventuele reactie.
- \* In het CLB-logboek registreren wat toegediend is.
- \* Gebruikte materialen kunnen na 24 uur in de container voor specifiek afval.

Mogelijke complicaties  
van de behandeling:

Voor informatie omtrent de mogelijke complicaties van de behandeling en hoe te handelen wordt verwezen naar de handleiding.

'Thuisbehandeling van hemofilie', uitgave C.L.B. (hoofdstuk 8) en naar de kaart 'voorschrift noodgeval'.

Het in de handleiding en voorschrift hieromtrent op schrift gestelde geldt als behorend bij dit protocol.

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

(Mw. C.P. Breugem)

Internist :

(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :

(R. de Kort)

(A. Diepeveen)

(N. Langebeek)

(R. Deenenkamp)

Juni 1992

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

Afnemen van bloedkweek: (d.m.v. venapunctie)

=====

Deze handeling gebeurt altijd na opdracht arts.

Venapunctie is een code handeling, code 2 (d.w.z. hiervoor is een bekwaamheidsverklaring nodig, waartoe na de opleiding een verdere scholing nodig is)

Doel: afnemen van onderzoeksmateriaal ten behoeve van laboratoriumonderzoek.

Frequentie: deze handeling komt regelmatig voor, vrijwel bij alle patiënten ongeveer 1 x per jaar of 1 x per half jaar.

Benodigde tijd: ± 10 minuten voor de handeling.  
NB: Onderzoeksmateriaal dient na afname direct afgevoerd te worden naar laboratorium.

Benodigdheden: materialen voor venapunctie, te weten:

- naald en naaldhouder (via poli of centrale sterilisatie AZR)
- stuwband (AZR)
- desinfectans (stadsapotheek)
- gaasjes 5 x 5 cm. (stadsapotheek)
- pleister (micropor) (stadsapotheek)
- naaldencontainer (AZR)
- handschoenen (AZR)

en voor de bloedkweek:

- bloedkweekflesjes (via lab. bacteriologie AZR)
- \* of isolatorbuis (via lab. bacteriologie AZR)
- laboratoriumaanvraagformulieren voor kweek (AZR)

\* indien isolatorbuis gebruikt wordt: vóór afname laboratorium hierover informeren.

Werkwijze:

- help de patiënt in een makkelijke houding
- zet de benodigde bloedkweekflesjes klaar
- schroef de naald in de houder
- doe de stuwband om de arm
- desinfecteer de huid
- doe de handschoenen aan
- prik de ader aan
- vul de kweekflesjes of isolatorbuis volgens voorschrift laboratorium
- maak de stuwband los
- leg met de vrije hand gaasje op insteekgat
- verwijder de naald en druk de ader af
- deponeer naald en houder in container
- plak gaasje vast
- let erop dat insteekplaats niet doorbloedt



- doe handschoenen uit
- vul de formulieren in en noteer alle benodigde gegevens op het kweekmateriaal.

Afwerking  
materialen:

- bloedkweekflesjes of isolatorbuis kunnen op kamertemperatuur vervoerd worden retour AZR, direct na afname.

Afwerking  
afval:

- naald en naaldhouder in naaldencontainer (retour AZR)
- overige materialen kunnen in gewone afvalzak (huisvuil)

Attentie tijdens  
handeling:

- Indien patiënt snel flauw valt, zorg dan dat deze ligt tijdens de bloedafname.
- Na afloop langzaam in zittende houding brengen.
- Niet bij patiënt weggaan voordat deze zich goed voelt.

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992

Protocollen aidsproject: gespecialiseerde handelingen

Afnemen van kweken.

=====

Deze handeling wordt in opdracht van de behandelend arts verricht; deze handeling past binnen de verpleegkundige beroepsuitoefening - code 1. (d.w.z. een handeling die tijdens de opleiding tot diploma A-verpleegkundige aangeleerd moet worden).

Doel: afnemen van materiaal voor laboratoriumonderzoek, bacteriologisch of virologisch, om ziekteverwekker op te sporen.

Afnemen van kweek uit laesie: (zoals bv. huid, mond)

Frequentie: meestal eenmalige handeling, bij het merendeel van de patiënten.

Benodigde tijd: ± 5 minuten voor de handeling.

Benodigdheden:

- \* laboratoriumaanvraagformulieren (via AZR)
- \* wattenstokjes (steriel) (via AZR)
- \* juiste kweekbodem (afhankelijk van de kweek) - (verkrijgbaar bij laboratorium virologie bacteriologie AZR, via de poli)
- \* disposable handschoenen (via stadsapotheek)

werkwijze:

- \* leg de patiënt in een makkelijke houding (afhankelijk van de plaats van de laesie)
- \* Trek handschoenen aan
- \* Tip met de wattenstok de laesie goed aan
- \* Doe de wattenstok in de gewenste kweekbodem
- \* Merk het materiaal met naam van patiënt en afnamedatum
- \* Deponeer de handschoenen in een daarvoor bestemde afvalbak.

NB. Kweken van laesies altijd afnemen met handschoenen aan.  
Herpesinfectie komt vrij veel voor en is erg besmettelijk.

Afwerken van onderzoeks-  
materiaal:

- kweekbodems kunnen (op kamertemperatuur) terug naar AZR-laboratorium voor bacteriologisch onderzoek: retour binnen 2 uur na afname voor virologisch onderzoek: retour binnen 1 à 2 uur na afname (deze kweek komt het meest frequent voor).

Voor akkoord:

Verpleegkundig directeur :

Internist :  
(Mw. M.E. v.d. Ende)

Verpleegkundig aidsconsulent :  
(Mw. A. Diepenveen)

maart 1992



## Bijlage II KARNOFSKY PERFORMANCE SCORE

---

Able to carry on normal activity; no special care needed	100	Normal; no complaints, no evidence of disease
	90	Able to carry on normal activity; minor signs or symptoms of disease
	80	Normal activity with effort; some signs or symptoms of disease

---

Unable to work; able to live at home and care for most personal normal needs; a varying amount of assistance is needed	70	Cares for self; unable to carry on normal activity or to do active work
	60	Requires occasional assistance, but is able to care for most of his needs
	50	Requires considerable assistance and frequent medical care

---

Unable to care for self; requires equivalent of institutions or hospital care; disease may be progressing rapidly	40	Disabled; requires special care and assistance
	30	Severely disabled; hospitalisation indicated although death not imminent
	20	Very sick; hospitalisation necessary; active supportive treatment is necessary
	10	Moribund; fatal processes progressing rapidly
	0	Dead

---

**Sophia  
Dijkzigt**



## Bijlage III onderzoeksprotocol

---

### Project GESPECIALISEERDE THUISZORG AIDSONDERZOEKSPROTOCOL

---

--1--

Op basis van de medische criteria geeft de behandelend internist aan of een patiënt voor het proefproject in aanmerking komt. D.w.z:

- de patiënt valt in de categorieën IV B, C of D van de CDC norm
- de patiënt heeft een Karnofsky-score  $\leq$  60

--2--

Een patiënt die aan deze medische criteria voldoet wordt door de behandelend internist of de arts-onderzoeker geïnformeerd over het Project Gespecialiseerde Thuiszorg. De patiënt en de mantelzorg ontvangen beiden een informatie-brief en een Informed Consent. In deze brief wordt het doel en de opzet van het proefproject uiteengezet. In deze brief staan ook de uitsluitende criteria (telefoon, sanitair, reistijd) vermeld. Tevens wordt hierin aangegeven wat er in het kader van het aan het project gekoppelde onderzoek van de patiënt en de mantelzorg wordt verwacht.

De twee Informed Consents moeten ondertekend aan de behandelend internist worden teruggestuurd. De arts-onderzoeker registreert de data van de uitgegeven brieven en binnengekomen Informed Consents.

--3--

Nadat de twee ondertekende Informed Consents van de patiënt en mantelzorg zijn ontvangen heeft de arts-onderzoeker op de polikliniek een informatief gesprek met de patiënt (en de mantelzorg). De arts-onderzoeker licht het doel van dit gesprek toe:

- Op eventuele vragen betreffende het Project, die na het eerste informatieve gesprek en de informatie-brief zijn blijven bestaan, kan worden ingegaan.
- De arts-onderzoeker vraagt enkele persoonlijke gegevens van de patiënt. Op basis van deze gegevens (naam, geboortedatum, geslacht) stelt de arts-onderzoeker de patiënten-code samen. Onder deze code zullen alle gegevens van de patiënt worden geregistreerd. De patiënten-codes (met de koppeling aan de patiëntgegevens) worden op een apart formulier geregistreerd. In verband met de privacy-bescherming hebben alleen direct bij het onderzoek betrokken personen hiertoe toegang.
- Tevens zullen de uitsluitende criteria (o.a. ook aandacht voor de beheersing van de Nederlandse taal) worden doorgenomen (lijst uitsluitende criteria). De arts-onderzoek maakt de patiënt er in het gesprek op attent

**Sophia  
Dijkzigt**

dat de instemming van diens huisarts één van de voorwaarden is om aan het Project te kunnen deelnemen.

- Wanneer er geen praktische bezwaren voor deelname aanwezig lijken te zijn zal de arts-onderzoeker enkele vragen stellen over de huidige zorg-situatie. Met behulp van deze informatie kan de overgang van poliklinische zorg naar thuiszorg zo goed mogelijk verlopen. (Zie --5-- en --6--)
- Tenslotte zullen enkele vragen worden gesteld waarin wordt ingegaan op de ervaringen van de patiënt met de behandelingen op de polikliniek tot nu toe. Dit gedeelte van de vragenlijst wordt door de arts-onderzoeker voorzien van de patiënten-code.

--4--

Nadat de twee ondertekende Informed Consents van de patiënt en de mantelzorg zijn ontvangen én geen sprake blijkt te zijn van uitsluitende criteria (zie --3--), legt de behandelend internist telefonisch contact met de huisarts van de patiënt. Vervolgens wordt de huisarts door de internist uitvoeriger geïnformeerd d.m.v. een informatie-brief. In deze brief wordt het doel en de opzet van het Project uiteengezet. Daarnaast zal hierin met name aandacht worden besteed aan de verdeling van de verantwoordelijkheid voor de behandelingen in de thuissituatie: Ingeval de wijkverpleegkundige medisch-technische handelingen kan verrichten kan de huisarts daartoe een schriftelijke verzoek regelen (conform de regelingen zoals omschreven in het 'protocollen-boek Medisch Verpleegkundig Handelen' van de Stichting Samenwerkende Rotterdamse Kruisverenigingen).

Ook de huisarts ontvangt een Informed Consent dat ondertekend aan de behandelend internist moet worden teruggestuurd. Een patiënt kan alleen deelnemen aan het Project wanneer diens huisarts deze Informed Consent heeft ondertekend. De arts-onderzoeker registreert de data van de uitgegeven brieven en binnengekomen Informed Consents.

--5--

Nadat voor een patiënt de drie benodigde ondertekende Informed Consents (patiënt, mantelzorg en huisarts) zijn ontvangen, neemt de verpleegkundig AIDS-consulent contact op met de districtverpleegkundige. De districtverpleegkundigen zijn er verantwoordelijk voor dat de basiseenheden tijdig zijn geïnformeerd over het Project.

--6--

Vervolgens wordt door de verpleegkundig AIDS-consulent contact opgenomen met de betreffende wijkverpleegkundige. De benodigde gegevens van de patiënt worden doorgegeven. De arts-onderzoeker heeft daartoe een copie van de pagina's 1 tot en met 4 (patiënt-gegevens en de gegevens over de huidige

**Sophia  
Dijkzigt**



zorgsituatie; zie --3--) uitgereikt aan de verpleegkundig AIDS-consulent. Met de wijkverpleegkundige wordt een afspraak gemaakt om:

- een gezamenlijk intake-gesprek te houden bij de patiënt thuis.
- gezamenlijk een zorgplan op te stellen.
- gezamenlijk afspraken te maken over aanschaf van benodigde materialen (dit dient zonnodig al voor het intake-gesprek te geschieden).

De concrete zorgafspraken worden vastgelegd in het logboek (zie --13--).

Er moet rekening worden gehouden met een benodigde periode van 4-7 dagen tussen het doorgeven van de patiënt en het daadwerkelijk in zorg komen van deze patiënt.

--7--

Wanneer de patiënt tijdens de poliklinische behandeling of tijdens opnames al contact heeft gehad met het Medisch Maatschappelijk Werk in het Dijkzigt-ziekenhuis zullen gedurende het proefproject deze contacten (naar behoefte) ook in de thuissituatie worden voortgezet. Dit betekent dat de medisch maatschappelijk werker de patiënt ook in de thuissituatie zal bezoeken. Wanneer dergelijke contacten niet hebben plaatsgevonden zal er, wanneer daar in de loop van het Project behoefte aan ontstaat, een maatschappelijk werker uit de eerstelijns worden ingeschakeld.

Indien de medisch maatschappelijk werker aan het proefproject deelneemt, geeft de arts-onderzoeker een copie van de pagina's 1 tot en met 4 (patiëntgegevens en de gegevens over de huidige zorgsituatie; zie --3--) aan de medisch maatschappelijk werker.

--8--

De verpleegkundig AIDS-consulent draagt zorg voor specifieke regelingen in verband met de behandeling en voor de eventuele specifieke verrichtingen.

De wijkverpleegkundige draagt zorg voor ondersteuning van de zorg in de thuissituatie. Zonnodig worden er door de wijkverpleegkundige andere (eerstelijns) hulpverleners bij de zorg betrokken.

De verpleegkundig AIDS-consulent en de wijkverpleegkundige zijn er gezamenlijk verantwoordelijk voor dat er indien nodig overleg plaats vindt tussen de betrokken hulpverleners in de specifieke thuissituatie.

**HET VERZAMELEN VAN DE GEGEVENS IN HET KADER VAN HET ONDERZOEK (nr. 9-16)**

--9--

**Sophia  
Dijkzigt**

Registratie-formulier voor verpleegkundig AIDS-consulent: Deze heeft zelf een stapeltje formulieren. Ingevulde formulieren worden door de arts-onderzoeker op het AZR verzameld. Zie de toelichting voor de invulling van het formulier.

--10--

Registratie-formulier voor de internist: Het gaat hier om hetzelfde formulier (als bij --9--). De internisten hebben ook zelf een stapeltje formulieren. Ingevulde formulieren worden door de arts-onderzoeker op het AZR verzameld. Zie de toelichting voor de invulling van het formulier.

--11--

Registratie-formulier voor de wijkverpleging: Een stapeltje van deze formulieren ligt bij de patiënt (bv. achterin logboek). De ingevulde formulieren worden meegenomen en deze worden met een antwoord-enveloppe (1x per week) opgestuurd naar de arts-onderzoeker in het AZR. Zie de toelichting voor de invulling van het formulier.

--12--

Registratie-formulier voor de medisch maatschappelijk werker: Deze heeft zelf een stapeltje formulieren. Het gaat bij deze registratie met name om de bestede tijd (reistijd en huisbezoek) en om een globale omschrijving van de verleende zorg. De ingevulde formulieren worden door de arts-onderzoeker op het AZR verzameld.

--13--

Het logboek: Dit ligt bij de patiënt. Alle hulpverleners zetten hierin opmerkingen die van belang zijn voor een goede coördinatie van de zorg. Nieuwe zorgafspraken worden genoteerd. Zie ook de toelichting voorin het logboek.

De verpleegkundig AIDS-consulent heeft de eind-verantwoordelijkheid voor het invullen van de gegevens. Deze kan de andere hulpverleners er op attent maken de gegevens nauwkeurig te noteren.

Na afsluiting van de zorgperiode voor de gespecialiseerde thuiszorg neemt de verpleegkundig AIDS-consulent het logboek mee. De afgesloten logboeken worden bij de Verpleegkundige Dienst van het AZR in bewaring gegeven.

--14--

De vragenlijsten voor de patiënt: In principe wordt de patiënt gedurende de loop van het proefproject 3x een vragenlijst afgenomen: na ongeveer 1 maand, na 3,5 maand en na 6 maanden deelname aan het proefproject. Wanneer deelname aan het proefproject vroegtijdig moet worden gestopt, wordt er op dat moment een afsluitende vragenlijst afgenomen.

Een vragenlijst voor de patiënt bestaat uit twee delen:

**Sophia  
Dijkzigt**

Het eerste deel van de vragenlijst (lichamelijke/psychische klachten, functionele status, kwaliteit van leven, sociale contacten) wordt, voorzien van de patiëntencode, naar het huisadres van de patiënt gestuurd. Dit gedeelte kan door de patiënt zelfstandig worden ingevuld op een eigen gekozen moment (schriftelijk deel). De arts-onderzoeker legt, alvorens deze vragenlijst op te sturen, telefonisch contact met de patiënt. Tijdens dit telefoongesprek kan het opsturen van Deel 1 worden aangekondigd en de opzet kort worden toegelicht. Tevens kan een afspraak worden gemaakt voor een huisbezoek, ongeveer 1 week later.

Tijdens dit huisbezoek wordt het al ingevulde eerste gedeelte doorgenomen (alles ingevuld, vragen die problemen opleveren). Het tweede deel van de vragenlijst waarin wordt gevraagd naar de thuiszorg-ervaringen wordt mondeling afgenomen. Hierbij is ook gelegenheid om in een meer open gesprek aandacht te besteden aan 'vergeten' aspecten.

De drie vragenlijsten (begin; halverwege; einde) verschillen niet van elkaar in opzet; ook de procedure is in principe gelijk. Tijdschema voor de arts-onderzoeker:

Patiënt-1, deel 1:	<u>week 0 + 4</u> Telefonisch contact leggen en Deel 1 opsturen
Patiënt-1, deel 2:	<u>week 0 + 5</u> Huisbezoek voor afname Deel 2
Patiënt-2, deel 1:	<u>week 0 + 15</u> Telefonisch contact leggen en Deel 1 opsturen
Patiënt-2, deel 2:	<u>week 0 + 16</u> Huisbezoek voor afname Deel 2
Patiënt-3, deel 1:	<u>week 0 + 26</u> Telefonisch contact leggen en Deel 1 opsturen
Patiënt-3, deel 2:	<u>week 0 + 27</u> Huisbezoek voor afname Deel 2

Wanneer een patiënt de deelname aan het Project voortijdig moet beëindigen, wordt vragenlijst Patiënt-3 (Deel 1 en 2) vervroegd afgenomen, ook wanneer nog niet zou zijn toegekomen aan vragenlijst Patiënt-1 of 2 (Deel 1 en 2). Indien, tijdens de deelname aan het Project of bij de afsluiting ervan, de gezondheidstoestand van de patiënt het niet meer toelaat dat deze zélf de vragen beantwoordt, wordt in diens plaats de mantelzorg een vragenlijst over het welzijn van de patiënt afgenomen (--15--).

--15--

De vragenlijst voor de mantelzorg:

De mantelzorg zal op dezelfde tijdstippen een vragenlijst worden afgenomen als de patiënt; dus in principe na 1 maand, na 3,5 maanden en na 6 maanden.

Wanneer deelname aan het proefproject voortijdig wordt beëindigd zal de mantelzorg op dát moment een afsluitende vragenlijst worden afgenomen.

De vragenlijst voor de mantelzorg lijkt veel op het tweede deel van de patiëntenlijst; er wordt ingegaan op de ervaringen van de mantelzorg met de geboden thuiszorg. De vragenlijst wordt mondeling afgenomen. De arts-onderzoeker legt hiervoor (na een telefonische afspraak) een huisbezoek af. Bij het interview moet er door de arts-onderzoeker op worden gelet dat de patiënt en de mantelzorg de vragen volledig onafhankelijk van elkaar (kunnen) beantwoorden. Tijdschema voor de arts-onderzoeker:

Mantel-1: week 0 + 5

Mantel-2: week 0 + 16

Mantel-3: week 0 + 27

Wanneer een patiënt de deelname aan het Project voortijdig moet beëindigen, wordt vragenlijst Mantel-3 vervroegd afgenomen, ook wanneer nog niet zou zijn toegekomen aan de vragenlijst Mantel-1 of 2.

Wanneer in de loop van het Project, de gezondheidstoestand van de patiënt het onmogelijk maakt dat deze de eigen (--12--) vragenlijst zélf beantwoordt, zal in diens plaats de mantelzorg worden gevraagd naar het welzijn van de patiënt (Vragenlijst Mantel-2: Pat-info of Mantel-3: Pat-info). Om uit te proberen of de mantelzorg betrouwbare informatie kán geven over het welzijn van de patiënt zal, bij wijze van test, bij het eerste huisbezoek aan de mantelzorg worden gevraagd ook vragen te beantwoorden over de lichamelijke/psychische klachten, functionele status en kwaliteit van leven van de patiënt (Vragenlijst Mantel-1: Test).

--16--

De vragenlijst voor de hulpverleners: Nadat voor een patiënt de deelname aan het Project is beëindigd, maakt de arts-onderzoeker op basis van de gegevens uit het ingeleverde logboek een lijst van de betrokken professionele hulpverleners en buddies. De arts-onderzoeker stuurt al deze hulpverleners vervolgens een informatie-brief, Vragenlijst Hulpverleners en een antwoord-enveloppe. In de informatie-brief wordt het doel van het onderzoek kort toegelicht. De naam van de betreffende patiënt en de periode dat deze aan het Project heeft deelgenomen worden in deze brief vermeld. Op de bijgevoegde vragenlijst is de patiënten-code aangebracht. De hulpverleners sturen de ingevulde Vragenlijst Hulpverleners door middel van de antwoord-enveloppe terug naar de arts-onderzoeker.

Wanneer de arts-onderzoeker na 2 weken nog geen vragenlijst heeft ontvangen neemt deze telefonisch contact op met het verzoek alsnog aan het onderzoek mee te werken.

**Bijlage IV De zorg van de wijkverpleging; in absolute aantallen en in % van het aantal huisbezoeken (n=149)**

	abs.	%		abs.	%
<i>lichamelijke-hygiënische zorg</i>			medicijngebruik (voorlichting)	13	8,7
<i>(adl-functies)</i>		90,6	behandelwijze WV/WZV	5	3,4
wassen	126	84,6	Mogelijkheden van:		
haar verzorgen	20	13,4	zelfzorg	-	-
haar wassen	20	13,4	mantelzorg	5	3,4
hand- en voetverzorging	16	10,7	lotgenotencontact	-	-
aan- en uitkleden	85	57,0	hulpmiddelen	7	4,7
aandoen van prothese/			andere professionele hulp	4	2,7
steunkousen, e.d.	-	-	aanpassingen woning	2	1,3
verplaatsen patiënt	37	24,8	kruiswerk	6	4,0
op postoeel/naar toilet helpen	6	4,0	andere zaken, nl.:	4	2,7
stimuleren zelfzorg m.b.t.			<i>B. Stimuleren en helpen bij</i>		
ADL-functies	1	0,7	<i>het realiseren van:</i>		15,4
anders, n.l.:	26	17,5	voeding en dieet	9	6,0
			gerichte ADL-training		
<i>huishoudelijke activiteiten</i>		17,4	(reactivering)	-	-
eten of drinken verzorgen	-	-	gebruik hulpmiddelen	6	4,0
douche/badkamer opruimen	26	17,4	voorgeschreven leefwijze	3	2,0
andere huishoudelijke			bezoek andere hulp-		
activiteiten, n.l.:	-	-	verleners	10	6,7
			anders, nl.:	-	-
<i>medisch-verpleegtechnische</i>			<i>psycho-sociale activiteiten</i>		25,5
<i>handelingen</i>		91,3	Aard van de problemen:		
catheteriseren	-	-	opname/ontslag ziekenhuis,		
catheter verzorgen/uritiep			verpleeghuis	4	2,7
aanbrengen	-	-	eenzaamheid	-	-
clysmen geven	-	-	acceptatie ziekte/handicap	8	5,4
UP/AP verzorgen	-	-	acceptatie van sterven		
wond verzorgen	4	2,7	door patiënt	19	12,8
decubitus voorkomen	118	79,2	acceptatie door familie van		
decubitus verzorgen	11	7,4	sterven v.d. patiënt	18	12,1
zalf aanbrengen	74	49,7	relatie-problemen	1	0,7
injectie(s) geven	-	-	anders, nl.:	9	6,0
medicijnen toedienen	24	16,1	<i>Hulp aan mantelzorg</i>		36,2
druk- of steunverband			Stimuleren en ondersteunen		
aanbrengen	1	0,7	verleners van mantelzorg:		
bed opmaken/verschonen	64	43,0	mogelijkheden bespreken	7	4,7
temperatuur opnemen	1	0,7	toestand patiënt bespreken	11	7,4
pols/ademhaling			instructie geven	10	6,7
controleren	6	4,0	emotionele steun verlenen	39	26,2
wegen	-	-	bespreken of mantelzorg		
oefenen van ledematen	6	4,0	het aankan	17	11,4
anderen handelingen, nl.:	12	8,1	anders, nl.:	3	2,0
<i>GVO-activiteiten</i>					
<i>A. Voorlichting geven/praten over:</i>		29,5			
aard ziekte, klachten, etc.	29	19,5			



**Bijlage V    Overzicht gebruikte middelen door de  
verpleegkundig AIDS-consulenten**

	aantal patiënten	frequentie
<i>verpleegartikelen</i>		
naaldencontainer	11	72
infuusstandaard	6	19
persluchtcylinder	4	6
stuwband	11	40
thermometer	2	3
bloeddrukmeter	2	3
polsteller	2	3
afvalton	2	2
schaar		
<i>disposables</i>		
grippernaald	3	20
steriele gazen 10 x 10	9	29
„ „ 5 x 5	9	58
steriel splitgaas	4	16
steriele onderlegger	4	21
steriele handschoenen	8	43
steriel pincet	1	1
driewegkraan	4	19
infuusstelsel	7	31
opzulgnaald	7	25
huber naald 90 graden gebogen	3	16
venflon infuusnaald	2	4
bloedbuizen	11	71
kweekbodem	1	3
sputumkweekpotje	1	1
pleisters	11	76
wattenstokjes	1	3
vernevelaar	1	1
nebulizer	4	6
desinfectants	12	79
neusklem	2	2
stich-cutter	1	1
verband bekken	1	1
10ml spuit	7	23
tegaderm	1	7

- wordt vervolgd -

**Dijkzigt**

- vervolg bijlage V-

	aantal patiënten	frequentie
<i>medicijnen</i>		
foscarnet	3	6
infuusvoelstof	4	9
ventolin	1	1
cymevene (ganciclovir)	2	14
ampul nacl 0,9% 5ml of 10ml	12	47
nacl 0,9% 100ml of 50ml	5	24
heparine oplossing 10 ml	5	38
tromboliquine 1 cc	2	4
pentamidine 300 mg	2	4
aqua bidest 10ml	4	6

**Dijkzigt**



Enkele andere recente NIVEL-rapporten

**Evaluatie van modellen voor aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen**

Auteur: T.A.Wiegers

Utrecht, NIVEL: 1992, 193 pag. fl. 28.00

In dit onderzoek zijn criteria ontwikkeld voor het meten van de kwaliteit en efficiëntie van extramurale CARA-zorg voor kinderen, waarbij gekeken is naar vier aspecten van die zorg, namelijk: de aanvraag voor een CARA-huisbezoek, het CARA-huisbezoek zelf, de terugrapportage en de follow-up. Aan de hand van de criteria zijn drie werkwijzen, drie modellen met elkaar vergeleken. In één van de aanbevelingen wordt voorgesteld om binnen de extramurale verpleging de CARA-zorg als specialisatie of aandachtsgebied op te nemen.

**Functiedifferentiatie binnen de thuiszorg**

Auteurs: P.G.M. Jansen, A. Kerkstra

Utrecht, NIVEL: januari 1993

Naar aanleiding van een landelijk onderzoek worden in dit rapport aanbevelingen gedaan voor functiedifferentiatie binnen de extramurale verpleging/verzorging. Allereerst is het verpleegkundig beroepsprofiel nader uitgewerkt voor de extramurale verpleging. Hierin is eveneens een systeem voor complexiteits-bepaling en cliënten-toewijzing uitgewerkt. Ten aanzien van het 'grijze gebied' worden uitgangspunten gepresenteerd waarmee een verschil wordt gemaakt in het deskundigheidsgebied van de extramurale verpleging en het deskundigheidsgebied van de gezinsverzorging. Tot slot worden aanbevelingen gedaan over het werken binnen afzonderlijke sectoren en met aandachtsgebieden binnen de extramurale verpleging.





