

**EVALUATIE VAN MODELLEN VOOR
AANSLUITING TUSSEN INTRAMURALE
SPECIALISTISCHE EN EXTRAMURALE
VERPLEEGKUNDIGE CARE-ZORG
VOOR KINDEREN**

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

T.A. Wiegers

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg
NIVEL - Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - tel. 030-319946

CIP-GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Wiegers, T.A.

Evaluatie van modellen voor aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen / T.A. Wiegers. - Utrecht : Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL)

Met lit. opg.

ISBN 90-6905-181-8

Trefw.: CARA ; kinderen / intramurale gezondheidszorg ; CARA-patiënten / extramurale gezondheidszorg ; CARA-patiënten.

Dit onderzoek werd gesubsidieerd door

Het Nederlands Astmafonds
Postbus 5
3830 AA LEUSDEN
projectnummer 87.55

Stichting Onderzoek en Ontwikkeling
Maatschappelijk Gezondheidszorg (STOOM)
Postbus 100
3980 CC BUNNIK

Service Bureau Kruiswerk Noord-Holland
voorheen: Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland
Postbus 326
2000 AH HAARLEM

Stichting Amsterdams Kruiswerk
Postbus 5111
1007 AC AMSTERDAM

Emma Kinderziekenhuis / Het Kinder AMC
Meibergdreef 9
1105 AZ AMSTERDAM Z.O.

SAMENVATTING

In dit onderzoek zijn criteria ontwikkeld voor het meten van de kwaliteit van extramurale CARA-zorg voor kinderen, waarbij gekeken is naar vier aspecten van die zorg, namelijk:

- de aanvraag voor een CARA-huisbezoek, afkomstig van de behandelend arts;
- het CARA-huisbezoek zelf, afgelegd door een verpleegkundige;
- de terugrapportage van de verpleegkundige aan de aanvragend arts, en
- de follow-up, het vervolgcontract van de verpleegkundige met de patiënt.

Naast de kwaliteit van de zorg is ook aandacht besteed aan de efficiëntie ervan, enerzijds in de vorm van de tijd die een verpleegkundige nodig heeft voor de uitvoering van de zorg en anderzijds in de vorm van het tijdsverloop tussen de verschillende onderdelen.

Aan de hand van de genoemde criteria voor de kwaliteit van de zorg, zijn drie werkwijzen, drie modellen met elkaar vergeleken met het doel om te komen tot een model voor optimale aansluiting tussen specialistische diagnostiek en behandeling en extramurale verpleegkundige CARA-zorg.

De resultaten laten zien dat de kwaliteit van de extramurale CARA-zorg voor kinderen, zoals gemeten in dit onderzoek over het geheel genomen voldoende is.

Er zijn geen grote verschillen gevonden tussen de modellen die met elkaar zijn vergeleken. Wel is duidelijk naar voren gekomen dat de mate van ervaring die een verpleegkundige heeft op het gebied van extramurale CARA-zorg van invloed is op de kwaliteit van de zorg. Een verontrustend resultaat is wel dat in meer dan de helft van de CARA-huisbezoeken ongeacht het model, weinig tot geen gerichte aandacht besteed is aan het medicijngebruik van de patiënt en het hanteren van hulpmiddelen zoals inhalators. Ook psycho-sociale aspecten, zoals het omgaan met de aandoening, zowel binnen als buiten het gezin, worden tijdens de huisbezoeken onvoldoende aan de orde gesteld.

De gemiddelde tijdsbesteding aan verpleegkundige extramurale CARA-zorg voor kinderen is per patiënt ongeveer vier en half uur. Hierbij is naast het huisbezoek (of de huisbezoeken) zelf ook de voorbereiding, de rapportage en de reistijd meegerekend. Het (theoretisch) voordeel van een wijkverpleegkundige

ten opzichte van een aan het ziekenhuis verbonden verpleegkundige, namelijk de nabijheid bij de patiënt, wordt in dit onderzoek volledig teniet gedaan door de inefficiënte communicatie tussen aanvrager en uitvoerder van de zorg, waarbij een tijdsverloop van enkele maanden tussen aanvraag en terugrapportage geen uitzondering is.

De resultaten van het onderzoek hebben geen concrete blauwdruk opgeleverd voor de toekomstige organisatie van de extramurale CARA-zorg voor kinderen in Noord-Holland. Wel is er meer duidelijkheid en overeenstemming tussen de verschillende partijen ontstaan over de eisen die aan de zorg gesteld moeten worden, zowel organisatorisch als inhoudelijk.

De inhoudelijke eisen, waar overeenstemming over bestaat, komen tot uiting in de kwaliteitscriteria voor de verschillende onderdelen van de zorg, die uitvoerig besproken zijn in de twee consensusconferenties. Het verdient aanbeveling om enerzijds op basis van die criteria standaardformulieren te ontwikkelen voor aanvraag en terugrapportage en anderzijds de criteria te gebruiken in opleiding en bijscholing.

De organisatorische eisen waar aan de hand van de resultaten een uitspraak over gedaan kan worden, betreffende de deskundigheid van de verpleegkundige en de communicatie tussen verpleegkundige en arts.

Gebleken is dat ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken van doorslaggevend belang is voor de kwaliteit ervan. Daarom zou de verpleegkundige extramurale CARA-zorg de taak moeten zijn van een op dat gebied gespecialiseerde of gedifferentieerde werkende verpleegkundige die minstens tien en liefst meer CARA-huisbezoeken per jaar aflegt.

De communicatie tussen arts en verpleegkundige dient ten eerste te verbeteren op het punt van de bereikbaarheid, zowel telefonisch als schriftelijk, zodat het bijvoorbeeld niet meer voor kan komen dat informatie door een onjuiste of onvolledige adressering zoek raakt. Ten tweede dienen er termijnen vastgesteld te worden waarbinnen de gevraagde informatie verwacht wordt en moet er iemand zijn die bij overschrijding van de termijn aan de bel trekt.

De aanbeveling op dit gebied is om een contactpersoon aan te stellen die verantwoording draagt voor het verloop van de communicatie en daar dus ook op aangesproken kan worden.

INHOUDSOPGAVE

1. ALGEMENE INLEIDING	1
1.1. Inleiding en doel van het onderzoek	1
1.2. Voorgeschiedenis	5
1.3. Achtergrond van het onderzoek	10
1.4. Vraagstellingen	15
1.5. Overzicht van het rapport	17

DEEL 1: DE ONTWIKKELING VAN DE MEETINSTRUMENTEN VOOR KWALITEIT EN EFFICIËNTIE

2. THEORETISCHE ACHTERGROND VAN EVALUATIE ONDERZOEK	21
2.1. Programma evaluatie en kwaliteitsonderzoek	21
2.2. Standaarden en criteria	23
3. DE ONTWIKKELING VAN CRITERIA VOOR KWALITEIT EN EFFICIËNTIE	27
3.1. De informatiebronnen	27
3.2. De aanvraag van de specialist voor een CARA-huisbezoek	30
3.3. Het CARA-huisbezoek	32
3.4. De terugrapportage door de (wijk)verpleegkundige	37
3.5. De follow-up	39
3.6. De efficiëntie	41
4. DE CONSENSUS-CONFERENTIE	43

DEEL 2: HET EMPIRISCH EVALUATIE-ONDERZOEK

5. OPZET EN VERLOOP VAN HET ONDERZOEK	49
5.1. De onderzoeksopzet	49
5.2. De patiënttoewijzing	51
5.3. Samenstelling van de steekproef	52
5.4. De meetinstrumenten	53
5.5. Procedure tijdens de gegevensverzameling	55
5.6. Respons	56
6. RESULTATEN	65
6.1. De kwaliteit van de aanvraag	65
6.2. De kwaliteit van het huisbezoek	72
6.3. De kwaliteit van de terugrapportage	85
6.4. De kwaliteit van de follow-up	94
6.5. De efficiëntie van de extramurale CARA-zorg	96
6.6. De kwaliteit van de extramurale CARA-zorg	107
7. CONCLUSIES	109
7.1. De verschillen tussen de modellen	109
7.2. De standaarden en criteria	122
7.3. Aanbevelingen voor de consensusconferentie	127
7.4. Modellen voor toekomstige samenwerking	128
8. AFSLUITENDE CONSENSUS-CONFERENTIE	131
8.1. Meetbaarheid van een aantal kwaliteitscriteria	131
8.2. Relevantie van een aantal kwaliteitscriteria	135
8.3. De organisatorische setting van de zorgverlening	137
8.4. Conclusie	139

LITERATUUR VERWIJZINGEN 141

BIJLAGEN

Bijlage I Deelnemers consensus-conferentie dd. 26-01-1990

Bijlage II Informatie aan ouders

Bijlage III Informatie + vragenlijsten aan verpleegkundigen

Bijlage IV Interview met ouders

Bijlage V Follow-up interview

Bijlage VI Scoringsformulieren + aandachtspunten

Bijlage VII Voorstellen voor consensus-conferentie 10-12-1991

Bijlage VIII Deelnemers consensus-conferentie dd. 10-12-1991

1. ALGEMENE INLEIDING

1.1. Inleiding en doel van het onderzoek

CARA, Chronische Aspecifieke Respiratoire Aandoening, kan zowel in individueel als in maatschappelijk opzicht worden aangeduid als een belangrijk probleem. Het CBS (1986) meldt dat 6.8% van de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder aan astma of chronische bronchitis leidt. Van der Lende (1979) heeft op basis van populatiestudies berekend dat ongeveer 10 procent van de volwassenen in ons land dusdanige CARA-klachten (astma, astmatische bronchitis, chronische bronchitis of emfyseem) heeft dat daar medische hulp voor wordt gezocht. Daarnaast is CARA een belangrijke oorzaak van werkverzuim. Bovendien is twee procent van de Nederlandse bevolking door de CARA-klachten zodanig ernstig gehandicapt, dat deze personen niet (volledig) kunnen deelnemen aan het dagelijks leven (Nederlands Astma Fonds / Nationale Kruisvereniging, 1986). Ook bij kinderen is de prevalentie van CARA ongeveer 10 procent (Neijens, Duiverman en Kerrebijn, 1982). Van Mólken e.a. concluderen op grond van verschillende gegevens dat 10 tot 20% van de volwassen mannen en 5 tot 10% van de volwassen vrouwen in Nederland dusdanige CARA-klachten heeft dat daarvoor medische hulp noodzakelijk is en dat 5 tot 10% van de kinderen medische hulp nodig heeft ter behandeling van hun CARA-klachten (van Mólken, van Doorslaer, Rutten, 1989).

Uit een aantal publikaties komt naar voren dat de *hulpverlening* aan CARA-patiënten niet optimaal verloopt. Er zijn verschillende soorten knelpunten in de CARA-zorg te onderscheiden.

Het eerste knelpunt is het *ontbreken van kennis* over CARA. De Landelijke Werkgroep Bevordering Extramuraal CARA-zorg (1988) constateert dat er nog steeds bij diverse organisaties en hulpverleners onvoldoende kennis aanwezig is over CARA en de daarbij optredende problematiek. Ook blijkt uit verschillende studies dat er in de huisartspraktijk sprake is van een behoorlijke onderdiagnose en -behandeling (zie bijvoorbeeld Speight, Lee en Hey, 1983; Huygen, van Eijk en Van de Hoogen, 1977; Kaptein, Dekker, Van der Waart en Gill, 1986).

Ten tweede is het *gebrek aan overeenstemming* over de uitgangspunten van het beleid dat de verschillende hulpverleners ten aanzien van CARA-patiënten voeren een belangrijk knelpunt in de CARA-zorg. Dit kan een bron zijn van irrita-

tie (bij de hulpverleners) en verwarring (bij de patiënten). Bijvoorbeeld in het project CARA-zorg (Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, 1986) waren huisartsen van mening dat er onvoldoende duidelijkheid bestaat over het beleid dat door de diverse specialisten/ziekenhuizen wordt voorgestaan met betrekking tot de behandeling en begeleiding van CARA-patiënten. De verschillen in opvatting veroorzaken verwarring, zowel bij de hulpverleners in de eerste lijn als bij de patiënten. Daarnaast zijn er geen duidelijke, door een ieder onderschreven indicaties voor verwijzing naar specialisten en voor terugverwijzing naar de huisarts (Neijens, Duiverman en Kerrebijn, 1982). Er is op dit punt overigens wel sprake van verbetering. Een experiment in Nijmegen liet zien dat door een geprotocolleerde aanpak van CARA-patiënten in de eerstelijnsgezondheidszorg de frequentie van de controles bij de specialist werd teruggebracht en de samenwerking tussen huisarts en specialist met betrekking tot de behandeling van CARA-patiënten verbeterde (Van den Berg, 1986; Piek, 1986). Ook de oprichting van astma-teams en de daaruit voortvloeiende samenwerking tussen diverse disciplines heeft een positieve invloed op de ontwikkeling van een eenduidige visie op CARA-zorg (Landelijke Werkgroep Bevordering Extramuraal CARA-zorg, 1988).

3 De derde soort knelpunten ligt op het vlak van *communicatie* tussen verschillende hulpverleners, zoals onvoldoende informatie-uitwisseling, onvoldoende kennis over elkaars taken en mogelijkheden en onvoldoende aandacht voor continuïteit van zorg in het kader van de CARA-problematiek (Martens, 1986; Landelijke Werkgroep Bevordering Extramuraal CARA-zorg, 1988; de Kort, van Doorn en Gill, 1985). Gestructureerd overleg, bijvoorbeeld in de vorm van een astma-team, waar vertegenwoordigers van zowel de specialistische als de eerstelijns hulpverleners elkaar ontmoeten is een mogelijkheid om de communicatie te verbeteren. Een probleem blijkt echter te zijn dat de huisartsen erg moeilijk bij een dergelijke vorm van overleg te betrekken zijn (Rozema, 1984; Project CARA-zorg Zuid-Holland, 1986).

4 Tot slot is er nog steeds een discussie gaande of de *all-round werkende* wijkverpleegkundige eigenlijk wel in staat is om alle taken in verband met de CARA-thuiszorg op verantwoorde wijze uit te voeren. Uit enquêtes (zie Vorst-Thijssen e.a. 1990) kan men afleiden dat 150 tot 200 CARA-huisbezoeken per jaar per 500.000 inwoners plaatsvinden. Dat betekent 1 à 3 huisbezoeken per wijkverpleegkundige per jaar. Deze frequentie wordt door sommigen te laag gevonden om een eenmaal verworven deskundigheid op peil te houden (De wijkverpleegkundige op huisbezoek, 1986; Griffioen, 1983). Anderen (bijvoorbeeld Kerstjens, 1986; Kaptein e.a., 1986) benadrukken juist dat de wijkverpleegkundigen een belangrijke rol kunnen spelen bij het helpen van de patiënt om op een goede manier de medicatie te gebruiken, bij het leren praten over en

accepteren van CARA en van de beperkingen die CARA met zich meebrengt. Dit onderzoek heeft betrekking op de laatste twee knelpunten die hierboven genoemd worden in de zorgverlening aan CARA-patiënten, namelijk *de communicatie en de deskundigheid*.

De verpleegkundige extramurale CARA-zorg is een onderdeel van het basispakket aan voorzieningen zoals dit geleverd wordt door de kruisorganisaties. Dit houdt in dat in principe elke wijkverpleegkundige en wijkziekenverzorgende over voldoende basiskennis betreffende CARA dient te beschikken om patiënten met CARA-klachten adequaat hulp te kunnen bieden. Voor gespecialiseerde verpleegkundige kennis kan een wijkverpleegkundige zich richten tot een districtsverpleegkundige die CARA als aandachtsveld heeft. Deze constructie, die ook voor andere aandachtsvelden zoals reuma en diabetes geldt, komt voort uit de visie dat de eerste lijn generalistisch van aard is, waarbij all-round werken het uitgangspunt is: de kruisvereniging werkt zorggericht en niet ziektegericht (Project CARA-zorg, 1986).

De doelstelling van de verpleegkundige extramurale CARA-zorg is door de Landelijke Werkgroep Bevordering Extramurale CARA-zorg (1988) als volgt geformuleerd:

"De algemene doelstelling van de verpleegkundige extramurale CARA-zorg is het mogelijk maken dat elke CARA-patiënt die daarvoor in aanmerking komt en wil komen, adequate verpleegkundige CARA-zorg in de thuissituatie kan krijgen. Adequaat impliceert dat de zorg inhoudelijk overeenkomt met de heersende opvattingen in Nederland, aangepast is aan de individuele behoeften en mogelijkheden van de patiënt en diens directe omgeving en op een doelmatige wijze wordt verleend. Uiteraard dient de verpleegkundige CARA-zorg in de thuissituatie niet als een geïsoleerd fenomeen te worden beschouwd; het is een onderdeel van de integrale zorg aan CARA-patiënten en dient te geschieden in afstemming met overige bij de CARA-zorg betrokken hulpverleners."

Uit deze doelstelling komt duidelijk naar voren dat verpleegkundige extramurale CARA-zorg zowel moet voldoen aan heel specifieke inhoudelijke eisen als moet zijn toegesneden op de individuele patiënt. Dit stelt hoge eisen aan de hulpverleners die de CARA-zorg verlenen en geeft aanleiding tot verschil van mening over wie die hulp moet geven en hoe dat gedaan moet worden.

Het zal duidelijk zijn dat de betreffende hulpverleners, naast specifieke deskundigheid, ook de beschikking moeten hebben over voldoende en relevante informatie om optimale zorg te kunnen bieden. Deze informatie is in veel gevallen afkomstig van de huisarts of behandelend specialist en maakt strikt genomen geen deel uit van de verpleegkundige CARA-zorg. Daarom zal in het vervolg

van dit rapport de term 'extramurale CARA-zorg' gebruikt worden als het hele zorgproces bedoeld wordt, vanaf de aanvraag tot en met de follow-up en zal de toevoeging 'verpleegkundig' alleen worden gebruikt wanneer het verpleegkundig aandeel van de extramurale CARA-zorg worden bedoeld, dat wil zeggen het CARA-huisbezoek, de terugrapportage en de follow-up-contacten.

Een van de mogelijke taken van de wijkverpleging in verband met de extramurale CARA-zorg is het zogenaamde CARA-huisbezoek.

Onder een 'CARA-huisbezoek' wordt verstaan: een huisbezoek, afgelegd op verzoek van de behandelend arts of de patiënt, waarin aandacht wordt geschonken aan:

- . het samen met de patiënt identificeren van factoren die een negatieve invloed hebben op het beloop van de aandoening, met name de uitlokkende prikkels;
- . het omgaan met de aandoening;
- . het omgaan met de medicatie;
- . het geven van algemene informatie en algemene adviezen met betrekking tot CARA en de daarmee samenhangende problematiek;
- . het, op verzoek van de behandelend arts, geven van specifieke (op deze desbetreffende patiënt afgestemde) informatie en adviezen.

(Landelijke Werkgroep Bevordering Extramurale CARA-zorg, 1988)

Omdat CARA-zorg veel speciale deskundigheid vergt en een gemiddelde wijkverpleegkundige niet dikwijls genoeg geconfronteerd wordt met (ernstige) CARA-klachten om de benodigde deskundigheid op peil te houden, zijn verschillende werkwijzen ontstaan om de verpleegkundige extramurale CARA-zorg gestalte te geven.

Een aantal districtsverpleegkundigen heeft zich volledig gespecialiseerd in CARA-zorg en werkt zogenaamd 'monovalent'. Dat wil zeggen dat ze alleen CARA-zorg als aandachtsveld hebben. Andere districtsverpleegkundigen verdelen hun aandacht over twee of meer aandachtsgebieden, zij werken '(beperkt) polyvalent'. De polyvalent werkende districtsverpleegkundige moet daarmee inhoudelijk een breed terrein bestrijken en toch gespecialiseerd genoeg blijven, de monovalent werkende districtsverpleegkundige moet daarentegen geografisch een groot gebied bestrijken en toch efficiënt genoeg blijven.

Naast dit verschil in specialisatie is ook een verschil in werkwijze ontstaan, dat daarmee niet parallel loopt. Zo zijn er districtsverpleegkundigen die voornamelijk uitvoerend werkzaam zijn ten aanzien van de CARA-huisbezoeken. Dat wil zeggen dat zij zelf, eventueel samen met de wijkverpleegkundige die verant-

woordelijk is voor de zorg aan de patiënt, het CARA-huisbezoek uitvoeren en daarover terugrapporteren aan de aanvrager. Andere districtsverpleegkundigen werken voornamelijk of uitsluitend consultatief, dat wil zeggen dat de wijkverpleegkundige voor of na het huisbezoek de districtsverpleegkundige kan consulteren en dat de wijkverpleegkundige zelf terugrapporteert. Overigens komt een combinatie van beide werkwijzen het meest voor (Landelijke Werkgroep Bevordering Extramuraal CARA-zorg, 1988), in die zin dat een districtsverpleegkundige, afhankelijk van de deskundigheid en de ervaring van de wijkverpleegkundige, al dan niet meegaat op huisbezoek.

Een heel andere werkwijze is die waarbij de verpleegkundige extramuraal CARA-zorg niet door de kruisvereniging wordt verzorgd, maar door gespecialiseerde verpleegkundigen, die werken vanuit een intramuraal setting, zoals de sociaal verpleegkundigen van het Astmacentrum in het EKZ/het kinderkliniek AMC.

Het doel van dit onderzoek is door middel van het vergelijken van verschillende modellen voor extramuraal CARA-zorg op kwaliteit en efficiëntie te komen tot een model voor optimale aansluiting tussen specialistische diagnostiek en behandeling en extramuraal verpleegkundige CARA-zorg.

1.2. Voorgeschiedenis

Dit onderzoek is opgezet op verzoek van het Astmacentrum in het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam (EKZ) en de Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland (PKNH). Aan dat verzoek zijn jarenlange pogingen vooraf gegaan om te komen tot een voor iedereen bevredigende samenwerking op het gebied van extramuraal CARA-zorg, echter zonder resultaat.

Aan het Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) is daarom gevraagd een onderzoek op te zetten naar de kwaliteit en efficiëntie van verschillende vormen van extramuraal CARA-zorg zoals die geboden worden aan CARA-patiënten die behandeld worden in het EKZ/het kinderkliniek AMC. Omdat ongeveer de helft van de patiënten van het Astmacentrum woonachtig is in Amsterdam en omdat de Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK) wel met het EKZ/het kinderkliniek AMC samenwerkt met betrekking tot de extramuraal CARA-zorg, is de SAK eveneens bij dit onderzoek betrokken.

In de hiervolgende paragraaf wordt op grond van gesprekken met deskundigen op het gebied van CARA-zorg een beeld geschetst van de ontwikkelingen voorafgaand aan dit onderzoek. Beschreven wordt hoe de CARA-zorg op dit moment gestalte krijgt en wat de verschillen in werkwijzen zijn.

Het Astmacentrum in het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam (EKZ) is sinds de officiële oprichting ervan in 1979 steeds gericht geweest op een maximum aan preventie, op extramurale en poliklinische hulp wanneer nodig en op een minimum aan ziekenhuisopnamen (De Groot, 1988). Een van de doelstellingen ervan die met het bovenstaande uitgangspunt samenhangt is het bevorderen van een adequate CARA-zorg in de directe omgeving van de patiënt. Om die hulp in de thuissituatie concreet gestalte te geven, heeft het Nederlands Astma Fonds al het jaar daarvoor, in 1978, besloten aan het EKZ een tijdelijke subsidie te verlenen voor het aanstellen van een sociaal verpleegkundige (Griffioen, 1983; De Groot, 1988), met als opdracht: het nagaan wat de hiaten zijn in de CARA-zorg voor kinderen, deze hiaten op te vullen en zodanig te werken dat die zorg kan worden overgedragen aan het kruiswerk. De financiering van de sociaal verpleegkundige is sindsdien, steeds op tijdelijke basis, gecontinueerd en sinds 1985 uitgebreid tot twee formatieplaatsen. Ook de administratieve ondersteuning van de sociaal verpleegkundigen wordt door het Nederlands Astma Fonds gefinancierd¹.

Het werk van de sociaal verpleegkundigen is in de loop van tien jaar sterk veranderd. Lag in het begin vooral de nadruk op de directe patiëntenzorg, bestaande uit praktische, psychosociale en pedagogische ondersteuning van het gezin, geleidelijk aan zijn er steeds meer voorlichtings- en scholingsactiviteiten bijgekomen. De directe patiëntenzorg bestaat nu (in 1989), voor beide sociaal verpleegkundigen samen, uit gemiddeld zo'n 200 huisbezoeken per jaar en alles wat daar mee samen hangt (voornamelijk ten behoeve van patiënten in de provincie Noord-Holland) en wekelijks overleg met de kinderartsen van het EKZ/het kinder AMC.

Ten behoeve van deze patiëntenzorg hebben de sociaal verpleegkundigen ook zelf verdere scholing gevolgd. Omdat het Astmacentrum niet de beschikking had over een pedagoog of orthopedagoog, terwijl er wel behoefte was aan (ortho)pedagogische begeleiding van een deel van de gezinnen, hebben beide sociaal verpleegkundigen zich in die richting gespecialiseerd. Dit heeft er toe geleid dat het zwaartepunt binnen de patiëntenzorg in toenemende mate is komen te liggen bij het begeleiden van kinderen met CARA in een complexe gezinssituatie.

Naast de directe patiëntenzorg wordt nu ook een aanzienlijke hoeveelheid tijd

¹ In de overeenkomst hierover tussen Nederlands Astma Fonds en het EKZ wordt gesproken van een geleidelijke 'inbouw' van de door het Nederlands Astma Fonds gesubsidieerde kosten binnen het budget van het EKZ (De Groot, 1988). Het is onduidelijk of daarmee de oorspronkelijke opdracht aan de sociaal verpleegkundigen om (een deel van) hun taak over te dragen aan de wijkverpleging, is komen te vervallen of niet.

en energie besteed aan voorlichtingsbijeenkomsten, bijscholingen en informatievoorziening aan derden, zoals het verzorgen van informatieavonden en oudercursussen, het meewerken aan opleiding en bijscholing van onder andere (wijk)verpleegkundigen en huisartsen, het mee ontwikkelen en samenstellen van voorlichtingsmateriaal en het begeleiden van stagiaires. Daar komt nog bij dat het EKZ per 15-12-1988 deel uit maakt van het AMC, waarbij de integratie van het Astmacentrum van het EKZ in het AMC ook de nodige tijdsinvestering vraagt van alle medewerkers.

De integratie van de extramurale CARA-zorg in het kruiswerk, onderdeel van de oorspronkelijke opdracht aan de sociaal verpleegkundige, is slechts ten dele verwezenlijkt, vooral ten gevolge van meningsverschillen tussen de specialisten van het Astmacentrum en vertegenwoordigers van het kruiswerk in Noord-Holland over de organisatie en uitvoering van de extramurale CARA-zorg door de wijkverpleging.

De Nationale Kruisvereniging (NK) heeft in 1979 in overleg met de Ziekenfondsraad en het Nederlands Astma Fonds besloten dat extramurale CARA-zorg als AWBZ-verstrekking met ingang van 1980 zou worden opgenomen in het takenpakket van de wijkverpleging (Landelijke Werkgroep Bevordering Extramurale CARA-zorg, 1988; Griffioen 1983). Tot die tijd had de CARA-zorg binnen het kruiswerk niet tot nauwelijks speciale aandacht gekregen, wat inhield dat er daar ook nauwelijks specifieke deskundigheid op dat gebied aanwezig was.

Ter stimulering en ontwikkeling van de CARA-zorg werd de Landelijke Werkgroep Bevordering Extramurale CARA-zorg opgericht, bestaande uit vertegenwoordigers van alle provinciale/grootstedelijke Kruisverenigingen en de Nationale Kruisvereniging, een vertegenwoordiger van het Nederlands Astma Fonds en de sociaal verpleegkundige van het EKZ. Deze werkgroep richt zich vooral op de inhoudelijke kant van de extramurale CARA-zorg en de deskundigheidsbevordering van haar leden en niet zozeer op de organisatorische kant, omdat de verantwoordelijkheid daarvoor bij elke provinciale of grootstedelijke Kruisvereniging afzonderlijk ligt. Het gevolg daarvan is geweest dat er geen landelijk uniforme werkwijze is ontwikkeld, maar dat elke organisatie naar eigen inzichten en mogelijkheden de extramurale CARA-zorg vorm heeft gegeven.

De Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK) heeft sinds 1984 specifiek verpleegkundigen in dienst (De Groot, 1988), die \pm 80% van hun werktijd besteden aan CARA-zorg. De functie van specifiek verpleegkundige is vergelijkbaar met die van districtsverpleegkundige bij een Provinciale of Regionale Kruisvereniging en is te kenschetsen als 'beperkt polyvalent'. Hun taak is in-

houdelijke ondersteuning en deskundigheidsbevordering van de wijkverpleegkundigen, naast ontwikkeling en uitvoering van de extramurale CARA-zorg. In de praktijk houdt dat in dat er per aanvraag wordt afgewogen of de specifiek verpleegkundige het huisbezoek aflegt samen met de wijkverpleegkundige of dat de betreffende wijkverpleegkundige en/of het team waarin ze werkt deskundig en ervaren genoeg is om het huisbezoek zelfstandig te doen, waarbij consultatie altijd mogelijk is.

Het aantal aanvragen voor een CARA-huisbezoek was in 1988 opgelopen tot ongeveer 580 in dat jaar, voornamelijk afkomstig vanuit ziekenhuizen binnen Amsterdam. De werkwijze binnen de SAK is, dat elk 'CARA-huisbezoek' bestaat uit minstens 3 bezoeken: een kennismakings- of oriëntatiebezoek, waarin de hulpvraag van de cliënt wordt geïnventariseerd, een inventarisatiebezoek, waarin de woonsituatie wordt geïnventariseerd en een voorlichtingsbezoek waarin, na overleg met de behandelend arts, probleemgerichte voorlichting en adviezen gegeven worden. Deze tijdsintensieve werkwijze, gecombineerd met het groeiend aantal aanvragen, heeft er toe geleid dat de specifiek verpleegkundigen vaker dan ze eigenlijk zouden willen, het huisbezoek moesten overlaten aan een wijkverpleegkundige die daarvoor niet of nauwelijks voldoende deskundigheid en ervaring had. Op grond daarvan heeft de SAK gekozen voor een systeem van gedifferentieerd werken, waarbij per regio enkele wijkverpleegkundigen met CARA-differentiatie alle CARA-huisbezoeken zullen afleggen. De specifiek verpleegkundigen hebben hiervoor een bijscholing ontwikkeld die in 1989 voor het eerst aan een groep wijkverpleegkundigen is gegeven. De bedoeling is dat begin 1990 iedereen zodanig is bijgeschoold, de nieuwe werkwijze, het gedifferentieerd werken, kan worden ingevoerd.

De samenwerking met het EKZ is goed, er is 1x per 14 dagen overleg met de specialisten en er is afgesproken dat patiënten die in Amsterdam wonen in principe naar de SAK verwezen worden en niet naar de sociaal verpleegkundigen. Bij een aantal voorlichting- en begeleidingsactiviteiten zoals oudercursussen wordt door specifiek en sociaal verpleegkundigen samengewerkt.

De Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland (PKNH) heeft indertijd gekozen voor een andere werkwijze dan de SAK. Uitgangspunt hierbij was de opvatting dat CARA-zorg deel uit maakt van het basistakenpakket van de wijkverpleegkundige, wat inhoudt dat iedere wijkverpleegkundige in principe in staat moet zijn om die zorg te bieden. Het kenmerkende van de generalistische integrale werkwijze van wijkverpleegkundigen is juist dat ze mensen in hun eigen omgeving observeren, instrueren, begeleiden en verzorgen. Ondersteuning geven bij het leren omgaan met de ziekte (in dit geval CARA) en bij problemen die de aandoening in psychologisch en sociaal opzicht met zich meebrengt is

een integraal onderdeel van het werk van wijkverpleegkundigen. Verder hebben wijkverpleegkundigen het voordeel dat ze continuïteit van zorg kunnen bieden, ze zijn gemakkelijk bereikbaar indien de ouders van de CARA-patiëntjes vragen hebben en vaak kennen ze de patiëntjes en hun ouders al door contacten op het consultatiebureau. Dit laatste betekent dat ze op de hoogte zijn van de (sociale) achtergrond van het betreffende kind en het gezin, waardoor ze bijvoorbeeld bepaalde problemen of het effect van bepaalde adviezen beter in kunnen schatten.

Wanneer wijkverpleegkundigen vragen hebben die betrekking hebben op de zorg voor CARA-patiënten, kunnen ze altijd de districtsverpleegkundigen raadplegen.

Op provinciaal niveau zijn 17 districtsverpleegkundigen aangesteld die volledig polyvalent werken, wat wil zeggen dat ze naast CARA nog ongeveer 10 andere aandachtsgebieden in hun takenpakket hebben. Ze zijn dus niet naar aandachtsgebied gespecialiseerd, maar zijn verantwoordelijk voor de algehele inhoudelijke ondersteuning en deskundigheidsbevordering van de wijkverpleegkundigen in een bepaalde regio. Het voordeel daarvan is dat wijkverpleegkundigen in de uitvoerende teams voor allerlei vragen bij een en dezelfde persoon terecht kunnen en dat er regelmatig persoonlijk contact mogelijk is tussen districtsverpleegkundige en uitvoerende teams, wat heel moeilijk zou zijn als de districtsverpleegkundigen de hele provincie zouden moeten bestrijken.

Bij de aanvraag voor een CARA-huisbezoek is het de bedoeling dat de districtsverpleegkundige ondersteuning geeft aan de wijkverpleegkundige, maar niet de zorg overneemt. In de praktijk bestaat deze ondersteuning uit het gezamenlijk voorbereiden, vaak samen afleggen en nabespreken van het CARA-huisbezoek en de mogelijkheid tot consultatie. De districtsverpleegkundige is degene die namens het kruiswerk deelneemt aan multidisciplinair overleg, bijvoorbeeld in een CARA-team. De wijkverpleegkundige is verantwoordelijk voor de vervolcontacten met de patiënt.

In 1988 hebben de districtsverpleegkundigen gezamenlijk ongeveer 670 aanvragen gekregen voor CARA-huisbezoeken, de meeste daarvan waren afkomstig uit astmacentra in Alkmaar (kinderen) en Hilversum (kinderen en volwassenen). Voor een districtsverpleegkundige is dat ongeveer tussen de 30 en 40 CARA-huisbezoeken per jaar, voor een wijkverpleegkundige blijkt dat echter gemiddeld niet vaker te zijn dan 1 x per 2 jaar. Het feit dat een wijkverpleegkundige in de praktijk zo weinig met CARA-problematiek geconfronteerd wordt, maakt het heel moeilijk om belangstelling voor bijscholing en consultatie levend te houden. Mede daarom wordt er tegenwoordig veel gebruik gemaakt van schriftelijk materiaal, zoals de uitgebreide checklist 'Hoe CARA-vriendelijk is uw woning?', een lijstje met aandachtpunten binnen een standaardverpleeg-

programma voor CARA-patiënten en een toelichting met literatuurverwijzing bij het rapportageformulier voor het CARA-huisbezoek.

Naast aandacht voor de inhoud van de wijkverpleegkundige zorg is er de laatste jaren ook veel aandacht geweest voor de organisatie ervan. Het kruiswerk in Noord-Holland bestond tot 1990 uit 60 verschillende kruisverenigingen van zeer uiteenlopende grootte. Na een proces van schaalvergroting is dat aantal teruggebracht tot 9 Erkende Kruisorganisaties, terwijl de provinciale koepel, de PKNH, is verdwenen. Daarvoor in de plaats is gekomen het Service Bureau Kruiswerk Noord-Holland, dat vooral taken heeft op het gebied van ondersteuning en bijscholing. De districtsverpleegkundigen, die voorheen in dienst waren bij de PKNH, zijn sinds begin 1990 in dienst bij de Erkende Kruisorganisaties. Voor hun werkwijze, polyvalent, maakt dat in principe geen verschil, ook nu zijn ze voor een bepaalde regio aanspreekbaar voor zo goed als alle aandachtsvelden.

1.3. Achtergrond van het onderzoek

De aanleiding van dit onderzoek is een onbevredigend verlopende samenwerking tussen het Astmacentrum van het Emma Kinderziekenhuis en het kruiswerk in Noord-Holland met betrekking tot de extramurale CARA-zorg voor kinderen. Het EKZ beëindigde in juli 1985 de samenwerking met de Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland (PKNH) omdat het niet tevreden was met de kwaliteit van de door de wijkverpleging geboden CARA-zorg en omdat het geen perspectief voor verbetering zag. De onvrede van de specialisten uit het astmacentrum had vooral betrekking op:

- a. Het model dat door de PKNH werd gehanteerd bij een aanvraag van specialisten voor een CARA-huisbezoek door de wijkverpleging. Doordat de aanvraag over een aantal schakels liep (provinciale kruisvereniging - districtsverpleegkundige CARA - wijkverpleegkundige) werd deze procedure als tijdrovend en 'ruisgevoelig' ervaren.
- b. Wijkverpleegkundigen misten volgens de specialisten van het EKZ de specifieke deskundigheid die nodig is om een CARA-huisbezoek van voldoende kwaliteit af te leggen, bovendien duurde volgens hen een dergelijk huisbezoek onnodig lang.
- c. De terugrapportage van wijkverpleegkundigen over het afgelegde huisbezoek sloot volgens de specialisten slecht aan bij de specialistische diagnostiek en behandeling.

De PKNH bleef echter bij het standpunt dat extramurale CARA-zorg de taak is van de wijkverpleging en dat allround werkende wijkverpleegkundigen, zo

nodig met ondersteuning van een districtsverpleegkundige, goed in staat zijn om CARA-huisbezoeken af te leggen.

Het EKZ besloot daarom in het vervolg geen beroep meer te doen op wijkverpleegkundigen in Noord-Holland, maar in plaats daarvan de huisbezoeken te laten afleggen door hun eigen, gespecialiseerde sociaal verpleegkundigen.

Uit het hier geschetste probleem blijkt een verschil in visie die samenhangt met de structuur van de gezondheidszorg: de eerste lijn werkt generalistisch en de tweede lijn vervult een specialistische functie. De onbevredigende samenwerking tussen het EKZ en de PKNH dient dan ook gezien te worden in het kader van de algemene problematiek van samenwerking en taakafbakening tussen eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg (zie voor een overzicht Dopheide, 1985).

Kernpunt van de eerstelijns, generalistische hulpverlening van de wijkverpleging is dat zorg wordt geboden in de thuissituatie, waarbij aandacht wordt besteed aan zowel verpleegtechnische als psycho-sociale en agogische aspecten. Om die zorg in al zijn facetten te kunnen bieden, is onder andere kennis van het ziektebeeld of de aandoening van de patiënt nodig. Elke wijkverpleegkundige wordt daarom geacht over een brede basiskennis te beschikken. Is er meer specialistische kennis nodig, dan kan daarvoor een beroep worden gedaan op bijvoorbeeld een districtsverpleegkundige.

Kernpunt van de tweedelijns, specialistische hulpverlening is gedetailleerde kennis over een bepaalde groep ziekten of aandoeningen, in dit geval CARA. Vanuit die kennis wordt bepaald welke eisen gesteld moeten worden aan behandeling, verzorging en verpleging, aan gedrag en aan de woon- en leefomgeving van de patiënt.

Deze twee visies botsen in het grensgebied waar in de thuissituatie (generalistische) zorg nodig is voor patiënten met een ziekte of aandoening die heel specifieke, gedetailleerde (specialistische) kennis vereist. De zorg voor CARA-patiënten, zeker als het om kinderen gaat, is een heel specifieke zorg, waarbij verpleegtechnische aspecten meestal een ondergeschikte rol spelen. Het zwaartepunt ligt bij de psycho-sociale en agogische aspecten, het begeleiden bij het omgaan met de aandoening en het accepteren ervan, het bespreekbaar maken van problemen die zich daarbij voordoen, de angst en de schaamte die de aandoening met zich meebrengt. Daarnaast ligt veel nadruk op het geven van voorlichting en adviezen die toegesneden zijn op de situatie van de patiënt en het ondersteunen bij het uitvoeren van de adviezen.

Om deze begeleidende en ondersteunende rol goed te kunnen vervullen is een gedegen kennis van de CARA-problematiek in het algemeen van groot belang. Uit eerder onderzoek is naar voren gekomen dat gemiddeld zo'n 150 CARA-huisbezoeken per 500.000 inwoners per jaar worden afgelegd (Project CARA-

zorg, 1986). Dit betekent dat allround werkende wijkverpleegkundigen hooguit 1 à 2x per jaar worden geconfronteerd met (ernstige) CARA-problematiek bij kinderen, met als gevolg dat ze deze gespecialiseerde kennis in ieder geval niet voldoende paraat hebben. Bij de oplossingen die het kruiswerk hiervoor heeft gekozen is vastgehouden aan het generalistische uitgangspunt dat elke wijkverpleegkundige zelf verantwoordelijk is voor de zorg aan een patiënt in haar 'wijk', waarbij de specifieke deskundigheid als het ware op afroep beschikbaar is. Vanuit deze gedachtengang is het verschil tussen een districtsverpleegkundige als deskundige of een gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundige niet erg groot. (In andere opzichten zijn die verschillen uiteraard wel groot!). De oplossingen die de tweedelijns voorstaat voor hulpverlening in dit grensgebied gaan uit van de specialistische visie waarbij de inhoudelijke deskundigheid centraal staat. De inhoudelijk deskundige is in die visie verantwoordelijk voor de zorg aan de patiënt. Aan welke organisatie die deskundige verbonden is, is in dat opzicht van ondergeschikt belang (in andere opzichten uiteraard niet). Deze ideologische verschillen hebben in de praktijk geleid tot een patstelling in de samenwerking tussen PKNH en EKZ.

Omdat beide van mening waren dat hiervoor een structurele oplossing gezocht moest worden, is besloten tot een onafhankelijk evaluatie-onderzoek naar de manier waarop de extramurale CARA-zorg het beste vorm kan krijgen.

Aangezien in het Astmacentrum van het EKZ/het kinder AMC ongeveer evenveel kinderen worden behandeld die binnen Amsterdam wonen (47%) als kinderen die buiten Amsterdam wonen (53%) en aangezien binnen Amsterdam de wijkverpleegkundigen van de Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK) CARA-huisbezoeken afleggen, is aan de SAK gevraagd om eveneens mee te werken aan dit onderzoek.

Na overleg is gekozen voor een evaluatie-onderzoek, waarin de bestaande werkwijzen, gericht op aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg met elkaar worden vergeleken.

Kernpunt van het onderzoek is daarmee de extramurale CARA-zorg voor patiënten die onder specialistische behandeling zijn in het EKZ/het kinder AMC.

Om de extramurale CARA-zorg binnen de drie werkwijzen te kunnen vergelijken, moet die zorg eerst zodanig beschreven worden dat ze vergelijkbaar is. Voor die beschrijving gebruiken we de term 'model'. Als in het vervolg dus wordt gesproken over een model voor extramurale CARA-zorg, dan wordt daarmee alleen dat gedeelte van de werkzaamheden bedoeld dat rechtstreeks in verband staat met de CARA-zorg voor patiënten van een specialist uit het EKZ.

Voor de wijkverpleging betekent dit niet alleen dat alle andere patiëntenzorg buiten beschouwing wordt gelaten, maar ook dat niet gekeken wordt naar de

CARA-zorg voor patiënten die bijvoorbeeld via de huisarts, een ander ziekenhuis of het consultatiebureau in zorg komen.

Voor de districts- en specifiek verpleegkundigen betekent dit dat alleen hun betrokkenheid bij de directe patiëntenzorg voor CARA-patiënten in dit onderzoek wordt meegenomen en niet de tijd die ze bijvoorbeeld besteden aan bijscholing en deskundigheidsbevordering van zichzelf en anderen.

Ook voor de sociaal verpleegkundigen houdt dit in dat alleen gekeken wordt naar de directe patiëntenzorg gekoppeld aan de CARA-huisbezoeken en niet naar de andere werkzaamheden die zij als specialisten in extramurale CARA-zorg tot hun taak rekenen.

De modellen voor extramurale CARA-zorg die in dit onderzoek met elkaar worden vergeleken, kunnen als volgt worden beschreven:

Het EKZ-model

Het astmacentrum van het EKZ heeft twee full-time sociaal-verpleegkundigen in dienst die gespecialiseerd zijn in CARA-zorg.

Een aanvraag voor een CARA-huisbezoek wordt meestal schriftelijk gedaan, maar kan ook mondeling doorgegeven worden. De aanvragen worden besproken in het wekelijks overleg tussen sociaal verpleegkundigen en specialisten. In principe wordt het huisbezoek binnen twee weken na de aanvraag afgelegd door de sociaal verpleegkundige. Een huisbezoek duurt gemiddeld 2 tot 3 uur.

De sociaal verpleegkundigen rapporteren altijd schriftelijk terug op een standaardformulier. De terugrapportage wordt ook in het wekelijks overleg besproken. Vervolgcontacten met de (ouders van de) patiënt zijn in principe telefonisch en zijn bedoeld voor het geven van verdere begeleiding, bijvoorbeeld bij het omgaan met de aandoening of bij het opvolgen van de gegeven adviezen.

Het PKNH-model

Een schriftelijke aanvraag voor een CARA-huisbezoek wordt ingediend bij een van de districtsverpleegkundigen in Noord-Holland. De districtsverpleegkundige neemt contact op met de wijkverpleegkundige in wier wijk de patiënt woont en gezamenlijk bereiden zij het huisbezoek voor. In de meeste gevallen leggen ze ook gezamenlijk het huisbezoek af en bespreken het na. Tussen het ontvangen van de aanvraag en het afleggen van het huisbezoek verloopt gemiddeld 1 tot 3 weken. Een huisbezoek duurt ongeveer anderhalf uur. Formeel rapporteert de wijkverpleegkundige terug aan de aanvrager, maar in de praktijk is het vaak de districtsverpleegkundige die de terugrapportage verzorgt. Er is geen gestructureerd overleg met de specialisten van het EKZ.

De wijkverpleegkundige heeft gemiddeld twee keer in de drie maanden volgend op het huisbezoek nog contact met het gezin, de districtsverpleegkundige heeft geen verder contact met het gezin. Het doel van de follow-up contacten is hier eveneens het begeleiden bij het omgaan met de aandoening en bij het uitvoeren van saneringsadviezen.

Het SAK-model

Een schriftelijke aanvraag voor een CARA-huisbezoek wordt ingediend bij de specifiek verpleegkundige dienst. De specifiek- of CARA-verpleegkundige stuurt de aanvraag door naar het betreffende wijkgebouw en neemt contact op met de wijkverpleegkundige als deze gezien haar (weinig) ervaring met CARA-huisbezoeken of gezien de ingewikkeldheid van de aanvraag volgens de CARA-verpleegkundige ondersteuning nodig heeft. In principe legt de wijkverpleegkundige de huisbezoeken alleen af maar in bepaalde gevallen gaat de CARA-verpleegkundige mee. De afspraak is dat binnen 3 weken na ontvangst van de aanvraag de wijkverpleegkundige contact heeft opgenomen met de patiënt. Een 'CARA-huisbezoek' bestaat in de regel uit drie contacten binnen een tijdsverloop van 2 à 3 maanden: eerst een kennismakings- of oriëntatiebezoek; vervolgens een sanerings- of inventarisatiebezoek. Het derde contact is bedoeld om adviezen te bespreken die in overleg met de specialist zijn vastgesteld. Elk bezoek duurt maximaal anderhalf uur. Naar aanleiding van het sanerings- of inventarisatiebezoek wordt altijd schriftelijk teruggerapporteerd. Er is 1x per 14 dagen gestructureerd overleg met de specialisten van het EKZ. Zo nodig wordt er verder contact met de patiënt gehouden in het kader van begeleiding.

Er wordt gewerkt aan CARA-differentiatie waarbij per wijk/regio de CARA-huisbezoeken gedaan worden door enkele deskundigen die minimaal 10x per jaar een dergelijke aanvraag behandelen.

De belangrijkste verschillen tussen deze drie modellen zijn:

- Het aantal *organisatorische eenheden* dat het model bevat: in het EKZ-model is sprake van één organisatorische eenheid, in beide andere modellen van twee eenheden, het EKZ en de (regionale of grootstedelijke) kruisorganisatie. Dit heeft invloed op onder andere de communicatie- en overlegmogelijkheden die binnen elk model aanwezig zijn. In theorie zijn die in het EKZ-model gunstiger dan in de twee andere modellen, omdat binnen een organisatie altijd mogelijkheden aanwezig zijn voor informeel en tussentijds overleg. Overleg tussen leden van verschillende organisaties is zo goed als altijd gebonden aan vooraf bepaalde tijden.

- De mate van *specifieke deskundigheid* van de verpleegkundigen ten aanzien van CARA: de sociaal verpleegkundigen in het EKZ-model zijn gespecialiseerd in CARA-zorg; de CARA-verpleegkundigen in het SAK-model zijn gespecialiseerd, terwijl binnen de wijkverpleging in Amsterdam sprake is van CARA- differentiatie; de wijkverpleegkundigen in het PKNH-model zijn niet gespecialiseerd in CARA-zorg, maar kunnen een beroep doen op districtsverpleegkundigen die in beperkte mate gespecialiseerd zijn (omdat ze polyvalent werken).
- De mate van *ervaring* in het afleggen van CARA-huisbezoeken: de sociaal verpleegkundigen in het EKZ-model leggen samen per jaar ongeveer 150 tot 200 huisbezoeken af; de wijkverpleegkundigen met CARA-differentiatie in het SAK-model zullen jaarlijks minimaal 10 CARA-huisbezoeken afleggen; de wijkverpleegkundigen in het PKNH-model leggen gemiddeld slechts 1x per 2 jaar een CARA-huisbezoek af.
- De mogelijkheid tot *continuïteit van zorg* en *integrale hulpverlening* : deze is in theorie voor wijkverpleegkundigen, met of zonder CARA-differentiatie, groter dan voor sociaal, specifiek en districtsverpleegkundigen, op grond van het brede takenpakket van de wijkverpleging, waaronder de jeugdgezondheidszorg (JGZ) en op grond van hun organisatie met plaatselijk functionerende teams en 24-uurs bereikbaarheid.

1.4. Vraagstellingen

Het doel van het onderzoek is door middel van het vergelijken van deze modellen op kwaliteit en efficiëntie van de CARA-zorg te komen tot inzicht op welke wijze verpleegkundige extramurale CARA-zorg het beste aansluit op de (poli)klinische behandeling door de specialist. Op grond van dit inzicht zal er een model worden geformuleerd waarin een goede verbinding bestaat tussen extramurale verpleegkundige CARA-zorg en specialistische diagnostiek en behandeling.

In het doel van het onderzoek worden twee begrippen genoemd, namelijk kwaliteit en efficiëntie, die de afhankelijke variabelen vormen waarop de drie modellen met elkaar worden vergeleken.

Een veel gebruikte algemene omschrijving van het begrip *kwaliteit* is 'de marge tussen wenselijkheid en werkelijkheid', dat wil zeggen: hoe kleiner deze marge is, hoe hoger de kwaliteit (bijvoorbeeld: Bloch, 1977; Lang, 1976; van Maanen, 1975). Een kwaliteitstoetsing is een vergelijking tussen wat aan kwaliteit gewenst is en wat er van in de praktijk terecht komt of is gekomen. Om deze toetsing te kunnen uitvoeren dienen eerst criteria voor kwaliteit van zorg te

worden geformuleerd. Daarna kan de zorgverlening volgens de drie modellen aan deze criteria worden getoetst.

De eerste vraagstelling die uit het doel van het onderzoek kan worden afgeleid luidt derhalve:

1. Wat zijn de criteria voor kwaliteit van zorg die aan kinderen met CARA wordt geboden?

In de modellen voor aansluiting van extramurale CARA-zorg op specialistische diagnostiek en behandeling zijn vier processen te onderscheiden waarvoor kwaliteitscriteria dienen te worden geformuleerd:

- a. de aanvraag van de specialist aan de verpleegkundige voor het afleggen van een CARA-huisbezoek;
- b. het CARA-huisbezoek dat door de verpleegkundige wordt afgelegd;
- c. de terugrapportage van de verpleegkundige naar de specialist;
- d. de follow-up, dat wil zeggen de hulp die de verpleegkundige geeft aan (het gezin van) de patiënt gedurende drie maanden na het CARA-huisbezoek.

De hierboven geformuleerde vraagstelling kan daarom opgesplitst worden in de volgende specifieke vragen:

- 1a. Aan welke criteria moet een aanvraag van de behandelend arts voldoen wil een verpleegkundige in staat zijn op een verantwoorde wijze een CARA-huisbezoek af te leggen?**
- 1b. Wat zijn de kwaliteitscriteria waaraan CARA-huisbezoeken die door een verpleegkundige worden afgelegd moeten voldoen om een goede aansluiting op de specialistische zorg te garanderen?**
- 1c. Wat zijn de criteria voor de kwaliteit van de terugrapportage door de verpleegkundige aan de specialist?**
- 1d. Wat zijn de criteria voor de kwaliteit van de zorg die de verpleegkundige tijdens de follow-up verleent?**

Aan het begrip *efficiëntie* zijn aspecten te onderscheiden als: de tijd die verstrijkt tussen het indienen van de aanvraag en het afleggen van het CARA-huisbezoek en tussen het huisbezoek en de terugrapportage; de hoeveelheid reistijd die de verpleegkundige kwijt is; de hoeveelheid voorbereidingstijd, de duur van het huisbezoek, de benodigde menskracht en dergelijke.

Ook voor efficiëntie dienen criteria te worden vastgesteld waaraan de drie modellen getoetst kunnen worden. De tweede vraagstelling kan daarom als volgt geformuleerd worden:

2. Wat zijn de criteria voor een efficiënt verloop van de verpleegkundige extramurale CARA-zorg, vanaf het moment van de aanvraag tot drie maanden na het CARA-huisbezoek?

Nadat de criteria voor kwaliteit en efficiëntie zijn vastgesteld kunnen de drie modellen aan de hand daarvan vergeleken worden. Vraagstelling 3 luidt daarom als volgt:

3. Wat zijn de verschillen tussen de drie modellen voor aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen, gemeten aan de hand van de eerder ontwikkelde criteria voor kwaliteit en efficiëntie?

Op grond van de antwoorden op vraagstelling drie zal tot slot een model geformuleerd worden waarin een goede verbinding bestaat tussen extramurale verpleegkundige CARA-zorg en specialistische diagnose en behandeling.

1.5. Overzicht van het rapport

Dit rapport bestaat uit twee onderdelen. Het eerste deel is het verslag van een theoretische studie, waarin aan de hand van het door Norma Lang (1976) ontwikkelde model voor kwaliteitstoetsing vraagstelling 1 en een deel van vraagstelling 2 worden beantwoord.

Het toetsingsmodel van Lang is voor Nederland beschreven en uitgewerkt door Hannie Giebing (1987) en bestaat uit een cirkel die telkens opnieuw doorlopen kan worden met het doel de kwaliteit van een bepaald zorgaspect te toetsen en zonodig te verbeteren. Het model bestaat uit 7 stappen:

1. het vaststellen van verpleegkundige waarden
2. het kiezen van een onderwerp
3. het vaststellen van standaarden en criteria
4. het verzamelen van gegevens
5. het toetsen van de gegevens aan de standaarden en criteria
6. het conclusies trekken en (zonodig) opstellen van een veranderplan
7. het uitvoeren van het veranderplan

In het eerste deel van dit rapport wordt de cirkel tot en met stap 3 doorlopen. Het theoretisch deel wordt afgesloten met een consensus-conferentie waarin de ontwikkelde standaarden en criteria worden besproken met deskundigen uit het veld.

Het tweede deel van dit rapport doet verslag van het empirisch evaluatie onderzoek. Dit zijn de stappen 4 en 5 uit het boven geschetste toetsingsmodel. Op grond daarvan zal vraagstelling 3 worden beantwoord. De laatste twee stappen kunnen niet door onderzoekers alleen gezet worden, hooguit kunnen vanuit het onderzoek aanbevelingen worden gedaan die als basis kunnen dienen voor door de zorgverleners zelf te ontwikkelen veranderingen. Daarom wordt ook het empirisch onderzoek afgesloten met een consensus-conferentie.

DEEL I

DE ONTWIKKELING VAN MEETINSTRUMENTEN VOOR HET BEOORDELEN VAN KWALITEIT EN EFFICIËNTIE

2. THEORETISCHE ACHTERGROND VAN EVALUATIE ONDERZOEK

2.1. Programma evaluatie en kwaliteitsonderzoek

In dit onderzoek worden drie manieren, waarop extramurale CARA-zorg voor kinderen is geregeld, met elkaar vergeleken met betrekking tot kwaliteit en efficiëntie. De drie modellen die de basis vormen van dit onderzoek zijn te beschouwen als drie programma's die langs verschillende wegen hetzelfde doel beogen, namelijk het bieden van kwalitatief goede extramurale CARA-zorg aan kinderen en hun ouders/verzorgers op een zo efficiënt mogelijke manier. De drie programma's worden met elkaar vergeleken op basis van een evaluatie die van elk van de werkwijzen wordt gemaakt: een programma-evaluatie.

De term programma-evaluatie wordt gebruikt voor onderzoek op verschillende (beleids)terreinen, zoals welzijnsbeleid en maatschappelijke dienstverlening, onderwijsbeleid en (geestelijke) gezondheidszorg. De evaluatie kan op verschillende niveaus worden uitgevoerd, variërend van een individueel behandelprogramma tot een algemene beleidsmaatregel van de overheid (Dekker en Leeuw, 1989).

Sijben (1987) definieert programma-evaluatie als volgt:

"het vaststellen van de waarde van een programma door de effecten ervan te vergelijken met de doelen die voor dit programma zijn gesteld." (geciteerd in: Dekker en Leeuw, 1989)

Wanneer het gaat om evaluatie binnen de gezondheidszorg zijn programma-evaluatie en kwaliteitsmeting nauw aan elkaar verwant.

Donabedian en velen na hem omschrijven kwaliteit van zorg als de mate van overeenstemming tussen werkelijkheid en te voren vastgestelde criteria (van den Hoogen, 1989). Kwaliteitsmeting is volgens Donabedian een onderdeel van programma-evaluatie, soms zelfs het meest belangrijke aspect ervan (Donabedian, 1980). De efficiëntie van een programma kan volgens hem het beste niet als onderdeel van kwaliteit gezien worden, maar als een op zich zelf staande grootheid, die van invloed kan zijn op de kwaliteit (Donabedian, 1980). Patton maakt onderscheid naar het niveau waarop gekeken wordt: "A primary difference between program evaluation and quality assurance is that quality assurance focusses on individuals on a case-by-case basis while program evaluation focusses on the overall program." (Patton, 1987)

Voor kwaliteitsmeting of kwaliteitstoetsing worden in engelstalige publikaties twee verschillende termen gebruikt, namelijk 'quality assessment' en 'quality assurance'. De betekenis van deze twee termen is enigszins verschillend: quality assessment is onderzoek waarbij het meten van kwaliteit centraal staat, quality assurance is onderzoek dat zich richt op kwaliteitsbevordering of kwaliteitsbewaking (v.d. Hoogen e.a., 1989).

Dit onderscheid lijkt in de praktijk echter nauwelijks van belang omdat ook het meten van kwaliteit uiteindelijk tot doel zal hebben de kwaliteit van de onderzochte zorg te verbeteren of te bewaken. Het verschil tussen beide benaderingen is vooral gelegen in het feit dat een feedback-mechanisme bij quality assurance wel en bij quality assessment niet is ingebouwd in het onderzoeksprotocol (Lang & Clinton, 1983; Kitson & Giebing, 1990; Donabedian, 1980, 1982).

Bij het bepalen van de kwaliteit van zorgverlening moet met veel verschillende aspecten rekening gehouden worden. De kwaliteit van de geboden zorg kan niet alleen afgemeten worden aan de gezondheidstoestand of de tevredenheid van de patiënt. Ook de inhoud van de zorg en de manier waarop die verleend wordt zijn van belang, evenals de hulpmiddelen die de zorgverlener daarbij ten dienste staan en de specifieke deskundigheid waar de hulpverlener over kan beschikken. Donabedian (1968, 1980) heeft voor al die aspecten een driedeling voorgesteld die sindsdien uitgangspunt is voor veel, zo niet alle kwaliteitsonderzoek. Die driedeling houdt in een onderscheid naar structuur- proces- en uitkomstaspecten van de zorg.

Onder structuuraspecten vallen alle aspecten die als voorwaarde gelden voor de te bieden zorg, zoals deskundigheid, materiële voorzieningen en organisatie. Onder procesaspecten vallen al die aspecten die de zorgverlening zelf betreffen, zoals de behandeling en bejegening. Onder de uitkomstaspecten worden de resultaten van de zorgverlening gerekend, zoals de gezondheidstoestand en de tevredenheid van de patiënt.

De onderverdeling van een bepaalde vorm van zorgverlening zoals extramurale CARA-zorg in structuur- proces- en uitkomstaspecten is afhankelijk van het gezichtspunt van waaruit gekeken wordt. Vanuit een strikt verpleegkundig oogpunt maken alleen de verpleegkundige handelingen deel uit van het proces. Vanuit een iets breder gezichtspunt gezien maakt ook de communicatie tussen specialist en verpleegkundige deel uit van het proces van zorgverlening. Omdat dit onderzoek zich nadrukkelijk richt op de *aansluiting* tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg, is uitgegaan van dit gezichtspunt waarbij de aanvraag onderdeel is van het zorgverlenings-

De structuuraspecten die bij dit onderzoek betrokken zullen worden (als onafhankelijke variabelen) zijn: de organisatievorm waarbinnen de uitvoerend verpleegkundige werkt (EKZ, SAK, PKNH) en de lokatie waar de zorg wordt gegeven, dat wil zeggen de woonplaats van de patiënt (binnen of buiten Amsterdam). De proces-aspecten zijn de vier onderdelen van de extramurale CARA-zorg waarvoor criteria voor kwaliteit en efficiëntie ontwikkeld zullen worden (vraagstelling 1 en 2). De resultaataspecten zijn aan de kant van de patiënt: tevredenheid over de geboden zorg, toegenomen kennis over en inzicht in de CARA-problematiek en zo mogelijk vermindering van klachten; en aan de kant van de zorgverlening: goede aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg (vraagstelling 3).

2.2. Standaarden en criteria

Om een kwaliteitsmeting te kunnen uitvoeren is het nodig om eerst te definiëren wat onder kwaliteit verstaan moet worden. Omdat een voor iedereen, onder alle omstandigheden geldende definitie van kwaliteit niet is te geven, wordt gebruik gemaakt van 'criteria' en 'standaarden' waaraan een bepaald onderdeel van de zorg moet voldoen wil men het beschouwen als kwalitatief goede zorg.

Er bestaat wel enige onduidelijkheid over de begrippen 'standaard' en 'criterium'. Bloch (1977) bijvoorbeeld definieert een criterium als een variabele of parameter die relevant is voor de kwaliteit van zorg, een standaard als het gewenste niveau of de gewenste waarde van een criterium en een norm als het gemiddelde niveau of de gemiddelde waarde van dat criterium over een bepaalde periode voor een bepaalde groep. Een van de voorbeelden die ze geeft is het criterium 'opnameduur' waarvoor een standaard geldt van bijvoorbeeld 5 dagen (de gewenste waarde) en een norm van 6 dagen (de gemiddelde waarde van het criterium).

Het criterium zelf heeft in deze definiëring geen vaste, vooraf bepaalde waarde, maar omschrijft alleen het element dat gemeten wordt. Beoordeling gebeurt door vergelijking van een gevonden waarde met de standaard en/of de norm.

De definities die Graham (1982) geeft voor criterium en standaard zijn inhoudelijk vergelijkbaar met die van Bloch. Graham laat echter het onderscheid tussen beide begrippen vervagen door de standaard op te nemen in de omschrijving van het criterium, zoals bij het volgende criterium: 'een positieve ..test voor alle patiënten met een bepaalde diagnose', waarbij het eigenlijke criterium is 'een positieve ..test' en de standaard 'voor alle patiënten'.

Bloch houdt beide begrippen strikt gescheiden, wat in de uitwerking ervan echter geen verschil maakt. In beide gevallen wordt de waarde/hoogte van het

criterium bepaald door een standaard die een gewenst of haalbaar niveau (Bloch) of een aanvaardbare marge (Graham) aangeeft.

Giebing (1987) hanteert een enigszins andere definitie, namelijk: 'Standaarden zijn algemene uitspraken over een stof, een zaak of een persoon. Criteria zijn de beschrijvende elementen daarvan.'

In deze definitie is de impliciete waardebeoordeling die zowel Bloch als Graham aan de standaard toekennen (gewenst, aanvaardbaar) verdwenen en daarmee is ook het onderscheid tussen standaard en criterium gereduceerd tot een detaillering of precisering van het een ten opzichte van het ander.

In de nota Kwaliteitsbewaking in de verpleging (ABVA/KABO, BVV/CFO en Het Beterschap, 1986) wordt een definitie gehanteerd waarin die waardebeoordeling wel is opgenomen, namelijk: '*met standaarden wordt een niveau van handelen bedoeld dat algemeen aanvaardbaar is voor verpleegkundigen*' en '*met criteria worden uitspraken bedoeld die meetbaar zijn en die de bedoeling van de standaard weergegeven*'. Deze definities zullen in het vervolg van dit onderzoek gehanteerd worden.

In het Nederlands taalgebruik is een standaard een richtlijn of vuistregel die, als er geen bijzondere omstandigheden gelden, voldoende kwaliteit garandeert. Denk maar aan: standaard-procedure, standaard-formulier. Dit zijn procedures en formulieren die ontworpen zijn om er voor te zorgen dat in het overgrote deel van de voorkomende gevallen een algemeen als wenselijk geacht kwaliteitsniveau wordt gehandhaafd. Dergelijke standaarden komen meestal tot stand in overleg met alle betrokkenen en zijn dus gebaseerd op consensus.

Het bestaan van een standaard is echter op zich geen garantie voor voldoende kwaliteit, want de standaard is niet meer dan een gezamenlijke afspraak, waar men zich wel of niet aan kan houden. Het bestaan van een standaard geeft wel aan dat men het eens is over het gewenste kwaliteitsniveau van dat specifieke zorgaspect. Om de werkelijk geboden zorg te kunnen vergelijken met de wenselijk geachte zorg die in de standaard tot uitdrukking komt, zijn criteria nodig die van die standaarden worden afgeleid.

Voor het opstellen van criteria zijn door The Californian Medical Association and California Hospital Association (Graham, 1982) een aantal vuistregels ontwikkeld in de vorm van eisen waaraan de criteria moeten voldoen: de zogenaamde RUMBA-eisen (Relevant, Understandable, Measurable, Behavioral, Attainable). Graham en ook Giebing nemen deze eisen over, die het volgende inhouden: het criterium moet *relevant* zijn, zowel voor het zorgaspect dat gemeten wordt als voor het doel waarvoor dat gedaan wordt; het criterium moet in *begrijpelijke* termen gesteld zijn en niet voor meerdere uitleg vatbaar zijn; het criterium moet *meetbaar* zijn, dat wil zeggen dat frequentie, tijdlimiet, percentage en dergelijke

moeten zijn gespecificeerd; het criterium moet een bepaald *gedrag* van de hulpverlener aanduiden en het criterium moet *haalbaar* zijn, gezien de ontwikkeling in de wetenschap, de plaatselijke patiëntenpopulatie, de kennis en kunde van de hulpverleners, enzovoort.

Bij deze RUMBA-eisen zijn wel een paar kanttekeningen te plaatsen. Wanneer namelijk bij het vaststellen van de kwaliteit van de zorg een onderscheid gemaakt wordt in structuur- proces- en resultaataspecten kan aan de eis dat de criteria in gedragstermen gesteld moeten zijn (behavioral) alleen voldaan worden wanneer het gaat om procescriteria. Procescriteria beschrijven het gedrag, het handelen van de hulpverlener, de feitelijk geboden zorg. Dit dient in gedragstermen beschreven te zijn omdat het anders niet meetbaar is. Daarmee valt de eis 'behavioral' voor wat betreft de procescriteria samen met de eis 'measurable', meetbaar. Gaat het om structuur- of resultaat-criteria dan is de eis 'behavioral' niet reëel. Structuur-aspecten hebben betrekking op de organisatie van de zorg en het opleidingsniveau van de zorgverleners. Resultaat-aspecten hebben te maken met zaken als de gezondheidstoestand van de patiënt en zijn/haar kennis van en inzicht in de eigen situatie.

In beide gevallen hebben de criteria geen betrekking op het gedrag van de hulpverlener, maar beschrijven ze een toestand of een situatie. Op grond hiervan laten we de eis 'behavioral' vallen en sluiten ons aan bij de eisen waaraan criteria moeten voldoen, zoals geformuleerd door het Centraal Begeleidingsorgaan voor intercollegiale toetsing (CBO), in een brochure ter gelegenheid van het jubileumcongres in 1989:

criteria moeten:

- relevant zijn;
- begrijpelijk zijn en niet voor tweërlei uitleg vatbaar;
- meetbaar zijn (uit te drukken in maat en getal, zodat vergelijking met geregistreerde zorg kan plaatsvinden);
- realistisch zijn (afgestemd op de plaatselijke medische (i.c.verpleegkundige) en organisatorische mogelijkheden).

3. DE ONTWIKKELING VAN CRITERIA VOOR KWALITEIT EN EFFICIËNTIE

3.1. De informatiebronnen

Elke kwaliteitstoetsing begint volgens het model van Giebing met het vaststellen van verpleegkundige waarden. Verpleegkundige waarden zijn uitgangspunten die voor de hele beroepsgroep gelden en ze komen tot uiting in de principes waarop het verpleegkundig handelen is gebaseerd, zoals:

- het bieden van zorg op maat, rekening houdend met de individuele behoeften en mogelijkheden van elke patiënt;
- nadruk leggen op het instandhouden en zo mogelijk vergroten van de zelfzorgmogelijkheden van de patiënt;
- continuïteit bieden in de zorgverlening (zie ook Giebing, 1987).

Vanuit deze algemeen geldende verpleegkundige waarden kunnen standaarden en criteria ontwikkeld worden die toegespitst zijn op een bepaald aspect van de zorgverlening, in dit geval de extramurale CARA-zorg, onderverdeeld in de aanvraag van de specialist, het CARA-huisbezoek, de terugrapportage en de follow-up.

Bij het opstellen van de standaarden en criteria voor extramurale CARA-zorg is in eerste instantie gebruik gemaakt van bestaande literatuur op dit gebied.

De extramurale CARA-zorg heeft in het afgelopen decennium in toenemende mate aandacht gekregen, niet alleen van de uitvoerders van de zorg, maar met name ook van beleidsmakers en onderzoekers. Sinds 1980, toen de verpleegkundige extramurale CARA-zorg werd ondergebracht in de AWBZ, is het een expliciet onderdeel van het takenpakket van de wijkverpleging. Mede naar aanleiding daarvan werd de Landelijke Werkgroep Bevordering Extramurale CARA-zorg opgericht, die in 1981 een eerste rapport deed verschijnen waarin knelpunten in de extramurale CARA-zorg werden gesignaleerd en aanbevelingen werden gedaan om deze knelpunten op te lossen. Ruim vijf jaar later verscheen van dezelfde werkgroep een voortgangsrapport waarin, vooral met het oog op de organisatie van de extramurale CARA-zorg, werd geïnventariseerd hoe het met de knelpunten stond en wat er met de aanbevelingen was gedaan (Landelijke Werkgroep Bevordering Extramurale CARA-zorg, 1988).

Daarnaast heeft de werkgroep ook de inhoudelijke ontwikkeling van extramurale CARA-zorg gestimuleerd, door bijvoorbeeld mee te werken aan de uitgave

van het Nederlands Astma Fonds en de Nationale Kruisvereniging: 'Informatie over CARA, bestemd voor de wijkverpleging' (1986). In dit boek wordt uitgebreid aandacht besteed aan achtergronden, verschijnselen en verloop van CARA, naast onderzoek en behandeling, psychosociale aspecten en de sociale wetgeving in verband met CARA. Verder wordt uitgebreid aandacht besteed aan de taak van de wijkverpleegkundige en worden aandachts- en actiepunten voor een CARA-huisbezoek gegeven.

Op regionaal niveau zijn ook allerlei initiatieven genomen. Een voorbeeld daarvan is het project 'CARA-zorg' in het noordelijk deel van Zuid-Holland. In het afsluitend rapport over dit project (Project CARA-zorg, 1986) is naast veel informatie over de omvang en de organisatie van de zorg, ook een bijlage opgenomen over de inhoud van een CARA-huisbezoek en over de daarvoor benodigde informatie van de behandelend arts, dat wil zeggen de aanvraag. Volgens de schrijvers van dat rapport is de inhoud van het CARA-huisbezoek in de voorgaande jaren sterk veranderd. Lag de nadruk in het begin van de jaren zeventig nog overwegend op nazorg en saneren, ruim tien jaar later is dat verschoven naar een combinatie van enerzijds een inventarisatie van factoren die het ziekteproces beïnvloeden en anderzijds het verschaffen van informatie over CARA en het geven van algemene en specifieke saneringsadviezen. Ook het begeleiden bij het omgaan met CARA en het medicijngebruik maakt nu een wezenlijk onderdeel uit van een CARA-huisbezoek.

Andere rapporten over CARA-zorg in de regio Zuid-Holland richten zich vooral op de organisatie van de zorg en de eisen die dat stelt aan het kruiswerk, zoals deskundigheidsbevordering van de wijkverpleegkundige en wijkziekenverzorgende en geregeld overleg tussen verschillende hulpverleners, bijvoorbeeld in CARA-teams (Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, 1989; Stichting Haags Kruiswerk, 1988; Plagge & Storm, 1989).

Ook wordt uitgebreid aandacht besteed aan de onmogelijkheid om van elke wijkverpleegkundige voldoende deskundigheid te verwachten voor het zelfstandig afleggen van een CARA-huisbezoek. Daarom wordt gepleit voor het werken met minstens één wijkverpleegkundige met aandachtsveld CARA per basis-eenheid, die minimaal 10 tot 15 CARA-huisbezoeken per jaar dient af te leggen om voldoende deskundig te zijn en te blijven. Daarnaast blijft volgens de opstellers een districtsverpleegkundige CARA nodig die vooral een ondersteunende taak heeft ten opzichte van de wijkverpleegkundige met aandachtsveld CARA en die de contacten met derden, dat wil zeggen buiten het kruiswerk, onderhoudt.

In een van die rapporten zijn ook voorbeelden opgenomen van formulieren die gebruikt worden voor het aanvragen van en terugrapporteren over een CARA-huisbezoek. Hieruit is af te leiden welke informatie de gebruikers van deze

formulieren noodzakelijk achten voor een goede CARA-zorg, met andere woorden, aan welke criteria die informatie moet voldoen. Indirect kan daaruit ook een beeld gevormd worden van de eisen die gesteld worden aan het CARA-huisbezoek.

Een onderdeel van de CARA-zorg dat de laatste tijd steeds meer aandacht krijgt is de voorlichting. In een rapport van het Landelijk Centrum Gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (Land. Centrum GVO, 1988) wordt een algemeen beeld geschetst van de bestaande en gewenste patiëntenvoorlichting voor mensen met CARA, uitmondend in aanbevelingen voor het optimaliseren ervan. Aan de vakgroep GVO van de Rijksuniversiteit Limburg wordt gewerkt aan het project 'Protocolontwikkeling voor patiëntenvoorlichting in de extramurale CARA-zorg'. Een van de deelrapportages hiervan betreft de werkzaamheden van de wijkverpleegkundige (Mesters e.a., 1989). Met behulp van een aantal checklists wordt de inhoud van de voorlichting weergegeven, vooral met betrekking tot sanering en medicijngebruik. Deze checklists geven bij elkaar een goed beeld van de aandachtspunten die tijdens een CARA-huisbezoek aan bod moeten komen.

Het kruiswerk in Groningen heeft, in het kader van het project ontwikkeling Model Handleidingen Patiëntenvoorlichting, een handleiding voor huisbezoeken aan mensen met CARA geschreven, die bedoeld is voor wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden (Staarman & van Bommel, 1989). De nadruk in deze handleiding ligt op de methodiek van voorlichting en begeleiding maar tegelijkertijd wordt een grote hoeveelheid inhoudelijke informatie over CARA-huisbezoeken verschaft.

De standaarden en criteria, beschreven in de volgende paragrafen, zijn in eerste instantie opgesteld op grond van de informatie over extramurale CARA-zorg die in al de hier genoemde rapporten en verslagen staat beschreven. Verder zijn daarvoor gesprekken gevoerd met deskundigen uit het onderzoeksgebied, waarbij vooral gekeken is naar de dagelijkse praktijk van de extramurale CARA-zorg en de mate van standaardisatie daarvan, in de vorm van het gebruik van standaardformulieren voor aanvraag en terugrapportage en bijvoorbeeld het hanteren van een protocol voor huisbezoek en follow-up. Ook die informatie heeft als basis gediend voor het opstellen van standaarden en criteria. Vervolgens is een consensus-conferentie gehouden, waarvan in hoofdstuk 4 verslag wordt gedaan. De uitkomsten van de consensus-conferentie zijn ook verwerkt in de hier beschreven standaarden en criteria.

Voor een aantal zorgaspecten in dit onderzoek bestaat een 'standaard', voor een aantal andere niet. Deze standaarden zijn echter vaak plaats- of instellingsgebonden, zodat voor dit onderzoek nieuwe standaarden geformuleerd en

bestaande standaarden veralgemeniseerd zijn, uitgaande van het doel van dat zorgaspect. Met name wat betreft het huisbezoek zelf lopen de meningen van deskundigen uiteen over welke onderdelen altijd deel moeten uitmaken van het huisbezoek en welke onderdelen facultatief zijn, dat wil zeggen afhankelijk van de vraagstelling in de aanvraag.

3.2. De aanvraag van de specialist voor een CARA-huisbezoek

Het doel van een CARA-huisbezoek is tweeledig, namelijk enerzijds dat de specialist informatie ontvangt over de thuissituatie van de patiënt die relevant is voor de behandeling, anderzijds dat de patiënt in de thuissituatie informatie en hulp/begeleiding ontvangt bij (praktische) problemen in verband met CARA.

Wil een (wijk)verpleegkundige een huisbezoek kunnen afleggen, dat aan dit doel beantwoordt, dan heeft ze daarvoor informatie nodig, niet alleen over de patiënt maar ook over wat de specialist precies wil weten. Die informatie krijgt ze in de vorm van een aanvraag van de specialist, waarvoor de volgende *standaard* geldt:

- De aanvraag voor een CARA-huisbezoek dient voldoende en relevante informatie te verschaffen over de patiënt en dient een concrete vraagstelling te bevatten die richtlijn is voor de verpleegkundige.

Om te kunnen toetsen of in de praktijk aan deze standaard wordt voldaan zijn criteria nodig, zowel met betrekking tot de *vorm* als met betrekking tot de *inhoud* van de aanvraag.

Criteria :

Criteria met betrekking tot de *vorm* zijn:

- de aanvraag dient op schrift te zijn gesteld,
- er dient een standaardformulier te zijn gebruikt,
- de aanvraag dient leesbaar te zijn voor twee verschillende beoordelaars.

Criteria met betrekking tot de *inhoud* zijn:

- de volgende gegevens over de patiënt dienen vermeld te zijn:
 - persoonsgegevens:
 - naam
 - van het kind
 - van de ouders

- nationaliteit
- wel/niet nederlands sprekend
- adres
- telefoonnummer
- geboortedatum kind
- sinds wanneer in zorg (en waar)
- wel/niet opgenomen geweest in verband met CARA
- naam huisarts
- gezinssamenstelling
- informatie over diagnose en behandeling:
 - diagnose
 - allergie en/of hyperreactiviteit
 - testresultaten RAST en huidtest
 - uitslag longfunctie-onderzoek
 - klachten
 - therapie/medicatie
 - dieet
 - gemaakte afspraken voor peakflow-meting (wel/niet, hoe vaak, noteren of niet, normaalwaarde van de patiënt)
 - familie-anamnese in verband met CARA
- verder dienen de volgende gegevens op de aanvraag vermeld te zijn:
 - de naam van de aanvrager
 - telefoonnummer aanvrager
 - tijden waarop aanvrager bereikbaar is
 - de datum van de aanvraag
 - aan wie moet worden teruggerapporteerd
 - of de patiënt/familie op de hoogte is van het inschakelen van de (wijk)verpleging
 - de reden voor de aanvraag
- de volgende gegevens dienen op de aanvraag vermeld te zijn indien van toepassing:
 - welke andere hulpverleners zijn ingeschakeld
 - bijkomende problematiek (lichamelijk, psychisch, sociaal) van patiënt of directe omgeving
- de vraagstelling/reden voor inschakelen van de (wijk)verpleging dient duidelijk te zijn omschreven.

Al deze criteria, behalve de laatste, worden gemeten op een nominale schaal (ja/nee; wel vermeld/niet vermeld) op individueel patiëntniveau. Het laatste criterium wordt gemeten op een ordinale schaal, namelijk een vijf-punts schaal, lopend van zeer onduidelijk tot zeer duidelijk.

3.3. Het CARA-huisbezoek

Bij de bespreking van de aanvraag is aangegeven dat het doel van een CARA-huisbezoek tweeledig is: enerzijds, gericht op de aanvrager, het verzamelen van informatie en anderzijds, gericht op de patiënt, het geven van adviezen, voorlichting en begeleiding.

Wil het CARA-huisbezoek dat de (wijk)verpleegkundige aflegt aan dit doel beantwoorden, dan moet een aantal aspecten in ieder geval aan de orde komen. Deze essentiële onderdelen zijn omschreven in de volgende *standaarden*:

- 1a. Tijdens het CARA-huisbezoek dient een verpleegkundige anamnese afgenomen te worden (mede) om na te gaan of er discrepantie bestaat tussen de aanvraag van de behandelend arts en de problemen en verwachtingen van de (ouders van de) patiënt
- b. Tijdens het CARA-huisbezoek dient ingegaan te worden op problemen die voor de (ouders van de) patiënt op dat moment overheersend zijn
- 2a. Tijdens het CARA-huisbezoek dient relevante informatie verzameld te worden (verpleegkundige anamnese) over aandoening-beïnvloedende factoren in de woning(en)
- b. Tijdens het CARA-huisbezoek dient relevante voorlichting en advies gegeven te worden met betrekking tot aandoening-beïnvloedende factoren in de woning(en)
- 3a. Tijdens het CARA-huisbezoek dient relevante informatie verzameld te worden (verpleegkundige anamnese) over het medicijngebruik van de patiënt
- b. Tijdens het CARA-huisbezoek dient relevante voorlichting en begeleiding gegeven te worden met betrekking tot het medicijngebruik van de patiënt
- 4a. Tijdens het CARA-huisbezoek dient relevante informatie verzameld te worden (verpleegkundige anamnese) over psycho-sociale en pedagogische aspecten van de CARA-problematiek

- b. Tijdens het CARA-huisbezoek dient relevante voorlichting en begeleiding gegeven te worden met betrekking tot psycho-sociale en pedagogische aspecten van de CARA-problematiek

Om vast te stellen of een CARA-huisbezoek aan deze standaarden heeft voldaan zijn specifieke criteria nodig. De nadruk die de verschillende onderdelen tijdens een huisbezoek krijgen, is afhankelijk van zowel de specifieke vraagstelling in de aanvraag als de specifieke klachten van de patiënt en de daarmee gepaard gaande problemen. Daarom zullen niet alle criteria voor elk CARA-huisbezoek geldig zijn.

Bij het formuleren van de criteria is rekening gehouden met de manier waarop de informatie verzameld zal worden, in dit geval voornamelijk via patiënten interviews. Informatie uit de aanvraag kan dan naderhand betrokken worden bij het vormen van een oordeel over de kwaliteit van het huisbezoek.

De criteria voor het CARA-huisbezoek zijn onderverdeeld in *procescriteria* en *resultaatcriteria*. Procescriteria zijn gericht op het handelen van de (wijk)verpleegkundige, resultaatcriteria zijn gericht op het (directe) resultaat daarvan voor de patiënt.

Criteria :

Procescriteria met betrekking tot standaard 1:

- De (wijk)verpleegkundige informeert (indien nog niet bekend) naar de ziektegeschiedenis en klachten van de patiënt en heeft aandacht voor de problemen die de (ouders van de) patiënt daarbij aangeven.
- De (wijk)verpleegkundige gaat in op de problemen die door de (ouders van de) patiënt worden aangegeven.
- De (wijk)verpleegkundige signaleert lacunes en/of onjuistheden in de kennis van de patiënt/ouders over CARA en tracht die zonedig aan te vullen/te corrigeren.
- De (wijk)verpleegkundige gaat na welke verwachtingen de (ouders van de) patiënt hebben ten aanzien van (wijk)verpleegkundige hulp.

Resultaatcriteria met betrekking tot standaard 1:

- De patiënt*¹ heeft een realistisch beeld van de aandoening.
- De patiënt* heeft realistische verwachtingen van de (on)mogelijkheden van de (wijk)verpleegkundige hulp.

¹ Voor patiënt* kan ook gelezen worden: ouders of verzorgers van de patiënt.

Procescriteria met betrekking tot standaard 2:

- De (wijk)verpleegkundige bekijkt samen met (de ouders van) de patiënt elke relevante ruimte in de woning in relatie tot hyperreactiviteit en allergie. Daarbij komt aan de orde:
 - bouwkundige aspecten van de woning
 - ventilatie en verwarming
 - inrichting en materiaalgebruik
 - schoonmaakmogelijkheden
 - huisdieren
 - ongedierte
 - leefgewoonten, zoals roken
- De (wijk)verpleegkundige geeft uitleg over de relatie tussen uitlokkende factoren in de woonsituatie en de klachten van de patiënt, met betrekking tot:
 - vocht
 - stof en andere prikkels
 - leefgewoonten en roken
- De (wijk)verpleegkundige geeft algemene adviezen in verband met:
 - leefgewoonten en roken
 - stof en andere prikkels
 - vocht, luchtjes en ventilatie
- De (wijk) verpleegkundige gaat na of eerder (door anderen) gegeven adviezen begrepen en opgevolgd worden/zijn.
- De (wijk)verpleegkundige geeft, afgestemd op de CARA- problematiek van de patiënt, specifieke adviezen met betrekking tot:
 - leefgewoonten en roken
 - huisdieren
 - inrichting van de woning
 - verbouwing
 - verhuizing
- De (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting over vergoedingsmogelijkheden voor te maken kosten in verband met woningsanering

Resultaatcriteria met betrekking tot standaard 2:

- De patiënt* heeft inzicht (gekregen) in de relatie tussen uitlokkende factoren in de woonsituatie en de CARA-klachten
- De gegeven adviezen met betrekking tot:
 - leefgewoonten en roken
 - stof en andere prikkels

- vocht, luchtjes en ventilatie
- huisdieren
- inrichting van de woning
- verbouwing
- verhuizing

zijn voor de patiënt* duidelijk

- De patiënt* weet waar hij terecht kan voor het aanvragen van financiële tegemoetkoming in de kosten van woningsanering

Procescriteria met betrekking tot standaard 3:

- De (wijk)verpleegkundige informeert naar het medicijngebruik van de patiënt. Daarbij komt aan de orde:
 - het aantal gebruikte medicijnen
 - de naam en werking van ieder medicijn
 - het in voorraad hebben en bewaren van medicijnen
 - het tijdstip van innemen
 - de volgorde van innemen
 - de manier van innemen (inhalatoren)
 - afspraken over het gebruik van de peakflow-meter
 - de houding van de patiënt* ten opzichte van het medicijngebruik (realistische acceptatie)
- De (wijk)verpleegkundige geeft uitleg over de werking en de manier van bewaren van de medicijnen
- De (wijk)verpleegkundige geeft uitleg over het tijdstip en de volgorde van innemen
- De (wijk)verpleegkundige geeft uitleg over het gebruik van hulpmiddelen zoals inhalatoren bij het innemen van de medicijnen
- De (wijk)verpleegkundige gaat na of door de arts gegeven voorschriften begrepen en opgevolgd worden/zijn
- De (wijk)verpleegkundige controleert of de medicijnen op de juiste wijze worden ingenomen zonodig door de handelingen in haar bijzijn te laten verrichten
- De (wijk)verpleegkundige demonstreert zonodig het juiste gebruik van de inhalatoren

Resultaatcriteria met betrekking tot standaard 3:

- De patiënt* heeft inzicht (gekregen) in de werking van de medicijnen
- De patiënt* is op de hoogte van tijdstip en volgorde van innemen van de medicijnen
- De patiënt* kan de inhalatoren op de juiste manier gebruiken

- De patiënt* accepteert het medicijngebruik, zowel rationeel als emotioneel

Procescriteria met betrekking tot standaard 4:

- De (wijk)verpleegkundige informeert naar psycho-sociale en pedagogische aspecten van de CARA-problematiek. Daarbij komt aan de orde:
 - bekendheid met de aard van de aandoening en de beperkingen die dat mee kan brengen
 - emotionele reacties: angst, machteloosheid
 - de invloed ervan op het gezin
 - de contacten buiten het gezin: familie, school, sport, werk
 - financiële aspecten
- De (wijk)verpleegkundige gaat in op en geeft begeleiding bij psycho-sociale/pedagogische problematiek
- De (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting over de aard van de aandoening en de beperkingen die dat mee kan brengen
- De (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting en advies over leefregels zoals bijvoorbeeld: inspanning en rust, het hanteren van een aanval, inschakelen huisarts en specialist.
- De (wijk)verpleegkundige gaat na of eerder (door anderen) gegeven informatie begrepen en opgevolgd wordt
- De (wijk)verpleegkundige geeft informatie over oudercursussen, voorlichtingsavonden, patiëntenvereniging, het Nederlands Astma Fonds, zo mogelijk met behulp van foldermateriaal
- De (wijk)verpleegkundige laat weten wanneer, waar en hoe zij bereikbaar is
- De (wijk)verpleegkundige vertelt wat er met de terugrapportage gebeurt, wie een exemplaar krijgt

Resultaatcriteria met betrekking tot standaard 4:

- De patiënt* is op de hoogte van de aard van de aandoening en de beperkingen die dat mee kan brengen
- De patiënt* weet wanneer de huisarts of specialist ingeschakeld moet worden
- De patiënt* heeft inzicht (gekregen) in de zin van leefregel
- De patiënt* weet waar hij terecht kan voor meer informatie
- De patiënt* weet waar, hoe en wanneer hij de (wijk)verpleegkundige kan bereiken
- De patiënt* is tevreden over het verloop van het huisbezoek

Omdat de procescriteria indirect gemeten worden, namelijk via de patiënten interviews, is een nominaal meetniveau het meest geschikt, omdat daarbij het

minst vertekening zal optreden door overlap met de resultaatcriteria. Bijvoorbeeld, als gevraagd wordt of de (wijk)verpleegkundige 'geen/weinig/ voldoende/veel' uitleg of adviezen heeft gegeven, is de kans groot dat bij de beantwoording daarvan mee gaat spelen of de gegeven uitleg of adviezen begrepen zijn. Het onderscheid 'wel/niet gegeven' is (hopelijk) duidelijker. De resultaatcriteria worden wel op ordinaal niveau, namelijk op een vijf puntschaal gemeten.

3.4. De terugrapportage door de (wijk)verpleegkundige

Uitgaande van het tweeledige doel van het CARA-huisbezoek is de terugrapportage te beschouwen als afronding van het deel dat zich richt op de aanvrager, in dit geval de specialist. Omdat de inhoud van de terugrapportage gedeeltelijk afhankelijk is van de aanvraag, kan hiervoor de volgende **standaard** geformuleerd worden:

- De terugrapportage van een CARA-huisbezoek dient inzicht te bieden in de thuissituatie van de patiënt, voor zover relevant voor de behandeling en dient antwoord te geven op de in de aanvraag geformuleerde vraagstelling

De criteria die nodig zijn om te toetsen of de terugrapportages in de praktijk voldoen aan deze standaard kunnen, evenals bij de aanvraag, worden onderverdeeld in vorm- en inhoudscriteria. De vormcriteria zijn gelijk aan die voor de aanvraag.

Criteria :

De vormcriteria:

- de terugrapportage dient op schrift gesteld te zijn
- er dient een standaardformulier te zijn gebruikt
- de terugrapportage dient leesbaar te zijn voor twee verschillende beoordelaars

Criteria met betrekking tot de inhoud zijn:

- op het rapportageformulier moeten de volgende gegevens vermeld staan:
 - persoonsgegevens van de patiënt:
 - naam
 - adres
 - geboortedatum
 - telefoon

- gegevens van de verpleegkundige:
 - naam
 - werkadres
 - telefoon
 - datum huisbezoek
 - bereikbaarheid
- de terugrapportage dient een beoordeling van de woonsituatie te geven, waarbij aandacht besteed is aan de volgende punten:
 - ligging en indeling van de woning
 - vochtigheid in verband met bouwkundige aspecten
 - vochtigheid in verband met ventilatie en verwarming
 - huisstof en andere prikkels
 - de aanwezigheid van huisdieren en ongedierte
 - leefgewoonten zoals roken
- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan het medicijngebruik van de patiënt met betrekking tot:
 - tijdstip van innemen
 - volgorde van innemen
 - manier van innemen (inhalatoren)
 - gebruik van de peakflow-meter
 - houding t.a.v. medicijngebruik: rationele en emotionele acceptatie
- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan psycho-sociale en pedagogische aspecten als:
 - omgaan met de aandoening: angst, schaamte
 - contacten buiten het gezin; familie, school, sport, werk
 - het opvolgen van eerder (door anderen) gegeven adviezen/voorschriften/informatie
- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan - onvoorziene - problemen, die van invloed zijn op de aandoening of het omgaan ermee.
- in de rapportage dient vermeld te zijn welke adviezen zijn gegeven op het gebied van:
 - de woonsituatie met betrekking tot:
 - vochtbestrijding/ventilatie, verwarming
 - tegengaan van stof en andere prikkels
 - veranderen inrichting
 - veranderen leefgewoonten
 - omgaan met huisdieren
 - verbouwen
 - verhuizen
 - het medicijngebruik:

- tijdstip van innemen
- volgorde van innemen
- manier van innemen (inhalatoren)
- gebruik van peakflow-meter
- psycho-sociale en pedagogische aspecten:
 - omgaan met de aandoening
 - contacten buiten het gezin
 - leefregel
- in de rapportage dient vermeld te staan wie een kopie van de terugrapportage ontvangen
- in de terugrapportage dient een duidelijk antwoord gegeven te zijn op de vraagstelling in de aanvraag.
- wanneer de terugrapportage niet volledig is, dan dient duidelijk de reden daarvoor vermeld te zijn
- in de terugrapportage dient duidelijk vermeld te zijn welke - onvoorziene - problemen de (wijk)verpleegkundige is tegengekomen

Evenals bij het huisbezoek moeten ook hier de inhoudscriteria gewogen worden op grond van informatie uit de aanvraag. Immers, het ontbreken van rapportage over medicijngebruik telt veel zwaarder wanneer de vraagstelling zich richt op het medicijngebruik dan wanneer de vraagstelling bijvoorbeeld inventarisatie van de woonsituatie centraal stelt.

Alle criteria, behalve de laatste, worden gemeten op nominaal niveau (wel/niet vermeld). Het laatste criterium wordt gemeten op ordinaal niveau met een vijf puntsschaal.

3.5. De follow-up

De follow-up kan in het licht van de eerder geformuleerde doelstelling van het CARA-huisbezoek worden beschouwd als afronding daarvan ten opzichte van de patiënt.

De frequentie en de inhoud van de follow-up contacten zal in sterke mate afhangen van de problematiek die tijdens het huisbezoek is aangetroffen en van de behoefte aan verdere adviezen en begeleiding van de patiënt.

Een *standaard* voor de follow-up kan daarom alleen in zeer algemene termen geformuleerd worden:

- De follow-up na een CARA-huisbezoek dient te bestaan uit tenminste één

contact tussen verpleegkundige en patiënt om na te gaan of verdere hulp en begeleiding nodig is bij het omgaan met de aandoening en het uitvoeren van adviezen; zonodig dient die hulp en begeleiding ook gegeven te worden.

De criteria om vast te stellen of aan deze standaard is voldaan, zijn, evenals bij het huisbezoek, onderverdeeld in proces- en resultaatcriteria.

Criteria :

Procescriteria:

- De (wijk)verpleegkundige heeft binnen maximaal 3 maanden na de terugrapportage over het CARA-huisbezoek tenminste 1 keer opnieuw contact met de patiënt*
- De (wijk)verpleegkundige informeert of zich problemen voordoen bij het uitvoeren van de adviezen met betrekking tot:
 - de vochtbestrijding, ventilatie en verwarming
 - het tegengaan van stof en andere prikkels
 - het veranderen van leefgewoonten zoals roken
 - het houden van huisdieren
 - het aanpassen van de inrichting van de woning
 - het (laten) uitvoeren van verbouwing
 - het regelen van verhuizing
 - het aanvragen van een vergoeding
- De (wijk)verpleegkundige geeft zo nodig verdere uitleg en aanvullende adviezen
- De (wijk)verpleegkundige informeert of zich problemen voordoen ten aanzien van het omgaan met en accepteren van de aandoening:
 - bij de patiënt zelf
 - binnen het gezin
 - bij contacten buiten het gezin
- De (wijk)verpleegkundige bespreekt zonodig de problemen en/of regelt een verwijzing
- De (wijk)verpleegkundige informeert of zich problemen voordoen bij het hanteren van leefregels zoals: inspanning en rust, het hanteren van een aanval, etc.
- De (wijk)verpleegkundige bespreekt voorkomende problemen en/of verwijst
- De (wijk)verpleegkundige informeert of er behoefte is aan een volgende afspraak en maakt zonodig een nieuwe afspraak
- De (wijk)verpleegkundige neemt zonodig (in overleg met de patiënt*) contact op met andere instanties/betrokkenen in verband met:

- vergoeding saneringskosten
- verhuizing
- problemen op school
- verwijzing naar andere hulpverlener(s)

Resultaatcriteria:

- De patiënt* is van mening dat hij voldoende hulp heeft gekregen/krijgt van de (wijk)verpleegkundige in verband met het uitvoeren van saneringsadviezen
- De patiënt* is van mening dat hij voldoende hulp heeft gekregen/krijgt van de (wijk)verpleegkundige in verband met het omgaan met de aandoening
- De patiënt* is van mening dat hij voldoende hulp heeft gekregen/krijgt van de (wijk)verpleegkundige in verband met contacten met andere instanties
- De patiënt* is tevreden over de ontvangen verpleegkundige CARA-zorg

De procescriteria worden gemeten op nominale schaal (wel/niet gebeurd), de resultaatcriteria op een vijf puntsschaal.

3.6. Efficiëntie

Naast het beoordelen van de kwaliteit van de extramurale CARA-zorg binnen de drie modellen moet ook een oordeel gevormd worden over de efficiëntie ervan. In het kader daarvan moet gekeken worden naar de tijd die besteed wordt aan het huisbezoek zelf en aan de voorbereiding en terugrapportage. Ook het aantal contacten tussen verpleegkundige en patiënt en het aantal en de tijd die besteed wordt aan contacten tussen hulpverleners onderling moeten bij deze beoordeling betrokken worden. Verder moet ook gekeken worden naar het tijdsverloop tussen aanvraag en huisbezoek en tussen huisbezoek en terugrapportage, het aantal hulpverleners dat bij het huisbezoek betrokken is en de reistijd die per huisbezoek nodig is. Bij de beoordeling hiervan moet ook de mening van de patiënt over het verloop van het huisbezoek betrokken worden. Bijvoorbeeld, is er naar de mening van de patiënt voldoende tijd uitgetrokken voor voorlichting en uitleg of is de verpleegkundige als een soort wervelwind door het huis gegaan en heeft de patiënt met meer vragen achter gelaten dan toen ze kwam? Of moest de verpleegkundige op allerlei vragen het antwoord schuldig blijven omdat ze eerst met anderen wilde overleggen?

Een standaard voor efficiënte CARA-zorg is vooraf eigenlijk nauwelijks te geven, omdat de tijdsinvestering per huisbezoek van zoveel verschillende factoren

afhangt, zoals de ernst van de problematiek en de bekendheid van (de ouders van) de patiënt daarmee. Er zijn weinig cijfers bekend over de tijd die nodig is voor een CARA-huisbezoek, inclusief voorbereiding, rapportage en (zo nodig) follow-up. Alleen in Zuid-Holland is berekend dat voor een functionaris met specifieke kennis, in dat geval een districtsverpleegkundige, de gemiddelde tijdsinvestering per CARA-huisbezoek ongeveer 4 uur was, exclusief de reistijd (Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland, 1989). In hoeverre dit als richtlijn kan gelden voor de CARA-huisbezoeken in Noord-Holland is volstrekt onduidelijk. Omdat in dit onderzoek de efficiëntie van de extramurale verpleegkundige CARA-zorg getoetst wordt door middel van een vergelijking van drie modellen van zorg, is het vaststellen van een tijdsnorm voor de verschillende onderdelen vooraf niet noodzakelijk. Uit de vergelijking zelf moet blijken welke tijdsinvestering en personeelsinzet meer of minder efficiënt is en welke limieten daarvoor gesteld kunnen worden.

Als *standaard* voor een efficiënte extramurale CARA-zorg stellen we de volgende formulering voor:

- De tijd die een (wijk)verpleegkundige besteedt aan extramurale verpleegkundige CARA-zorg dient in een redelijke verhouding te staan tot de inhoud van die zorg.

Criteria :

De criteria die hierop van toepassing zijn, zijn de volgende:

- de reistijd per huisbezoek (kan 1 of meer contacten zijn)
- de duur van het huisbezoek
- de tijd besteed aan voorbereiding
- de tijd besteed aan overleg
- de tijd besteed aan rapportage
- het aantal betrokken personen
- het tijdsverloop tussen ontvangen aanvraag en afleggen huisbezoek (maximaal 1 maand)
- het tijdsverloop tussen huisbezoek en terugrapportage (maximaal 1 maand)
- het tijdsverloop tussen terugrapportage en (1) follow-up contact (maximaal 3 maanden)
- het aantal follow-up contacten binnen 3 maanden
- de tijdsduur van de follow-up contacten

Deze criteria worden gemeten op een numerieke schaal: het aantal personen, het aantal uren en het aantal dagen.

4. DE CONSENSUS-CONFERENTIE

De in het vorige hoofdstuk geformuleerde standaarden en criteria voor kwaliteit en efficiëntie zijn in eerste instantie ontwikkeld op grond van bestaande literatuur, gesprekken met enkele betrokkenen en in de onderzoeksregio gebruikte formulieren. Daarna is een consensus-conferentie gehouden met deelnemers uit het veld om de concept-standaarden en -criteria te bespreken en zonodig aan te vullen of te wijzigen. Voor het empirisch onderzoek is het immers noodzakelijk dat alle betrokken partijen de criteria accepteren als relevant omdat anders bij voorbaat al de resultaten als discutabel gezien worden door degenen die de criteria niet hebben onderschreven. Het doel van de consensusconferentie was dan ook om de mogelijke kloof tussen theorie en praktijk te overbruggen en tot overeenstemming te komen over de criteria waaraan de extramurale CARA-zorg in de onderzoeksregio getoetst kan worden.

Voor de consensusconferentie zijn naast direct betrokkenen, zoals de specialist(en) van het astmacentrum, de sociaal- en specifiek verpleegkundigen uit de onderzoeksregio en districtsverpleegkundigen met CARA als aandachtsveld, ook deskundigen uit andere delen van het land uitgenodigd om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de opvattingen in het veld.

Met enkele externe deskundigen die niet in de gelegenheid waren de consensusconferentie bij te wonen, is individueel overleg geweest over de concept-standaarden en -criteria. In de bijlage is een lijst opgenomen met genodigden en deelnemers aan de consensusconferentie.

Voorafgaand aan de consensusconferentie zijn aan de deelnemers de volgende vragen ter overweging voorgelegd:

- Kunt u het eens zijn met de algemene formulering van de standaarden.
- Bent u van mening dat de hier geformuleerde criteria relevant zijn voor het betreffende zorgaspect, zoals omschreven in de standaard.
- Zijn de criteria zoals hier geformuleerd volledig, bestrijken ze naar uw mening het hele bedoelde terrein, of mist u essentiële onderdelen.
- Is de formulering van de criteria naar uw mening duidelijk genoeg en niet voor meer dan één uitleg vatbaar.
- Zijn de criteria volgens u meetbaar op het niveau dat daarvoor is aangegeven: categoriaal (ja/nee), ordinaal (vijfpuntsschaal), numeriek (aantallen).
- Zijn de criteria realistisch ten opzichte van de bestaande praktijk.

Aan de hand van deze vragen zijn alle standaarden en criteria stuk voor stuk besproken. Bij de aanvraag zijn enkele criteria toegevoegd, bijvoorbeeld: nationaliteit, de uitslag van een longfunctie-onderzoek en de bereikbaarheid van de aanvrager. Lidmaatschap van een kruisvereniging wordt niet als criterium beschouwd.

Bij het huisbezoek is een standaard toegevoegd over verpleegkundige anamnese in verband met ervaren problemen en verwachtingen van de ouders. Ook bij de andere standaarden is meer nadruk gelegd op de verpleegkundige anamnese en de begeleidingsaspecten. Bij de criteria voor het huisbezoek zijn sommige formuleringen geëxpliciteerd, andere veralgemeniseerd. Er zijn criteria toegevoegd over het signaleren van en aandacht besteden aan problemen op psycho-sociaal, pedagogisch en financieel gebied.

Bij de criteria voor de terugrapportage zijn enkele toevoegingen gemaakt, waarbij uitgangspunt was dat ze consistent zijn met de criteria van aanvraag en huisbezoek, zodanig dat wijzigingen in die twee doorwerken in de criteria voor de terugrapportage. Bij de follow-up criteria is de termijn duidelijk omschreven en ook bij de efficiëntie criteria zijn enkele termijnen vastgesteld, namelijk de volgende:

- het huisbezoek dient plaats te vinden binnen een maand na ontvangst (door de verpleegkundige) van de aanvraag;
- de terugrapportage dient plaats te vinden binnen een maand na het huisbezoek;
- is tijdens het eerste huisbezoek nog niet alles besproken, dan dient een tweede huisbezoek binnen een maand na het eerste plaats te vinden; in dat geval dient een tussenrapportage naar de arts gestuurd te worden;
- binnen 3 maanden na de volledige rapportage dient minstens 1 follow-up contact te hebben plaats gehad.

De andere efficiëntie criteria zullen vastgesteld worden op basis van het empirisch onderzoek en zijn tot dan geen criteria maar aandachtspunten.

De op deze consensusconferentie vastgestelde standaarden en criteria vormen samen de minimum-eisen voor extramurale CARA-zorg. Daarbij moet rekening gehouden worden met de eigen verantwoordelijkheid van de verpleegkundige om haar activiteiten af te stemmen, niet alleen op de vraagstelling in de aanvraag, maar ook op de problemen die ze zelf aantreft. Bijzonderheden als pedagogische problemen of bijkomende invaliditeit kunnen aanleiding zijn tot een verschuiving van prioriteiten door specifieke verpleegproblemen die daarmee gepaard kunnen gaan.

Met het vaststellen van de criteria voor kwaliteit van extramurale CARA-zorg is antwoord gegeven op de vragenstellingen 1a tot en met 1d van dit onderzoek,

zoals geformuleerd in hoofdstuk 1.4.

Het volledige antwoord op vraagstelling 2 naar de criteria voor een efficiënt verloop van de extramurale CARA-zorg, zal pas geformuleerd worden na afloop van het empirisch gedeelte van dit onderzoek.

DEEL II

HET EMPIRISCH EVALUATIE-ONDERZOEK

5. OPZET EN VERLOOP VAN HET ONDERZOEK

5.1. De onderzoeksopzet

Het empirisch evaluatie onderzoek voor vergelijking van drie modellen van extramurale CARA-zorg is opgezet volgens een quasi-experimenteel design, waarin de patiënten voor wie een CARA huisbezoek is aangevraagd volgens een 'randomized controlled trial' zijn toegewezen aan een van de drie 'programma's' of modellen. De keuze hiervoor is ingegeven door de volgende twee overwegingen:

- a. De bij de vergelijking gevonden verschillen tussen het SAK-model en het PKNH-model mogen niet toe te schrijven zijn aan algemene verschillen tussen de grote stad (=Amsterdam) en het (verstedelijkt) platteland (=de rest van Noord-Holland);
- b. De bij de vergelijking gevonden verschillen tussen de modellen mogen niet toe te schrijven zijn aan het feit dat de groepen patiëntjes die volgens de verschillende modellen worden behandeld systematisch op een aantal kenmerken verschillen, bijvoorbeeld wat betreft leeftijd of ernst van de klachten.

Uit de eerste voorwaarde volgt dat in de onderzoeksopzet de mogelijkheid moet zijn ingebouwd om de verschillen tussen grote stad en (verstedelijkt) platteland vast te stellen bij een gelijkblijvende werkwijze, dat wil zeggen binnen één van de drie modellen. Dat kan alleen binnen het EKZ-model, omdat kenmerkend voor PKNH en SAK is dat ze gescheiden werkgebieden hebben, namelijk de provincie en de stad, terwijl de sociaal verpleegkundigen van het EKZ niet aan een regio gebonden zijn.

Uit de tweede voorwaarde volgt dat de toewijzing van patiënten aan de verschillende modellen willekeurig, dat wil zeggen volgens een toevalsprocedure dient te gebeuren (zie 5.2).

Het design is daarom gebaseerd op twee uitgangspunten, namelijk:

- a. de woonplaats van de patiënt: binnen Amsterdam of buiten Amsterdam;
- en
- b. het zorgmodel: het EKZ-, het PKNH- of het SAK-model.

Schematisch ziet het er als volgt uit:

	in Amsterdam	buiten Amsterdam
EKZ-model	+	+
PKNH-model	-	+
SAK-model	+	-

De werkgebieden van PKNH en SAK overlappen elkaar niet, zodat twee van de zes cellen in dit schema leeg blijven. EKZ en SAK zijn overeengekomen dat hun werkgebieden zo min mogelijk overlappen, dat wil zeggen dat patiënten uit Amsterdam in principe naar de SAK worden verwezen. Echter, voor de duur van dit onderzoek is men akkoord gegaan met de toewijzing van een aantal patiënten in Amsterdam aan de sociaal verpleegkundigen van het EKZ.

Omdat in het PKNH-model en het SAK-model beide de CARA-huisbezoeken worden afgelegd door funktionarissen van het kruiswerk, dat wil zeggen wijk-verpleegkundigen alleen of samen met een districts- respectievelijk specifiek verpleegkundige, is het design vereenvoudigd tot een model met vier cellen:

	in Amsterdam	buiten Amsterdam
sociaal verpleegkundige EKZ	I	II
kruiswerk	III	IV

De drie modellen voor extramurale CARA-zorg zijn als volgt in dit schema te herkennen:

- EKZ-model - cel I en II
- SAK-model - cel III
- PKNH-model - cel IV

De vergelijking van de drie modellen is steeds volgens een vast patroon gebeurd. Eerst is de groep in cel I vergeleken met de groep in cel II (beide EKZ - model, in cel I groep EKZ-IA, en in cel II groep EKZ-BA). Dit om na te gaan of er verschillen zijn die aan het verschil tussen grote stad en (verstedelijkt) platteland toe te schrijven zijn.

In de daarop volgende stappen zijn de drie modellen met elkaar vergeleken.

De groep in cel III (SAK) is vergeleken met de groep in cel IV (PKNH), waarbij gecontroleerd is voor gevonden verschillen uit de voorgaande vergelijking tussen grote stad en (verstedelijkt) platteland. Daarna is de groep in cel I (EKZ-IA) vergeleken met de groep in cel III (SAK), beide binnen Amsterdam en is de groep in cel II (EKZ-BA) vergeleken met de groep in cel IV (PKNH), beide buiten Amsterdam.

De uitkomsten van deze vergelijkingen zijn vervolgens naast elkaar gezet om voor elk van de modellen te bepalen wat de sterke en wat de zwakke kanten ervan zijn.

5.2. De patiënttoewijzing

Vooraf is overeengekomen dat 120 patiëntjes betrokken worden bij het onderzoek. Bij het vaststellen van dit aantal is uitgegaan van het geschatte gemiddelde aantal aanvragen voor CARA-huisbezoeken vanuit het EKZ/het kinder AMC gedurende een periode van ongeveer 6 maanden.

Op grond van het in de vorige paragraaf beschreven design zijn deze 120 patiëntjes door de onderzoeker onderverdeeld in vier groepen van elk 30 patiëntjes.

	in Amsterdam		buiten Amsterdam		
sociaal verpleegkundige EKZ	I	30	II	30	60
kruiswerk	III	30	IV	30	60
		60		60	120

De 60 patiëntjes in elk van beide kolommen zijn ad random toegewezen aan òf de sociaal verpleegkundigen òf het kruiswerk. Omdat bij een random toewijzing (bijvoorbeeld kop of munt gooien) met een vooraf vastgesteld relatief klein aantal, zoals hier, de kans niet groot is dat in elke cel evenveel elementen terecht komen, is een procedure gevolgd die uitgaat van vaste en gelijke aantallen in elke cel, namelijk een procedure van trekking zonder teruglegging.

Honderdtwintig kaartjes zijn verdeeld in twee stapeltjes van elk zestig, één stapeltje voor de patiënten die binnen Amsterdam wonen en één stapeltje voor de patiënten die buiten Amsterdam wonen. Van beide stapeltjes heeft de helft het opschrift EKZ gekregen. De overige dertig van het eerste stapeltje kregen

het opschrift SAK en die van het tweede stapeltje het opschrift PKNH. Vervolgens zijn beide stapeltjes geschud, zodat de kaartjes in willekeurige volgorde liggen.

De toewijzing is gebeurd door, op het moment dat een patiënt werd aangemeld bij de onderzoeker het bovenste kaartje van een van de stapeltjes te nemen, afhankelijk van de woonplaats van de patiënt, binnen of buiten Amsterdam.

Door deze procedure te volgen zijn we er zeker van dat de toewijzing willekeurig is, omdat vooraf niet te zeggen valt of het eerstvolgende kaartje voor de sociaal verpleegkundigen dan wel voor de wijkverpleging zal zijn.

Wanneer de patiënt niet wilde meewerken aan het onderzoek is het betreffende kaartje weer terug gestopt in de stapel, zodat het opnieuw aan bod kon komen. De toewijzing is door gegaan totdat beide stapeltjes op waren, dat wil zeggen totdat alle cellen van het design waren gevuld.

5.3. Samenstelling van de steekproef

Uitgangspunt bij het samenstellen van de steekproef is geweest dat de groep deelnemende patiënten zoveel mogelijk een afspiegeling is van de hele patiëntenpopulatie voor wie in de loop van ongeveer een jaar vanuit het astmacentrum in het EKZ/het kinderAMC een CARA-huisbezoek wordt aangevraagd. Dit is een belangrijk punt in verband met de mogelijke generaliseerbaarheid van de resultaten, gezien het doel van dit onderzoek: het komen tot een model voor optimale aansluiting tussen specialistische diagnostiek en behandeling en extramurale verpleegkundige CARA-zorg. Dit model kan dan als leidraad dienen voor afstemming van medische zorg en verpleegkundige zorg voor CARA-patiënten elders in Nederland.

Toch zijn er ten behoeve van de uitvoerbaarheid van het onderzoek enkele restricties gesteld. Er worden bijvoorbeeld in het astmacentrum ook kinderen behandeld die buiten de provincie Noord-Holland wonen of die (op dat moment) geen vaste woonplaats hebben, zoals schipperskinderen. Deze patiënten vallen buiten het onderzoek.

Ook andere restricties zijn ter sprake geweest, zoals het geen Nederlands spreken, het niet telefonisch bereikbaar zijn, of het hebben van bijkomende lichamelijke of psychische aandoeningen. Besloten is om deze patiënten niet op voorhand uit te sluiten, maar om zo mogelijk achteraf bij de analyse van de gegevens na te gaan welke invloed deze factoren hebben gehad op de zorg.

Kinderen van betrokken artsen, (wijk)verpleegkundigen en andere betrokkenen in het onderzoek werden wel uitgesloten.

Een ander punt is of alleen patiënten die onder behandeling zijn bij de twee

het kwaliteitsoordeel bepaald worden welke tijdsinvestering wel en welke niet efficiënt gevonden wordt.

Tot slot is een vragenlijst gemaakt voor het verzamelen van achtergrondgegevens van de verpleegkundigen.

De gebruikte meetinstrumenten zijn opgenomen in de bijlage.

De externe beoordelaars hebben een lijstje ontvangen met aandachtspunten voor het beoordelen van de aanvragen c.q. terugrapportages. Ook deze zijn in de bijlage opgenomen.

5.5. Procedure tijdens de gegevensverzameling

De dataverzameling is gestart in april 1990 en de volgende procedure is gevolgd:

- De arts bespreekt met de (ouders van de) patiënt de wenselijkheid van een CARA-huisbezoek, vertelt daarbij dat er een onderzoek gaande is en overhandigt een enveloppe van het NIVEL met daarin een informatiebrief, een informed-consent-verklaring en een antwoord enveloppe.
- De arts schrijft een aanvraag voor een CARA-huisbezoek en geeft deze aan de secretaresse van het CARA-team, EKZ/het kinder AMC
- De onderzoeker bepaalt, volgens een systeem van random toewijzing, naar welke verpleegkundige de patiënt wordt verwezen: de wijkverpleegkundige in de woonplaats van de patiënt of sociaal-verpleegkundige van het EKZ/het Kinder AMC.
- De secretaresse van het CARA-team zorgt voor verzending van de aanvraag naar de juiste verpleegkundige. Dat wil zeggen: bij toewijzing aan de wijkverpleging wordt de aanvraag toegestuurd aan de in die regio werkzame districts- of specifiek verpleegkundige. Een kopie wordt naar de onderzoeker gestuurd.
- De onderzoeker neemt na ongeveer twee weken contact op met de (ouders van de) patiënt. Als de informed consent verklaring nog niet is ontvangen wordt alsnog gevraagd of men bereid is om mee te werken aan het onderzoek. Zonodig wordt een nieuwe informatiebrief met verklaring en antwoord-enveloppe toegestuurd. Is de verklaring wel ontvangen, dan laat de onderzoeker dat weten en vraagt of er al contact geweest is met een verpleegkundige. Zodra het huisbezoek is geweest en volgens de ouders is afgesloten (d.w.z. geen vervolgspraak op korte termijn) wordt een afspraak gemaakt voor het interview.
- Laten de ouders weten niet mee te willen werken aan het onderzoek, dan geeft de onderzoeker dit door aan de secretaresse van het CARA-team.

- Zodra de informed-consent verklaring ontvangen is, stuurt de onderzoeker een informatie-brief met de betreffende vragenlijstjes en antwoord-enveloppen naar de verpleegkundigen die het huisbezoek (gaan) afleggen. In geval van de wijkverpleging wordt dit gestuurd via de districts- of specifiek verpleegkundige. Daarbij wordt verzocht de terugrapportage in tweevoud te sturen aan het secretariaat van het CARA-team in het Kinder AMC.
- De secretaresse draagt er zorg voor dat de terugrapportage zowel naar de arts als naar de onderzoeker gaat.
- De onderzoeker neemt, drie maanden na ontvangst van de kopie van de terugrapportage, of, wanneer die een maand na het huisbezoek niet ontvangen is, vier maanden na het CARA-huisbezoek opnieuw contact op met de patiënt voor een telefonisch follow-up interview.
- De ontvangen kopieën van aanvraag en terugrapportage worden door de onderzoeker geanonimiseerd wat betreft naam en adres patiënt, naam arts, naam verpleegkundige en werkadres verpleegkundige. Vervolgens worden ze ter beoordeling, aan de hand van de vooraf vastgestelde criteria, gestuurd aan telkens twee externe beoordelaars, deskundigen op het gebied van CARA-zorg.

Er is afgesproken dat van patiënten binnen Amsterdam, die in het kader van het onderzoek zijn toegewezen aan het EKZ-model, na afloop van het onderzoek worden overgedragen naar de SAK als verdere hulpverleningscontacten gewenst zijn. Dit omdat de onderzoeksopzet indruist tegen de principeafspraken tussen EKZ/het kinder AMC en SAK dat patiënten binnen Amsterdam altijd naar de SAK worden verwezen. Deze overdracht kan op zijn vroegst 3 maanden na de terugrapportage over het CARA-huisbezoek plaatsvinden en nadat het follow-up interview is gehouden.

5.6. Respons

Volgens planning zouden in driekwart jaar tijd, tussen april 1990 en januari 1991, 120 patiënten worden aangemeld voor het onderzoek, waarvan 60 wonende in Amsterdam, het werkgebied van de SAK (Stichting Amsterdam Kruiswerk) en 60 wonende buiten Amsterdam, maar in de provincie Noord-Holland, het werkgebied van het Kruiswerk Noord-Holland (voorheen gebundeld in de Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland - PKNH). Van beide groepen van 60 patiënten (binnen en buiten Amsterdam) zijn 30 patiënten toegewezen aan de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het Kinder AMC en 30 aan de wijkverpleging ter plaatse.

Om verschillende redenen kwam de aanmelding van patiënten maar heel langzaam op gang. In het kort speelde daarbij het volgende mee:

- De integratie van het EKZ in het AMC per 15-12-1988 heeft geleid tot een vermindering van het patiënten-aanbod.
- De kinder-longartsen hebben tot aan het begin van het empirisch onderzoek, een patiëntenstop gehanteerd. Vanaf april 1990 zijn weer nieuwe patiënten toegelaten, maar slechts een deel daarvan kwam in aanmerking voor dit onderzoek.
- Sinds de integratie in het AMC gaan nieuwe patiënten eerder naar arts-assistenten dan naar specialisten. Om die reden is tijdens een ingelaste vergadering op 27 september 1990 alsnog besloten om arts-assistenten bij het onderzoek te betrekken.

In de periode van april 1990 tot en met juni 1991, dat wil zeggen in 15 maanden tijd, zijn 133 patiënten voor het onderzoek aangemeld, waarvan er 120 daadwerkelijk hebben meegedaan. In 6 gevallen hebben de ouders laten weten van deelname af te zien, voornamelijk vanwege tijdgebrek of gebrek aan interesse in het onderzoek. Zeven patiënten vielen af omdat ze bij nader inzien toch buiten de criteria vielen (bijv. woonachtig buiten de regio) of omdat random toewijzing niet gewenst was, bijv. vanwege een al bestaand contact met een (wijk)verpleegkundige. Met andere woorden: van de 126 patiënten die daadwerkelijk voor het onderzoek in aanmerking kwamen, hebben slechts 6 ouders van deelname afgezien. Dit betekent een respons van 95%, hetgeen zeer hoog is te noemen.

In diezelfde periode zijn bij de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC nog 31 aanvragen voor CARA-huisbezoeken binnengekomen, die niet bij het onderzoek zijn betrokken omdat ze buiten de gestelde criteria vielen.

Tabel 5.1 laat zien hoe de 120 patiënten over de modellen zijn verdeeld.

Voor leeftijd en geslacht van de patiënten is getoetst of er significante verschillen tussen de modellen aanwezig zijn. Dit bleek niet het geval te zijn. Vervolgens is nagegaan, zoals in de onderzoeksopzet ook staat aangekondigd, of er verschillen zijn tussen stad en platteland, door de twee EKZ-groepen, model I en model II, met elkaar te vergelijken. Daarna worden model III en model IV met elkaar vergeleken, zondig rekening houdend met de gevonden verschillen tussen model I en model II. Tot slot worden de twee groepen binnen de stad, model I en model III met elkaar vergeleken, evenals de twee groepen buiten de stad, model II en model IV. De resultaten hiervan staan in tabel 5.2.

Tabel 5.1: Verdeling naar leeftijd en geslacht van de patiënten per model

Leeftijd	Model I EKZ - IA	Model II EKZ - BA	Model III SAK	Model IV PKNH	Totaal N (%)
0 t/m 4 jaar	17	11	16	12	56 (46,7)
5 t/m 9 jaar	7	10	7	11	35 (29,2)
10 t/m 19 jaar	6	9	7	7	29 (24,2)
Totaal	30	30	30	30	120 (100)

$X^2 = 3.97$ DF = 6 p = .68

Geslacht	Model I EKZ - IA	Model II EKZ - BA	Model III SAK	Model IV PKNH	Totaal N (%)
jongen	18	18	15	18	69 (57,5)
meisje	12	12	15	12	51 (42,5)
Totaal	30	30	30	30	120 (100)

$X^2 = .92$ DF = 3 p = .82

Tabel 5.2: Toetsing gemiddelde leeftijd per model

	N	gemiddelde leeftijd	t-waarde	vrijheids- graden	P (twee- zijdig)
EKZ - IA	30	5.57	-1.22	58	.23
EKZ - BA	30	6.83			
SAK	30	6.07	-.43	58	.67
PKNH	30	6.59			
SAK	30	6.07	.42	58	.67
EKZ - IA	30	5.57			
PKNH	30	6.59	-.22	58	.83
EKZ - BA	30	6.83			

Er zijn geen significante verschillen tussen de modellen gevonden, hetgeen betekent dat wat betreft leeftijd en geslacht de patiënten inderdaad ad random zijn verdeeld.

In dit onderzoek is niet geprobeerd via een 'objectieve' maat de ernst van de klachten vast te stellen. Vooral omdat bij heel jonge kinderen de klachten van zeer uiteenlopende aard kunnen zijn en er nauwelijks overeenstemming bestaat over de manier waarop de ernst daarvan kan worden bepaald, is besloten alleen een subjectieve maat te hanteren als controle voor de randomverdeling. Voor alle betrokken patiënten geldt als uitgangspunt dat hun klachten in ieder geval van zo ernstige aard zijn dat ze door de huisarts zijn verwezen naar de tweede lijn en dat de behandelend arts in de tweede lijn nog aanvullende informatie uit de thuissituatie nodig heeft voor de behandeling.

Aan de ouders is tijdens het interview gevraagd om de ernst van de klachten van de patiënt aan te geven op een tien-puntsschaal, lopend van 1 = geen klachten op dat moment tot 10 = zo ernstige klachten dat opname in het ziekenhuis nodig is. Gevraagd werd dit voor drie verschillende tijdstippen aan te geven, namelijk allereerst voor die dag zelf, tijdens het interview, en daarna terugkijkend, tijdens het (laatste) bezoek aan de specialist en tijdens het huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige. Deze cijfers geven dus niet de werkelijke ernst van de aandoening weer, maar alleen de inschatting van de ouders (meestal de moeder) daarover. Wel kunnen deze cijfers ons verdere informatie geven over het al dan niet aanwezig zijn van verschillen tussen de groepen patiënten.

In tabel 5.3 zijn de cijfers in chronologische volgorde weer gegeven, dat wil zeggen, eerst het oordeel over de ernst van de klachten tijdens het (laatste) bezoek aan de specialist, vervolgens tijdens het huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige en tot slot tijdens het interview.

Ook hier worden geen significante verschillen gevonden tussen de groepen met betrekking tot de mening van de ouders (meestal de moeder) over de ernst van de klachten van hun kind op drie verschillende momenten in de tijd. Uit het hierbovenstaande mag geconcludeerd worden dat de patiënten, wat de door de ouders geschatte ernst van de klachten betreft, in het onderzoek random over de vier groepen verdeeld zijn.

Tabel 5.3: Door de ouders geschatte ernst van de klachten, per model

klachten	Model	EKZ - IA	EKZ - BA	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
		gemid- delde	gemid- delde			
bezoek specialist		6.07	5.43	.93	58	.35
huisbezoek		4.30	3.38	1.46	57	.15
interview		4.00	3.43	1.03	58	.31

	Model	SAK	PKNH	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
		gemid- delde	gemid- delde			
bezoek specialist		5.87	5.17	1.23	59	.22
huisbezoek		4.23	3.57	1.22	58	.23
interview		4.06	3.43	1.27	59	.21

	Model	SAK	EKZ - IA	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
		gemid- delde	gemid- delde			
bezoek specialist		5.87	6.07	-.30	59	.76
huisbezoek		4.23	4.30	-.11	58	.91
interview		4.06	4.00	.12	59	.91

	Model	PKNH	EKZ - BA	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
		gemid- delde	gemid- delde			
bezoek specialist		5.17	5.43	-.44	58	.66
huisbezoek		3.57	3.38	.33	57	.74
interview		3.43	3.43	.00	58	1.00

In totaal hebben 64 verpleegkundigen actief aan het onderzoek meegewerkt, waaronder 14 districts- en specifiek verpleegkundigen. Van hen hebben 57 verpleegkundigen daadwerkelijk één of meer CARA-huisbezoeken afgelegd. De

overige zeven zijn districts- (DV) of specifiek (SV) verpleegkundigen die alleen in de vorm van het voeren van overleg met de wijkverpleegkundigen bij de huisbezoeken waren betrokken. Zeven districts- of specifiek verpleegkundigen hebben dus ook zelf CARA-huisbezoeken afgelegd, al dan niet samen met een wijkverpleegkundige.

Tabel 5.4: Verpleegkundigen die CARA-huisbezoeken hebben afgelegd

	SAK WV	SV	PKNH WV	DV	EKZ Soc.v.
Aantal	21	6	26	8	3
Gemiddelde leeftijd	39	41	40	48	40
Gemiddeld aantal jaren werkzaam in huidige functie	8	3	9	7	5
Gemiddeld aantal CARA-huisbezoeken afgelopen jaar bij kinderen: zelfstandig	9	3	3	2	60
Samen met ander	1	6	0	5	--

De gemiddelde leeftijd van de verpleegkundigen die in het kader van dit onderzoek CARA-huisbezoeken hebben afgelegd is 40 jaar, met een minimum van 25 en een maximum van 61. De gemiddelde werktijd in hun huidige functie is 7,5 jaar met een minimum van minder dan 1 jaar en een maximum van 31 jaar.

De ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken bij kinderen loopt per persoon sterk uiteen, variërend van 0x tot 90x in het afgelopen jaar. Uiteraard hebben de sociaal verpleegkundigen de meeste ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken. Vergeleken met hen hebben zowel de wijkverpleegkundigen van de SAK als die van de PKNH weinig ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken. Toch is het verschil tussen die beide groepen ook redelijk groot: de wijkverpleegkundigen die in Amsterdam de CARA-huisbezoeken afleggen hebben gemiddeld drie keer zoveel ervaring daarin dan de wijkverpleegkundigen die buiten Amsterdam CARA-huisbezoeken afleggen. De variatie binnen het model SAK is echter heel groot, variërend van geen tot meer dan 50 CARA-huisbezoeken in het afgelopen jaar. Dit kan (gedeeltelijk) verklaard worden uit de nog tijdens de duur van dit onderzoek aan de gang zijnde reorganisatie waarbij in een toenemend aantal stadsdelen de CARA-zorg de verant-

woordelijkheid is geworden van gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundigen, ondersteund door een specifiek verpleegkundige. De specifieke deskundigheid, met name door bijscholing van het kruiswerk blijkt, zoals te zien is in tabel 5.5, in ieder geval bij wijkverpleegkundigen in Amsterdam in veel grotere mate aanwezig dan bij de wijkverpleegkundigen buiten Amsterdam. Daar geeft namelijk de helft aan niet over specifieke deskundigheid op het gebied van CARA-zorg te beschikken, terwijl in Amsterdam driekwart van hen in ieder geval een CARA-bijbscholing heeft gevolgd.

Tabel 5.5: Opleiding, bijscholing en ervaring in CARA-zorg van de verpleegkundigen

	SAK		PKNH		EKZ	totaal
	WV	SV	WV	DV	soc.v.	
(algemeen)						
Opleiding:						
MGZ	17	5	20	7	2	51
HBO-V	4	1	6	1	2	14
Vervolg opleiding:						
- kader	3	2	-	8	1	14
- VO	1	3	1	-	-	5
- anders	2	1	1	-	1	5
(m.b.t. CARA-zorg)						
Specifieke deskundigheid:						
nee	3	-	13	-	-	16
ja, door bijscholing						
kruiswerk	15	2	6	8	-	31
andere scholing	2	4	2	4	2	10
ja, door huisbezoeken afleggen (al dan niet zelfstandig)	5	4	2	4	2	17
anders	3	1	1	1	-	6

In het onderzoek zijn de aanvragen voor CARA-huisbezoeken van zeven artsen in het EKZ/ het kinderAMC betrokken, drie specialisten (kinder(long)artsen) en vier arts-assistenten. Tabel 6 geeft de verdeling van de aanvragen over de groepen. Van de vier arts-assistenten zijn bij elkaar 15 aanvragen bij het onderzoek betrokken. Voor de overzichtelijkheid zijn ze daarom samen gevoegd onder de naam 'arts 4'.

Tabel 5.6: Aanvragen van artsen per model

Arts	Model I EKZ - IA	Model II EKZ - BA	Model III SAK	Model IV PKNH	Totaal
1	14 (47%)	16 (53%)	6 (20%)	16 (53%)	52 (43%)
2	7 (23%)	9 (30%)	8 (27%)	6 (20%)	30 (25%)
3	4 (13%)	4 (13%)	9 (30%)	6 (20%)	23 (19%)
4	5 (17%)	1 (3%)	7 (23%)	2 (7%)	15 (13%)
	30	30	30	30	120

De aanvragen van de artsen zijn, zoals blijkt uit tabel 5.6, willekeurig over de vier modellen verdeeld.

6. RESULTATEN

6.1. De kwaliteit van de aanvraag

De geanonimiseerde copieën van de ingevulde aanvraagformulieren zijn elk door twee externe deskundigen (districtsverpleegkundigen CARA) onafhankelijk van elkaar beoordeeld op kwaliteit, aan de hand van de vooraf vastgestelde criteria. Op een scoreformulier kon daartoe worden aangekruisd of de informatie op de aanvraag per onderdeel wel of niet aan het gestelde criterium voldeed (zie bijlage 'Aandachtspunten bij het invullen van scoringsformulieren voor de aanvraag van een CARA-huisbezoek).

Alvorens de uitkomsten te analyseren en een kwaliteitsscore te berekenen is eerst de inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid vastgesteld in de vorm van een overeenstemmingscoëfficiënt. Dit betekent dat per criterium is vastgesteld in hoeveel procent van de gevallen beide beoordelaars het met elkaar eens zijn. Deze maat is gebruikt omdat hij eenvoudig is vast te stellen en goed is te interpreteren. Andere maten zoals Cramer's V of Cohen's Kappa bleken in dit geval niet bruikbaar omdat ze erg gevoelig zijn voor de scheefheid van de verdeling, bijvoorbeeld als beide beoordelaars vinden dat in bijna alle gevallen wel voldaan is aan het criterium (House et.al.1981).

Is door één van beide beoordelaars een criterium overgeslagen (missing value), dan is dat criterium opgenomen in de categorie 'geen overeenstemming'.

Het criterium 'duidelijkheid vraagstelling' is gemeten op een vijfpuntsschaal, variërend van 1=zeer onduidelijk tot 5=zeer duidelijk, en niet zoals de andere criteria op de tweedeling wel/niet aan voldaan. Voor het vaststellen van de overeenstemmingscoëfficiënt is deze vraag daarom gehercodeerd naar een tweedeling waarbij de waarden 1,2 en 3 de betekenis 'niet voldaan' kregen en de waarden 4 en 5 de betekenis 'wel voldaan'. In tabel 6.1 staan de overeenstemmingspercentages tussen de beoordelaars.

Vrij algemeen wordt aangenomen dat een overeenstemming van 70% of hoger noodzakelijk is voor de betrouwbaarheid, dat boven de 80% voldoende is en boven de 90% goed te noemen is (House et.al.1981).

Uit tabel 6.1 blijkt dat op zes van de 32 criteria de overeenstemming niet boven de 80% uitkomt. Dit zijn: het vormcriterium *standaardformulier* en de inhoudscriteria *uitslag longfunctieonderzoek*, *afspraken peakflowmeter*, *andere hulpverleners*, *bijkomende problematiek* en *duidelijkheid vraagstelling*. Het

Tabel 6.1: Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (percentage overeenstemming) met betrekking tot de kwaliteitscriteria voor de aanvragen van de artsen (N=120)

Vormcriteria:	
- aanvraag op schrift	100.0
- op standaardformulier	77.5
- leesbaar	91.7
Inhoudscriteria:	
- naam patiënt	97.5
- naam ouder(s)/Verzorger(s)	88.3
- nationaliteit	93.3
- wel/niet Nederlands sprekend	95.8
- adres	93.3
- telefoonnummer	91.7
- geboortedatum patiënt	95.8
- sinds wanneer in zorg	97.5
- wel/niet opname i.v.m. CARA	90.0
- gezinssamenstelling	95.0
- diagnose	95.8
- allergie/hyperactiviteit	80.0
- testresultaten RAST/huidtest	86.7
- uitslag longfunctieonderzoek	33.3
- klachten	94.2
- familieanamnese	86.7
- therapie/medicatie	97.5
- dieet	93.3
- afspraken peakflowmeter	35.8
- naam aanvrager	97.5
- telefoonnummer aanvrager	91.7
- bereikbaarheid	93.3
- datum aanvraag	95.0
- aan wie terugrapportage	100.0
- pat./fam. geïnformeerd	96.7
- reden aanvraag	86.7
- andere hulpverleners	40.0
- bijkomende problematiek	50.0
- duidelijkheid vraagstelling	64.2

feit dat over het al dan niet voldoen aan deze criteria onvoldoende overeenstemming bestaat tussen beide beoordelaars kan verschillende redenen hebben. Ten eerste kan het zijn dat de instructie voor het beoordelen van het

criterium niet duidelijk genoeg geweest is. Bijvoorbeeld, bij het criterium 'standaardformulier' is waarschijnlijk vooraf niet duidelijk genoeg vastgelegd welk soort formulier wel en welk niet als standaardformulier beschouwd dient te worden. Ten tweede kan het zijn dat het criterium zelf niet duidelijk genoeg is en op meerdere manieren geïnterpreteerd kan worden. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij criteria die niet voor elke patiënt van toepassing hoeven te zijn. Het kan echter ook zo zijn dat (het ontbreken van) informatie op het aanvraagformulier zelf voor meerdere uitleg vatbaar is. In de instructie voor het beoordelen van de formulieren is geprobeerd deze onduidelijkheid te ondervangen door aan te geven in welke gevallen een criterium als 'niet van toepassing' gescoord kan worden. Het criterium 'uitslag longfunctie-onderzoek' is bijvoorbeeld niet van toepassing bij heel jonge kinderen. Maar als de informatie hierover op het formulier helemaal ontbreekt, dan kan dat betekenen dat het onderzoek nog niet heeft plaatsgevonden omdat het kind er nog te jong voor is of het kan betekenen dat het om een andere reden nog niet heeft plaats gevonden, of dat het wel heeft plaats gevonden maar dat de uitslag niet genoteerd is.

Dit betekent dat de eerste vijf genoemde criteria niet exact genoeg geformuleerd zijn of niet gedetailleerd genoeg zijn om ze betrouwbaar te kunnen meten. Omdat we op basis van deze scoringsformulieren een kwaliteitsscore per aanvraagformulier willen berekenen, zijn de vijf criteria waarover onvoldoende overeenstemming is verder buiten de berekening gehouden. Het criterium 'duidelijkheid van de vraagstelling' is, ondanks de relatief lage overeenstemming, tussen beide beoordelaars, toch in de berekening van de kwaliteitsscore opgenomen omdat we het te belangrijk vinden om weg te laten. Daarbij is de bovengenoemde tweedeling gebruikt in plaats van de oorspronkelijke vijf-puntsschaal, omdat daar ook de overeenstemmingscoëfficiënt op gebaseerd is. De missing values op de items waar de overeenstemming hoger dan 80% is, zijn vervolgens ingevuld conform de score van de andere beoordelaar.

De volgende tabellen laten zien hoe vaak, verdeeld per model, aan elk van de criteria is voldaan, uitgedrukt in percentages. De verschillen zijn met behulp van een chi-kwadraat getoetst op significantie, waarbij een significantieniveau van .05 is aangehouden. De toetsingen zijn steeds op dezelfde manier uitgevoerd: eerst zijn de twee EKZ-modellen met elkaar vergeleken, daarna de twee kruiswerk-modellen en daarna is zowel binnen als buiten Amsterdam het kruiswerk-model vergeleken met het betreffende EKZ-model. Elk model komt dus in twee vergelijkingen voor, zodat er ook twee soorten significanties zijn: de percentages binnen elk van de modellen kunnen significant verschillend zijn van die van een EKZ-model en ze kunnen significant zijn ten opzichte van een kruiswerk-model. Dit is in de tabellen aangegeven met een sterretje of een rondje,

waarbij het sterretje betekent dat er een significant verschil gevonden is tussen het model waar het sterretje staat en het EKZ-model waar het mee vergeleken is. Voor elk van beide EKZ-modellen is dat natuurlijk het andere EKZ-model (vergelijking 1), voor het SAK-model is dat het EKZ-IA-model (vergelijking 3) en voor het PKNH-model is dat het EKZ-BA-model (vergelijking 4). Het rondje geeft een significant verschil met een kruiswerk-model aan, dus in vergelijking 2: SAK - PKNH, en in de vergelijkingen 3 en 4: EKZ-IA - SAK en EKZ-BA - PKNH. Dit betekent dat aan het significantie-teken bij het percentage in elke kolom meteen zichtbaar is voor welke vergelijking die significantie geldt: ten opzichte van een EKZ-model of ten opzichte van een kruiswerk-model. De aantallen per groep zijn in deze tabellen 60, omdat er van elke aanvraag twee beoordelingen zijn. Voor het berekenen van de percentages voldaan aan de criteria maakt dat geen verschil: voldaan aan het criterium in 20 van de 30 gevallen is in procenten evenveel als voldaan aan het criterium in 40 van de 60 gevallen. Op de gevonden verschillen tussen de groepen zal hier verder niet worden ingegaan. Later zal hierop worden teruggekomen als dat in verband met de kwaliteit van het huisbezoek of die van de terugrapportage relevant is.

Tabel 6.2a: Kwaliteit aanvraag: percentages voldaan aan de vormcriteria

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
op schrift	100	100	100	100
leesbaar	95	97	98	97

Aan de vormcriteria wordt in alle gevallen goed voldaan. Uiteraard staan alle aanvragen op schrift, anders hadden ze niet beoordeeld kunnen worden. De leesbaarheid laat echter nog wel eens te wensen over. Niet alleen wordt af en toe een formulier als zo goed als onleesbaar beoordeeld, maar bovendien wordt bij 15% van de formulieren de opmerking gemaakt dat ze heel slecht of slechts gedeeltelijk leesbaar zijn, zonder dat dit tot een negatieve beoordeling heeft geleid.

De tabellen 6.2b t/m d geven de percentages voldaan aan de inhoudscriteria. De persoonsgegevens van de patiënt blijken niet altijd volledig te zijn ingevuld. Vooral informatie over de nationaliteit ontbreekt heel vaak. Op bijna de helft van de aanvragen staat niet aangegeven of de patiënt wel of niet Nederlands spreekt en ook is in ongeveer een derde van de gevallen niet aangegeven sinds wanneer de patiënt in zorg is. Er zijn op drie van de hier gegeven criteria significante verschillen tussen de modellen gevonden.

Tabel 6.2b: Kwaliteit aanvraag: percentages voldaan aan de inhoudscriteria ten aanzien van persoonsgegevens van de patiënt

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
Persoonsgegevens patiënt				
- naam kind	98	100	98	98
- naam ouders	88	83	95	92
- nationaliteit	14	7°	15	18*
- wel/niet nederlands sprekend	62	50	67	50
- adres	100	97	98	97
- tel. nr.	92	95	95	92
- geb. dat. kind	95	100	98	93
- sinds wanneer in zorg	73*	50*	63	48
- wel/niet opgenomen	92°	80	78*	80
- gezinssamenstelling	90	88	90	90

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

Tabel 6.2c: Kwaliteit aanvraag: percentages voldaan aan de inhoudscriteria ten aanzien van informatie over diagnose en behandeling

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
Informatie over diagnose en behandeling:				
- diagnose	97	98	95	100
- allergie/hyperreactiviteit	57	58	63	58
- testresultaten	82	93	81°	98°
- klachten	92	97	93	98
- therapie/medicatie	90	90	97	100
- dieet	8	12	7	10
- familieanamnese	87°	82	66*	88°

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

Bij de criteria over diagnose en behandeling blijkt met name informatie over een eventueel dieet in bijna alle gevallen te ontbreken. Opvallender is dat ook de

informatie over allergie en hyperreactiviteit in ongeveer 40% van de gevallen niet aan het criterium voldoet. Bij het criterium 'familie-anamnese' werd op 15% van de formulieren de opmerking gemaakt dat de gegeven informatie onduidelijk of niet te interpreteren is. Op twee criteria in deze reeks zijn significante verschillen tussen de modellen gevonden.

Tabel 6.2d: Kwaliteit aanvraag: percentages voldaan aan de inhoudscriteria ten aanzien van aanvrager en overige informatie

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
Overige informatie:				
- naam aanvrager	97	98	97	100
- tel. nr. aanvrager	33 ^{*°}	52 [*]	62 ^{*°}	40 [°]
- bereikbaarheid	35 [°]	43	54 ^{*°}	33 [°]
- datum aanvraag	95	100	92	97
- aan wie terugrapportage	93	93	100	100
- pat./fam. op de hoogte	70	65 [°]	57 [°]	82 ^{*°}
- reden aanvraag	93	95	95	97
- duidelijkheid vraagstelling	42	58	57	59

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

Het telefoonnummer en de bereikbaarheid van de aanvrager blijken in ongeveer de helft van de gevallen niet op het formulier te zijn vermeld. Ook de duidelijkheid van de vraagstelling laat te wensen over. Meer dan 40% van de vraagstellingen wordt tamelijk tot heel onduidelijk gevonden. Voor drie van deze criteria zijn significante verschillen tussen de modellen gevonden.

Aan beide beoordelaars is ook gevraagd op het scoreformulier aan te geven wat de reden voor de aanvraag ofwel de concrete vraagstelling op de aanvraag was.

Sanering blijkt het meest genoemd te zijn als reden voor de aanvraag, zelfs vaker dan de wat globalere beoordeling van de thuissituatie. Als derde volgt begeleiding medicijngebruik, dan een ruime categorie andere of onduidelijke reden en als laatste begeleiding van de gezinssituatie. Een enkele keer blijkt geen reden voor de aanvraag aangegeven te zijn.

Tabel 6.3: Reden aanvraag in percentages

Reden	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH	Totaal
beoordeling thuissituatie	85.0	76.7	58.3	73.3	73.3
sanering	85.0	80.0	66.7	90.0	80.4
begeleiding medicijngebruik	53.3	36.7	46.7	50.0	46.7
begeleiding gezinssituatie	11.7	25.0	25.0	16.7	19.6
andere reden of onduidelijk	19.3	23.3	21.7	28.3	23.9
geen reden genoemd	3.3	--	6.7	1.7	2.9

- per aanvraag kan meer dan een reden genoemd zijn

In tabel 6.2c hebben we gezien dat in ongeveer 40% van de aanvragen de informatie over allergie en/of hyperreactiviteit niet voldeed aan het criterium. Toch wordt in 80% van de aanvragen als reden sanering opgegeven. Dit zou wel eens een van de redenen kunnen zijn waarom de beoordelaars zo vaak vinden dat de concrete vraagstelling niet duidelijk genoeg is.

Op grond van het aantal positieve scores, dat wil zeggen: voldaan aan het criterium, is per aanvraag een kwaliteitsscore berekend door het aantal positieve scores te delen door het maximaal te halen aantal scores min de criteria die niet van toepassing zijn. Deze breuk wordt vermenigvuldigd met honderd om er een heel getal van te maken. Het maximaal te halen aantal punten voor een aanvraag is 26, want er zijn 26 criteria die hierbij meetellen. Stel dat aan 18 van de criteria is voldaan, terwijl voor 2 criteria is aangegeven dat ze niet van toepassing zijn, dan wordt de kwaliteitsscore voor deze aanvraag $18 : (26 - 2) \times 100 = 75$.

Tabel 6.4 geeft de gemiddelde kwaliteitsscores per model. De verschillen tussen de modellen zijn getoetst met een tweezijdige t-toets.

De gemiddelde scores per model blijken heel dicht bij elkaar te liggen en de verschillen zijn dan ook niet significant. Dat komt overeen met de verwachting dat de aanvragen ook wat betreft hun kwaliteit ad random over de groepen zijn verdeeld.

Als voorlopige conclusie wat betreft de kwaliteit van de aanvragen in dit onderzoek, kunnen we stellen dat die kwaliteit over het geheel genomen goed te noemen is, met een gemiddelde score van 76 bij een maximum haalbare score van 100. Er zit echter wel een flinke variatie in, met een minimumscore van 46 en een maximumscore van 100. Slechts aan een paar criteria blijkt echt weinig te worden voldaan, namelijk informatie over de nationaliteit en informatie over een dieet. Aan een aantal criteria wordt matig voldaan, namelijk informatie over

wel of niet Nederlands spreken, informatie over sinds wanneer de patiënt in zorg is, informatie over allergie en hyperreactiviteit en het telefoonnummer en de bereikbaarheidstijden van de aanvrager. Tot slot wordt de vraagstelling maar in iets meer dan de helft van de gevallen duidelijk gevonden. Dit weerspiegelt enerzijds het feit dat de gegeven informatie niet altijd volledig is en anderzijds dat uit de gegeven informatie niet altijd valt op te maken wat de aanvrager van de verpleegkundige verwacht. We zullen verderop nagaan in hoeverre dit invloed heeft op de kwaliteit van het CARA-huisbezoek en op de kwaliteit van de terugrapportage.

Tabel 6.4: Toetsing gemiddelde kwaliteitsscores aanvraag per model

Model	gemiddelde score	Sd	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	75.4	7.4	-.37	58	.71
EKZ-BA	76.2	9.1			
SAK	77.0	9.1	-.19	58	.85
PKNH	77.4	8.1			
SAK	77.0	9.1	.73	58	.47
EKZ-IA	75.4	7.4			
PKNH	77.4	8.1	.53	58	.60
EKZ-BA	76.2	9.1			

6.2. De kwaliteit van het huisbezoek

Informatie over het huisbezoek is zoals genoemd verzameld met behulp van gestructureerde interviews bij de patiënten thuis. In de meeste gevallen is gesproken met de moeder, soms met beide ouders samen, een enkele keer met alleen de vader en ook een enkele keer met de patiënt zelf. Bij één patiënt zijn twee interviews gehouden, zowel met de vader als met de moeder afzonderlijk en op verschillende adressen, omdat bij beiden een CARA-huisbezoek was afgelegd dat binnen het onderzoek viel.

De 120 patiënten in het onderzoek hebben samen 156 huisbezoeken gehad.

Daarvan zijn er 88 binnen Amsterdam afgelegd, 32 door sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC (30 patiënten) en 56 door wijk- en/of specifiek verpleegkundigen van de SAK (30 patiënten). Buiten Amsterdam zijn 68 huisbezoeken afgelegd, 30 door de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC (30 patiënten) en 38 door wijk- en / of districtsverpleegkundigen van de PKNH, het kruiswerk in Noord-Holland (30 patiënten).

In de tabellen 6.5 a tot en met d is weergegeven hoe vaak per model aan de procescriteria is voldaan. Voor het toetsen van verschillen is als significantieniveau .05 aangehouden.

Gevonden significanties zijn op dezelfde manier aangegeven als in de tabellen 6.2 a tot en met d, zodat direct zichtbaar is in welke vergelijking het verschil significant is.

Tabel 6.5a: Kwaliteit huisbezoek: percentages voldaan aan de procescriteria ten aanzien van de ziektegeschiedenis

Criteria ziekte geschiedenis	EKZ-IA (N=30) %	EKZ-BA (N=30) %	SAK (N=31) %	PKNH (N=30) %
Geïnformeerd naar klachten	73	80	77	73
Aandacht voor problemen	40	57	42	50
Ingegaan op genoemde problemen	92	100	100	87
(schriftelijke) Informatie gegeven over CARA	20°	20°	84*	80*
Verwachtingen besproken	47	40	32	47

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

Over het algemeen, maar niet altijd, wordt geïnformeerd naar de ziektegeschiedenis van het kind en de bestaande klachten. Slechts in ongeveer de helft van de gevallen wordt daarbij geïnformeerd in hoeverre de ouders daar zelf moeite mee hebben, zich er zorgen om maken of er problemen mee hebben. Is dat het geval, dan wordt daar wel zo goed als altijd naar de mening van de ouders goed op ingegaan. Dat wil zeggen: de verpleegkundige staat er open voor, geeft de gelegenheid om problemen te bespreken en gaat daar voor zover mogelijk op in. Achtergrondinformatie in de vorm van folders of boekjes over CARA wordt door de wijkverpleegkundigen regelmatig meegebracht, door de sociaal verpleegkundigen veel minder vaak. Lang niet altijd, bij minder dan de helft van de patiënten, wordt door de verpleegkundige met de ouders bespro-

ken welke soort hulp ze precies van de verpleegkundige kunnen verwachten.

Tabel 6.5b: Kwaliteit huisbezoek: percentages voldaan aan de procescriteria ten aanzien van de woningdiagnose

Criteria woning diagnose	EKZ-IA (N=30) %	EKZ-BA (N=30) %	SAK (N=31) %	PKNH (N=30) %
Rondgang gemaakt door woning	97°	97°	73°*	40°*
Aandacht voor:				
- bouwkundige aspecten	90°	93	61°*	87°
- ventilatie en verwarming	100	100	90	97
- inrichting en materiaal	100	100	97	100
- schoonmaken / stof	67	70	65	73
- huisdieren	83	80	87	87
- ongedierte	40°	20	10°*	33°
- roken	83	90	77	90
Uitleg gegeven over:				
- relatie vocht en klachten	90	97°	74	63*
- relatie stof en klachten	67	87°	53	53*
- relatie roken en klachten	60	79°	45	53*
Algemene adviezen gegeven over:				
- ventilatie en verwarming	90	97°	71	73*
- tegengaan stof/prikkels	40	47	32	47
- roken	37°	40	10*	27
Specifieke adviezen gegeven over:				
- huisdieren	20	13	9	17
- inrichting	60	53	50	60
- verbouwing	57°	62°	10*	17*
- verhuizing	7	--	7	7
voorlichting over vergoeding	27	33	32	30

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

Bij het criterium 'rondgang door de woning' valt op dat binnen het model PKNH veel minder vaak het hele huis bekeken wordt. Veel vaker dan in de modellen EKZ en SAK volstaan de wijkverpleegkundigen in model PKNH met het bekijken van de woonkamer en de slaapkamer van de patiënt. Binnen beide EKZ-modellen wordt zo goed als altijd een rondgang door de hele woning gemaakt. Binnen het model SAK wordt minder dan in de andere modellen expliciet

gekeken en gevraagd naar de bouwkundige aspecten, zoals isolatie van de woning en lekkages.

Binnen alle vier de modellen wordt maar weinig gevraagd naar de aanwezigheid van ongedierte in en om het huis.

Uitleg over de relatie tussen vocht en luchtjes in huis, stof en de huisstofmijt en sigaretterook enerzijds en de klachten van de patiënt anderzijds wordt door de wijkverpleegkundigen in beide kruiswerkmodellen minder vaak gegeven dan door de sociaal verpleegkundigen in beide EKZ-modellen, maar de verschillen zijn alleen buiten Amsterdam significant. Wat betreft de algemene adviezen, dat wil zeggen de adviezen gericht op een voor iedereen zo gezond mogelijke en CARA-vriendelijke omgeving, worden vooral adviezen gegeven over ventilatie en verwarming, het tegengaan van vocht in huis. Met name in het EKZ-model buiten Amsterdam gebeurt dat zo goed als altijd. Adviezen over het tegengaan van stof en andere prikkels worden veel minder gegeven in alle vier de modellen. Ook adviezen over veranderen van rookgedrag worden niet vaak gegeven, met name niet door de wijkverpleegkundigen in het model SAK.

Dat specifieke adviezen niet vaak gegeven worden wekt geen verbazing. Specifieke adviezen zijn vaak ingrijpend, brengen kosten met zich mee, niet alleen financiële maar ook emotionele, bijvoorbeeld als besloten wordt dat een huisdier weg moet. Specifieke adviezen zijn bedoeld als maatwerk, afgestemd op de patiënt en de problematiek en daarover is overleg nodig met de behandelend arts. Adviezen over veranderingen aan de inrichting van het huis, met name in de slaapkamer van de patiënt worden toch wel regelmatig gegeven en door de sociaal verpleegkundigen in beide EKZ-modellen worden ook regelmatig adviezen over verbouwing gegeven. Daarbij gaat het dan vaak om het aanbrengen van ventilatieroosters of een afzuiginstallatie.

Het laatste criterium in deze tabel is het geven van voorlichting over vergoedingsmogelijkheden en het uitleggen of men wel of niet voor vergoeding van gemaakte kosten in aanmerking komt. Dit punt blijkt lang niet altijd in de gesprekken aan bod te komen en als het wel ter sprake komt dan vaak globaal.

Het medicijngebruik krijgt in alle vier de modellen beduidend minder aandacht dan de woning. In de meeste gevallen wordt wel gevraagd welke medicijnen gebruikt worden, maar wordt veel minder ingegaan op de werking ervan en op de voorschriften met betrekking tot tijdstip en volgorde van innemen. Ook de manier van innemen, bijvoorbeeld of een inhalator gebruikt wordt, komt lang niet altijd aan de orde. Het zelfde geldt voor het gebruik van een peakflowmeter en meer in het algemeen voor het praten over het medicijngebruik en de moeite die ouders daar al dan niet mee kunnen hebben. Uiteraard is er over onderwerpen die in het huisbezoek niet aan de orde geweest zijn ook geen verdere

uitleg gegeven en maar zelden wordt daadwerkelijk het gebruik van inhalatie-hulpmiddelen gecontroleerd en gedemonstreerd. Tussen de modellen zijn op deze punten geen significante verschillen.

Tabel 6.5c: Kwaliteit huisbezoek: percentages voldaan aan de procescriteria ten aanzien van medicijngebruik

Criteria medicijngebruik	EKZ-IA (N=30) %	EKZ-BA (N=30) %	SAK (N=31) %	PKNH (N=30) %
Aandacht besteed aan:				
- aantal medicijnen	83	97	87	93
- werking medicijnen	31	39	26	30
- voorraad en bewaarwijze	3	4	10	7
- tijdstip van innemen	31	32	16	27
- volgorde van innemen	14	25	13	7
- gebruik inhalator	36	39	38	50
- gebruik peakflow-meter	23	29	12	30
- houding t.o.v. medicijngebruik	31	32	33	43
Uitleg over:				
- werking medicijnen	28	36	16	23
- tijdstip en volgorde innemen	14	18	10	17
- gebruik inhalator	5	13	17	15
gaat eerdere voorschriften na	18	18	13	10
controleert juist gebruik	5	13	13	5
demonstreert juist gebruik	5	4	4	--

De psycho-sociale aspecten komen ook minder uitgebreid aan de orde dan de woningaspecten, zonder dat er sprake is van duidelijke verschillen tussen de modellen. Wel geven de sociaal verpleegkundigen van het EKZ vaker dan de wijkverpleegkundigen in beide kruiswerkmodellen informatie over komende voorlichtingsavonden of oudercursussen die georganiseerd worden voor ouders van kinderen met CARA-klachten. Bovendien geven ze zo goed als altijd informatie over hun eigen bereikbaarheid.

Al deze procescriteria samen geven een beeld van het verpleegkundig handelen tijdens een CARA-huisbezoek. Voor alle vier de modellen geldt dat de verschillende aspecten van de woonomgeving (tabel 6.5b) tijdens het huisbezoek het meest frequent en het meest gedetailleerd aan bod komen. Naar de ziektegeschiedenis en naar de gebruikte medicijnen wordt meestal wel geïnformeerd maar er wordt niet altijd op doorgegaan. Ook aan de psycho-sociale aspecten wordt niet altijd expliciet aandacht besteed. Tussen de twee EKZ-

modellen is op geen van de procescriteria een significant verschil gevonden.

Tabel 6.5d: Kwaliteit huisbezoek: percentages voldaan aan de procescriteria ten aanzien van psycho-sociale aspecten en overige informatie

Criteria psycho-sociale aspecten	EKZ-IA (N=30) %	EKZ-BA (N=30) %	SAK (N=31) %	PKNH (N=30) %
Aandacht besteed aan:				
- aard van de aandoening	57	77	45	57
- emotionele reacties	33	57	36	40
- invloed op gezin	37	43	26	23
- invloed op contacten buiten gezin	50	60	39	57
- financiële aspecten	11	19	14	20
Gaat in op genoemde problematiek	67	78	52	60
Geeft voorlichting over:				
- aard van de aandoening	17	37	16	17
- leefregels	17	17	16	23
Gaat eerdere adviezen na	21°	39	48*	43
Geeft informatie over:				
- voorlichtingsavond, oudercursus	47°	70°	19*	33*
- bereikbaarheid verpleegkundige	97°	97°	74*	50*
- terugrapportage	55°	68	83*	80

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

Tussen de twee kruiswerkmodellen onderling zijn wel enkele significante verschillen gevonden, namelijk wat betreft het maken van een rondgang door de hele woning, wat buiten Amsterdam minder vaak gebeurt dan in Amsterdam en wat betreft aandacht voor bouwkundige aspecten en voor ongedierte. In beide laatste gevallen is er door het kruiswerk in Amsterdam minder aandacht aan besteed dan door het kruiswerk buiten Amsterdam. De meeste verschillen zijn gevonden tussen een van de twee kruiswerkmodellen enerzijds en een van de twee EKZ-modellen anderzijds. Binnen Amsterdam maken de wijkverpleegkundigen minder vaak een rondgang door het hele huis, besteden ze minder dan de EKZ-verpleegkundigen aandacht aan bouwkundige aspecten en aan ongedierte, geven minder adviezen over rookgedrag en over verbouwing en minder informatie over komende voorlichtingsavonden of oudercursussen en over hun eigen bereikbaarheid. De wijkverpleegkundigen in

Amsterdam brengen daarentegen vaker dan de EKZ-verpleegkundigen schriftelijke informatie over CARA mee, gaan vaker na of men al eerder adviezen voor het omgaan met CARA heeft gekregen en vertellen vaker dat ze een terugrapportage aan de behandelend arts zullen schrijven. Buiten Amsterdam bekijken de wijkverpleegkundigen minder vaak dan de EKZ-verpleegkundigen het hele huis en geven minder vaak uitleg over de relatie tussen vocht, stof en roken enerzijds en de klachten anderzijds. Ook geven de wijkverpleegkundigen minder vaak advies over ventilatie en verwarming en over een verbouwing en geven minder vaak informatie over voorlichtingsavonden of oudercursussen en over hun eigen bereikbaarheid. Wijkverpleegkundigen buiten Amsterdam brengen vaker dan EKZ-verpleegkundigen schriftelijke informatie over CARA mee.

De resultaatcriteria met betrekking tot het huisbezoek zijn gemeten op een vijfpuntsschaal waarop de ouders hebben aangegeven in hoeverre zij de gekregen uitleg hebben begrepen of in hoeverre zij tevreden zijn over de ontvangen zorg. Per criterium zijn de gemiddelden over de modellen weergegeven in tabel 6.6. De verschillen tussen de gemiddelden zijn getoetst met een tweezijdige t-toets met significantie-niveau van .05.

Omdat deze criteria zijn gescoord op vijfpuntsschalen, waarbij steeds de vijf de meest positieve kant aangaf, is een score van vijf in deze tabel het maximum.

Voor het criterium 'realistisch beeld van CARA' is aan de ouders gevraagd in hoeverre het voor hen duidelijk is wat CARA nu precies inhoudt. De antwoorden waren over het algemeen positief maar aan de voorzichtige kant, eerder een 4 (duidelijk) dan een 5 (zeer duidelijk). Iets minder duidelijk zijn de verwachtingen ten aanzien van de hulp die de verpleegkundige kan bieden, maar een significant verschil is alleen tussen de twee EKZ-modellen gevonden.

Op de vraag of mensen meer inzicht hebben gekregen in de relatie tussen uitlokkende factoren en klachten, door toedoen van het huisbezoek van de verpleegkundige, is heel verschillend geantwoord, maar daarbij moet rekening gehouden worden met het feit dat driekwart van hen al eerder adviezen op dit gebied gekregen had, hetzij van de behandelend arts, hetzij van verpleegkundigen via een eerder huisbezoek of via een voorlichtingsavond of oudercursus, hetzij via vroegere ervaringen met gelijksoortige klachten in de familie of directe omgeving. Of de informatie van de verpleegkundige nieuwe inzichten opgeleverd heeft, heeft dan ook meer te maken met de manier waarop het gegeven is, de duidelijkheid en overzichtelijkheid ervan, dan met het feit of het werkelijk nieuwe informatie was. In beide EKZ-modellen is men positiever over het verkregen inzicht dan in beide kruiswerkmodellen.

De adviezen die gegeven zijn worden door vrijwel iedereen duidelijk tot zeer duidelijk gevonden. Hoe het echter zit met vergoedingsmogelijkheden, waar die

Tabel 6.6: Kwaliteit huisbezoek: gemiddelde scores per model op de resultaatcriteria

Criteria ziektegeschiedenis:	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
Realistisch beeld van CARA	3.7	3.8	4.0	3.8
Realistische verwachtingen	3.0*	3.8*	3.2	3.0

Criteria woningdiagnose:	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
Inzicht in relatie uitlokkende factoren en klachten	3.8°	4.0°	3.1*	3.1*
Advies begrepen over:				
- leefwijze/roken	4.6	4.8	4.3	4.9
- stof en andere prikkels	4.8	5.0	4.8	4.7
- ventilatie en verwarming	4.6	4.9	4.5	4.7
- huisdieren	4.2	5.0	4.7	4.8
- inrichting	4.7	5.0	4.5	4.8
- verbouwing	4.8	4.9	4.3	4.6
- verhuizing	4.5	--	5.0	4.5
begrijpt vergoedingsmogelijkheden	1.9	2.6	2.3	1.9

Criteria medicijngebruik:	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
Inzicht in werking	3.8	4.2	4.1	3.9
Inzicht in tijdstip en volgorde	4.8	4.3	4.6	4.5
Kan hulpmiddel hanteren	4.7	4.9	4.6	4.8
Accepteert medicijngebruik	3.7	4.1°	3.8	3.5*

Criteria psycho-sociale aspecten:	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
Kent aard aandoening	3.0	3.2	3.4	3.2
Weet wanneer arts in te schakelen	3.8*	4.4*°	4.3°	3.5*°
Kent nut leefregels	4.0	4.6	4.4	4.7
Weet waar meer info te krijgen is	3.4*	4.3*	3.8	3.8
Weet waar verpleegkundige te bereiken is	4.7	4.9°	4.4	3.9*
Is tevreden over verloop huisbezoek	4.2*°	4.6*°	3.7*	3.9*

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk-model

aangevraagd kunnen worden en of men er wel of niet voor in aanmerking komt, is voor veel mensen niet duidelijk.

Ongeacht of de verpleegkundige wel of niet het medicijngebruik besproken heeft, is gevraagd of de werking, het tijdstip en de volgorde van innemen van de medicijnen duidelijk is. Over de kennis wat betreft de werking van de medicijnen is men wat minder zeker dan over de kennis rond tijdstip en volgorde van innemen en voor zover van toepassing is men goed op de hoogte van de manier waarop het hulpmiddel voor de inhalatiemedicijnen dient te worden gehanteerd. Dit ondanks het feit dat de verpleegkundige tijdens het huisbezoek daar nauwelijks aandacht aan besteed heeft. Veel van de ouders blijken toch wel wat moeite te hebben met het geregeld medicijngebruik van hun kinderen en hadden daar wel vaker met de verpleegkundige over willen praten. Buiten Amsterdam wordt binnen het kruiswerkmodel vaker aangegeven dat men moeite heeft met het medicijngebruik dan binnen het EKZ-model.

Over de aard van de aandoening blijkt ook nog veel twijfel en onduidelijkheid te bestaan. Voor een deel is dit te verklaren uit het feit dat, zeker bij heel jonge kinderen, nog nauwelijks bekend was in hoeverre allergie en hyperreactiviteit een rol spelen bij hun klachten. Maar ook los daarvan waren veel ouders onzeker over hun eigen kennis op dat gebied. Over het inschakelen van een arts bij (plotselinge) verergering van de klachten bestaat iets meer duidelijkheid, maar drie van de vier getoetste verschillen blijken significant. Het nut van leefregels wordt vaak alleen al vanuit opvoedkundig oogpunt onderschreven en geeft ook geen verschillen te zien. Niet iedereen weet waar meer informatie over CARA te krijgen is, vooral het verschil tussen de twee EKZ-groepen is op dat punt opvallend. De bereikbaarheid van de verpleegkundige is bij de PKNH-groep iets minder duidelijk dan bij de andere groepen. Gevraagd naar de tevredenheid over het huisbezoek blijkt de groep buiten Amsterdam die bezoek gehad heeft van een sociaal verpleegkundige van het EKZ het meest tevreden.

Naast vragen die rechtstreeks een van de criteria betreffen, zijn in het interview ook enkele achtergrondvragen gesteld, zoals de vraag wat voor reden de arts genoemd heeft voor het aanvragen van een CARA-huisbezoek. Beoordeling van de thuissituatie blijkt in verreweg de meeste gevallen genoemd te zijn, namelijk in 84%, saneren in 30% en begeleiden van medicijngebruik en van de gezinssituatie in respectievelijk 10 en 2% van de gevallen. In 6% was er geen duidelijke reden genoemd volgens de geïnterviewde en in 30% was (nog) een andere reden genoemd, zoals het lopende onderzoek of een aanstaande verhuizing.

Aan de ouders is ook gevraagd of ze de indruk hadden dat de verpleegkundige die op huisbezoek kwam goed dan wel matig of slecht op de hoogte was van CARA-problematiek in het algemeen. Elf keer werd van de

wijkverpleegkundige gezegd dat men haar maar matig op de hoogte vond van CARA-problematiek, acht keer in Amsterdam en drie keer buiten Amsterdam en drie wijkverpleegkundigen, twee in en één buiten Amsterdam, vond men slecht op de hoogte. De EKZ-verpleegkundigen vond men in alle gevallen goed op de hoogte. Zo'n 10% van de mensen, tussen de 3 en de 5 per model, vond dat ze geen (goede) uitleg hadden gekregen van de verpleegkundige over het doel van het huisbezoek. Tot slot is aan de ouders gevraagd een afsluitend oordeel te geven over het ontvangen huisbezoek aan de hand van de vijf volgende kwalificaties:

- zeer negatief, het heeft niets geholpen, de (wijk)verpleegkundige wist minder dan ik zelf;
- beetje negatief, ik heb er niet veel aan gehad, ik heb verder advies nodig;
- niet negatief, niet positief, ik heb wel adviezen gekregen maar geen goede uitleg;
- beetje positief, prettig verlopen, ik heb zinnige adviezen gekregen;
- zeer positief, ik heb beter inzicht gekregen in de CARA-problematiek.

Tabel 6.7: Afsluitend oordeel over het ontvangen huisbezoek

	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH	totaal
(beetje) positief	80%	96%	61%	73%	77,5%
niet negatief					
niet positief	13%	4%	29%	7%	13,3%
(beetje) negatief	7%	--	10%	20%	9,2%

Ruim 77% van de ouders is een beetje tot zeer positief, 13% is niet negatief en niet positief en 9% is een beetje tot zeer negatief. Ook hier wordt in het EKZ-model buiten Amsterdam veel positiever gereageerd dan in de andere modellen, ruim 96% is een beetje tot zeer positief, terwijl dat voor het EKZ-model in Amsterdam 80% is, voor het SAK-model ruim 61% en voor het PKNH-model ruim 73% is. Een beetje tot zeer negatief is 20% van de ouders in het PKNH-model, bijna 10% in het SAK-model, bijna 7% in het EKZ-model in Amsterdam en niemand in het EKZ-model buiten Amsterdam.

Voor de huisbezoeken als geheel is evenals voor de aanvragen een kwaliteits-score berekend aan de hand van het aantal procescriteria waaraan is voldaan en het aantal resultaatcriteria waarop is gescoord. Het maximale aantal punten is hier 155: 50 ja/nee-criteria en 21 5-puntscriteria. Stel dat het behaalde aantal punten 102 is (38 op de procescriteria en 64 op de resultaatcriteria) terwijl vier proces- en drie resultaatcriteria niet van toepassing zijn, dan wordt de kwaliteits-

score voor dat huisbezoek 102 : $(155 - (4 + 15)) \times 100 = 75$.

Tabel 6.8 geeft de gemiddelde kwaliteitsscores en de toetsing daarvan met behulp van een tweezijdige t-toets met significantie-niveau van .05.

Tabel 6.8: Toetsing gemiddelde kwaliteitsscores van het huisbezoek per model

Model	Gemiddelde score	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	65.3	8.9	-2.77	58	.01
EKZ-BA	72.0	9.9			
SAK	63.2	9.6	.00	59	1.00
PKNH	63.2	11.3			
SAK	63.2	9.6	-.89	59	.38
EKZ-IA	65.3	8.9			
PKNH	63.2	11.3	-3.23	58	.00
EKZ-BA	72.0	9.9			

De twee EKZ-modellen blijken significant van elkaar te verschillen in het voordeel van het EKZ-model buiten Amsterdam. De twee kruiswerkmodellen verschillen niet van elkaar en bij de vergelijkingen tussen kruiswerk- en EKZ-modellen blijkt alleen buiten Amsterdam een significant verschil naar voren te komen.

Deze uitkomst is zeer verrassend, want er is geen voor de hand liggende reden voor het gevonden kwaliteitsverschil tussen de twee EKZ-modellen. Als we terug kijken naar tabel 6.5, de percentages huisbezoeken waarin voldaan is aan de procescriteria, dan zien we daar geen significante verschillen tussen de twee EKZ-modellen, alleen verschillen tussen de twee kruiswerk-modellen onderling of tussen kruiswerk- en EKZ-model binnen of buiten Amsterdam. In tabel 6.6 daarentegen, waar per model de gemiddelde scores op de resultaatcriteria zijn weergegeven, komen wel verschillen tussen de twee EKZ-modellen naar voren. En waar die verschillen significant zijn is de hoogste score die van het EKZ-model buiten Amsterdam.

Hoewel er dus geen duidelijke verschillen zijn tussen de twee EKZ-modellen op

de procescriteria, wat wil zeggen dat de huisbezoeken binnen en buiten Amsterdam door de sociaal verpleegkundigen van het EKZ niet verschillend zijn uitgevoerd, blijken de ouders buiten Amsterdam beter geïnformeerd te zijn, realistischer in hun verwachtingen en tevredener over het verloop van het huisbezoek. Een toetsing van de kwaliteitsscores op proces- en resultaatcriteria apart bevestigt dit resultaat: de twee EKZ-modellen zijn onderling niet verschillend wat betreft de procesaspecten maar wel wat betreft de resultaataspecten.

De op onderdelen gevonden verschillen tussen SAK en PKNH zijn in de kwaliteitsscore verdwenen, ook als die score apart voor proces- en resultaatcriteria getoetst wordt, en ook tussen SAK en EKZ-model in Amsterdam zijn de verschillen niet significant. Dat betekent dat het significante verschil tussen het EKZ-model buiten Amsterdam en het PKNH-model grotendeels terug te voeren is op het verschil tussen de twee EKZ-groepen onderling.

Het is niet eenvoudig hieruit een conclusie te trekken, vooral omdat we eerder al gezien hebben dat de groepen niet wezenlijk van elkaar verschillen op de punten van leeftijd van de patiënt, de door de ouders ingeschatte ernst van de aandoening en de kwaliteit van de aanvraag van de behandelend arts. Een ander punt dat hier echter doorheen kan spelen is de al eerder even genoemde bekendheid van de ouders met CARA en met adviezen die op dat gebied gegeven worden. Ouders voor wie veel van de informatie die tijdens het huisbezoek wordt gegeven nieuw is, zullen positiever reageren op de vragen naar tevredenheid en toegenomen inzicht dan ouders voor wie de informatie voor een groot deel al bekend was. Inderdaad blijkt uit de interviews dat de ouders in het EKZ-model buiten Amsterdam minder vaak dan in de andere modellen al eerder adviezen hadden gekregen over hun woonsituatie en leefgewoonten in verband met CARA-klachten, maar dat verschil is niet significant.

Aan de hand van de verzamelde achtergrondgegevens van de verpleegkundigen, zoals leeftijd, opleiding, ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken en specifieke deskundigheid op het gebied van CARA-zorg is gekeken of de kwaliteit van de huisbezoeken verschillend is voor een of meer sub-groepen. Allereerst is gekeken naar leeftijd en opleiding. Voor leeftijd is een tweedeling gemaakt: 63 huisbezoeken afgelegd door verpleegkundigen jonger dan 40 jaar en 58 huisbezoeken afgelegd door verpleegkundigen van 40 jaar of ouder. De gemiddelde kwaliteitsscores van deze twee groepen zijn 65.8 voor de jongere groep en 66.1 voor de oudere groep. Het verschil hiertussen is niet significant. Om de invloed van de opleiding na te gaan is een driedeling gemaakt: 35 huisbezoeken afgelegd door verpleegkundigen met een MGZ-opleiding, 50 door verpleegkundigen met MGZ en vervolgopleiding zoals de kaderopleiding en 36 door verpleegkundigen met een HBO-opleiding, met of zonder vervolgoplei-

ding. Voor elk van die groepen is een gemiddelde kwaliteitsscore voor het huisbezoek berekend. De verschillen blijken niet significant te zijn.

Vervolgens is nagegaan of de kwaliteit van het huisbezoek verschillend is voor verpleegkundigen met veel en verpleegkundigen met weinig ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken. Daarvoor zijn de huisbezoeken opnieuw onderverdeeld in drie groepen:

- huisbezoeken afgelegd door wijkverpleegkundigen met weinig ervaring, 0 - 5 x in het afgelopen jaar; deze groep bestaat uit 38 huisbezoeken, waarvan 14 binnen en 24 buiten Amsterdam,
- huisbezoeken afgelegd door wijkverpleegkundigen met enige tot veel ervaring, 6 - 50 x in het afgelopen jaar, maar in de meeste gevallen (56%) minder dan 10 x; deze groep bestaat uit 23 huisbezoeken, waarvan 17 binnen en 6 buiten Amsterdam,
- huisbezoeken afgelegd door sociaal verpleegkundigen met veel ervaring, gemiddeld 60 x in het afgelopen jaar, deze groep bestaat uit 60 huisbezoeken, waarvan 30 binnen en 30 buiten Amsterdam.

Voor die drie groepen is de gemiddelde kwaliteitsscore berekend en is nagegaan of er significante verschillen zijn. De gemiddelde kwaliteitsscore voor de groep met weinig ervaring is 63.6 met standaard deviatie 10.7, voor de groep met enige ervaring is de gemiddelde score 62.6 met standaard deviatie 10.0 en voor de groep met veel ervaring is het gemiddelde 68.7 met standaard deviatie 9.9. Een t-test geeft geen significante verschillen aan tussen de eerste twee groepen, die met weinig en enige ervaring, de beide andere vergelijkingen leveren wel een significant verschil op: bij de vergelijking van de groep met weinig ervaring met de groep met veel ervaring is de t-waarde -2.40 bij 96 vrijheidsgraden en een p-waarde (tweezijdig) van .02, bij de vergelijking van de groep met enige ervaring met de groep met veel ervaring is de t-waarde -2.51 bij 81 vrijheidsgraden en een p-waarde (tweezijdig) van .02. Dit betekent dat ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken van doorslaggevend belang is voor de kwaliteit van het huisbezoek.

Vervolgens is nagegaan in hoeverre specifieke deskundigheid door opleiding, bijscholing en/of ervaring van invloed is op de kwaliteit van het huisbezoek.

Daarvoor zijn de verpleegkundigen opnieuw onderverdeeld in drie groepen, een groep (N=17) zonder specifieke deskundigheid, een groep (N=36) met specifieke deskundigheid door opleiding, bijscholing of ervaring en een groep (N=65) met specifieke deskundigheid door opleiding of bijscholing en ervaring. Toetsing van de gemiddelde kwaliteitsscores voor het huisbezoek voor deze drie groepen leverde echter geen significante verschillen op.

6.3. De kwaliteit van de terugrapportage

De terugrapportages zijn evenals de aanvragen door twee externe deskundigen, in dit geval kinder/longartsen, beoordeeld aan de hand van de eerder opgestelde criteria. Tussen deze twee beoordelaars zijn per criterium weer de overeenstemmingspercentages berekend. Ook bij het beoordelen van de terugrapportages was de mogelijkheid geboden om 'niet van toepassing' in te vullen als de beoordelaar van mening was dat het betreffende criterium op die patiënt echt niet van toepassing was. Bij het doornemen van de ingevulde scoringsformulieren bleek die instructie echter niet eenduidig te zijn, gezien de opmerkingen die er af en toe bij gezet waren. Zo werd soms 'nee' ingevuld met daarbij de opmerking 'maar eigenlijk niet van toepassing' of er werd 'niet van toepassing' ingevuld met daarachter een vraagteken, wat geïnterpreteerd is als 'het staat er niet dus het zal wel niet van toepassing zijn'. Omdat in beide gevallen over het betreffende criterium geen informatie wordt gegeven in de terugrapportage en omdat aan de beoordelaars was gevraagd om streng te zijn in hun oordeel, is de antwoordcategorie 'niet van toepassing' omgecodeerd naar 'nee' om de overeenstemmingspercentages vast te stellen.

Bij het bespreken van de kwaliteit van de aanvraag is al genoemd dat een overeenstemmingspercentage van 70 het minimum is om betrouwbare conclusies te kunnen trekken, dat 80 voldoende is en 90 goed. Tabel 6.9 geeft de overeenstemmingspercentages tussen beide beoordelaars per criterium. De laatste drie criteria, die oorspronkelijk zijn gemeten op een vijfpuntsschaal (plus 'niet van toepassing'), zijn omgecodeerd naar de tweedeling niet/wel duidelijk met de scheidslijn tussen de drie en de vier, plus 'niet van toepassing'.

Het overeenstemmingpercentage blijkt voor de meeste criteria boven de 80 te liggen, maar er zijn er enkele die er uit springen met duidelijk lagere percentages. Alvorens deze er uit te laten op grond van dat lage percentage is eerst gekeken of er soms verschillen tussen de modellen zijn wat betreft de overeenstemming tussen beide beoordelaars. Als er namelijk op een of meer criteria wel grote overeenstemming blijkt te bestaan binnen een of twee modellen, terwijl de overeenstemming binnen de andere modellen heel laag is, dan zegt dat iets over de duidelijkheid of onduidelijkheid van de informatie op de terugrapportages.

De criteria met een overeenstemmingspercentage lager dan 70 bleken ook bij nadere beschouwing, per model, een lage overeenstemming te hebben. Dat wil zeggen: de overeenstemming komt een enkele keer wel boven de 70% uit maar nergens boven de 80%. Op grond hiervan is besloten dat deze criteria in ieder geval niet exact genoeg geformuleerd zijn om eenduidig te kunnen scoren. Ze worden daarom niet meegenomen bij het bespreken van de kwaliteit van de

Tabel 6.9: Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid (percentage overeenstemming) met betrekking tot de kwaliteitscriteria voor de terugrapportages van de (wijk)verpleegkundigen (N=120) en per model (N=30)

	Totaal	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
<i>Vormcriteria:</i>					
- rapportage op schrift	100				
- standaardformulier	92.5				
- leesbaar	98.3				
<i>Inhoudscriteria:</i>					
<i>Persoonsgegevens:</i>					
- naam patiënt	96.7				
- geboortedatum patiënt	92.5				
- adres patiënt	95.0				
- telefoonnummer patiënt	91.7				
- naam verpleegkundige	97.5				
- werkadres verpl.	83.2				
- telefoonnummer verpl.	90.8				
- bereikbaarheid verpl.	91.6				
- datum huisbezoek	94.1				
<i>Beoordeling van:</i>					
- ligging en indeling woning	88.0				
- vochtigheid i.v.m. bouw	84.6				
- vochtigheid i.v.m. ventilatie e.d.	89.0				
- huisstof en andere prikkels	89.7				
- huisdieren en ongedierte	86.3				
- leefgewoonten/roken	94.1				
<i>Aandacht voor:</i>					
- tijdstip innemen medicijnen	80.9				
- volgorde innemen medicijnen	85.3				
- gebruik hulpmiddelen (inhalatoren)	84.5				
- gebruik peakflowmeter	93.1				
- acceptatie medicijngebruik	70.7	86.7	82.1	56.7	57.1
<i>Aandacht voor:</i>					
- omgaan met aandoening	64.3	66.7	64.3	60.0	66.7
- contacten buiten het gezin	67.0	73.3	64.3	55.2	75.0
- opvolgen van eerdere adviezen	48.2	43.3	64.3	51.7	33.3
- onvoorziene problemen	62.0	60.7	70.4	63.0	53.8

(vervolg tabel 6.9)

	Totaal	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
Gegeven adviezen vermeld:					
- vochtigheid/ventilatie/verwarming	77.6	65.5	80.0	82.8	82.1
- tegengaan stof en andere prikkels	73.0	72.4	73.3	65.5	81.5
- veranderen inrichting woning	45.5	45.8	56.7	27.6	51.9
- veranderen leefgewoonten	60.4	53.8	64.3	51.7	71.4
- omgaan met huisdieren	82.5				
- verbouwen	85.5				
- verhuizen	92.3				
- tijdstip innemen medicijnen	82.9				
- volgorde innemen medicijnen	89.7				
- gebruik inhalator	91.5				
- gebruik peakflowmeter	96.6				
- omgaan met aandoening	52.7	46.2	42.9	64.3	56.7
- contacten buiten gezin	56.6	64.3	53.6	55.6	53.3
- leefregels	44.1	39.3	42.9	48.3	46.2
Is vermeld wie kopie rapportage krijgt	70.1	69.0	76.9	73.1	61.5
- is antwoord op de vraagstelling duidelijk	50.4	51.7	70.0	41.4	37.9
- is de reden voor onvolledigheid duidelijk	50.8	50.0	30.0	62.1	62.1
- zijn de onvoorziene problemen duidelijk	23.9	13.8	20.0	31.0	31.0

terugrapportage. Het zijn de criteria met betrekking tot aandacht besteed aan psycho-sociale aspecten: *omgaan met de aandoening, contacten buiten het gezin, opvolgen van eerdere adviezen en onvoorziene problemen*; en enkele van de criteria betreffende het vermelden van gegeven adviezen met betrekking tot: *veranderen inrichting woning, veranderen leefgewoonten, omgaan met de aandoening, contacten buiten het gezin en leefregels*.

Op vier criteria valt het overeenstemmingspercentage tussen de 70 en 80. Hierbij bleek het lage percentage inderdaad veroorzaakt te worden door een overeenstemmingspercentage beneden de 70 in een of twee van de modellen, terwijl in de andere modellen de overeenstemming ruim boven de 70% tot ruim boven de 80% bleek te zijn. Dit wijst er op dat de rapportage over het betreffende criterium binnen een of twee van de vier modellen minder eenduidig is dan in de andere modellen. Op grond hiervan zijn deze criteria niet uitgesloten van de verdere analyses.

De overeenstemmingspercentages op de oorspronkelijk vijfpuntscriteria (herge-

codeerd naar ja/nee/nvt) zijn erg laag en zouden er op grond van de eerdere beslissingen uit moeten. In ieder geval het laatste criterium *zijn onvoorziene problemen duidelijk vermeld* zal verder buiten beschouwing blijven omdat de beide beoordelaars het daarover vaker oneens dan eens zijn. De beide andere criteria zullen wel bij de verdere analyses betrokken blijven, maar bij de interpretatie zal rekening gehouden worden met de lage overeenstemmingsgraad.

In de tabellen 6.10a t/m g is weergegeven in hoeveel procent van de terugrapportages informatie is gegeven over het betreffende criterium, dat wil zeggen het percentage 'voldaan aan het criterium', met daarbij aangegeven of er tussen de groepen significante verschillen zijn gevonden. In alle gevallen is bij de toetsing een significantieniveau van .05 aangehouden. De aantallen per groep zijn in deze tabellen 60, omdat er van elke terugrapportage, evenals bij de aanvraag, twee beoordelingen zijn. Voor het berekenen van de percentages voldaan aan de criteria maakt dat geen verschil: voldaan aan het criterium in 20 van de 30 gevallen is in procenten evenveel als voldaan aan het criterium in 40 van de 60 gevallen. De gebruikte notatie voor het aangeven van significanties is hetzelfde als in tabellen 6.2a t/m d over de kwaliteit van de aanvraag en 6.5a t/m d over de kwaliteit van het huisbezoek. Ook hier betekent een sterretje dat een significant verschil is gevonden in de vergelijking van het model waar het sterretje staat met een EKZ-model en betekent een rondje dat een significant verschil is gevonden in de vergelijking van het model waar het rondje staat met een kruiswerkmodel.

Tabel 6.10a: Kwaliteit terugrapportage: percentages voldaan aan vormcriteria

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
op schrift	100	100	100	100
standaardformulier	100	100*	90	82*
leesbaar	100	100	100	97

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk

Aan de vormcriteria wordt goed voldaan, alleen door het kruiswerk buiten Amsterdam worden minder vaak standaardformulieren gebruikt.

Tabel 6.10b: Kwaliteit terugrapportage: Percentages voldaan aan criteria: patiëntgegevens

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
naam	100	93	97	100
geboortedatum	95	95	95	97
adres	100	92	97	98
telefoonnummer	93	92	85	90

Ook deze gegevens zijn zo goed als altijd vermeld op de terugrapportageformulieren, wat ook te verwachten is. Het valt eerder op dat een van deze gegevens toch af en toe blijkt te ontbreken.

Tabel 6.10c: Kwaliteit terugrapportage: percentages voldaan aan criteria: persoons (verpl.) gegevens

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
naam	100	97	100	95
werkadres	82°	68	95°*	78°
telefoonnummer	83°	68	95°*	75°
bereikbaarheid	87°*	70*	39°*	63°
datum huisbezoek	100	98	92	88

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk

De gegevens van de verpleegkundige zijn minder volledig dan die van de patiënt. De naam staat er wel zo goed als altijd op, maar het werkadres ontbreekt af en toe. Binnen het SAK-model wordt het meest aan dit criterium voldaan, significant vaker dan binnen het PKNH-model en het EKZ-model in Amsterdam. Hetzelfde geldt voor het vermelden van het telefoonnummer. Wat betreft het vermelden van de bereikbaarheidsstijden voldoet het SAK-model juist het minst aan het criterium, een significant verschil met zowel het PKNH-model als het EKZ-model in Amsterdam. Overigens verschillen ook de twee EKZ-modellen op dit punt van elkaar.

Tabel 6.10d: Kwaliteit terugrapportage: percentages voldaan aan criteria: woning beoordeling

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
ligging en indeling	98	100°	95°	48**
vochtigheid i.v.m. bouw	87	98°	85	71*
ventilatie en verwarming	95	100°	88	75*
huisstof/prikkels	95	100°	92°	76**
huisdieren/ongedierte	87	90°	82°	53**
leefgewoonten/roken	98°	97°	85*	71*

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk

Een oordeel over de woonsituatie wordt buiten Amsterdam op al de hier genoemde punten significant vaker gegeven door de EKZ-verpleegkundigen dan door de wijkverpleegkundigen. Binnen Amsterdam is alleen op het punt van leefgewoonten zoals roken een significant verschil gevonden tussen wijkverpleegkundigen en EKZ-verpleegkundigen. Van de twee groepen wijkverpleegkundigen onderling blijkt de wijkverpleging buiten Amsterdam het minst te rapporteren over de ligging en indeling van de woning, over huisstof en andere prikkels en over huisdieren en ongedierte.

Tabel 6.10e: Kwaliteit terugrapportage: percentages voldaan aan criteria: aandacht voor medicijnen

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
tijdstip innemen	15	17	25	26
volgorde innemen	12	16	20	21
gebruik hulpmiddel	10	17	15	24
gebruik peakflowmeter	7	7	3	9
acceptatie medicijngebruik	27	31	42	47

Voor alle vier de modellen geldt dat het medicijngebruik in de rapportage maar weinig aandacht krijgt. De verschillen zijn voor geen van de criteria en in geen van de vergelijkingen significant. Van deze criteria wordt het meest gerapporteerd over acceptatie van het medicijngebruik, maar ook dan nog maar in ruim

een kwart tot nog niet de helft van de rapportages.

Tabel 6.10f: Kwaliteit terugrapportage: percentages voldaan aan criteria: gegeven adviezen vermeld

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
over vocht/ventilatie/verwarming	80	87	76	81
over stof/prikkels	75	77	76	81
over huisdieren	12	12°	13	28*
over verbouwen	10	20°	7	5*
over verhuizen	24*	8*	15	21
over tijdstip innemen medicijnen	12	5	14	13
over volgorde medicijnen	7	5	9	7
over gebruik inhalator	7	7	12	15
over gebruik peakflowmeter	7	3	3	3
vermeld wie kopie rapport krijgt	36	45	23°	63°

* significant t.o.v. EKZ-model

° significant t.o.v. kruiswerk

De gegeven adviezen over vocht en ventilatie en over het tegengaan van stof en andere prikkels worden het meest gerapporteerd binnen alle vier de modellen. Over andere adviezen wordt veel minder gerapporteerd. Adviezen over huisdieren komen het meest voor in de rapportage van het PKNH-model, adviezen over verbouwen het meest in het EKZ-model buiten Amsterdam en adviezen over verhuizen het meest in het EKZ-model binnen Amsterdam. Adviezen over medicijngebruik worden in alle vier de modellen maar zelden gerapporteerd. Ook blijkt vaak niet in de terugrapportage vermeld te staan wie een kopie van de rapportage krijgen, met uitzondering van het PKNH-model, waar het in de meerderheid van de rapportages wel vermeld staat.

Tabel 6.10g: Kwaliteit terugrapportage: percentages voldaan aan criteria: duidelijkheid

	EKZ-IA (N=60) %	EKZ-BA (N=60) %	SAK (N=60) %	PKNH (N=60) %
antwoord op vraagstelling	55	58	46	59
reden onvolledigheid	17	34	19	28

De criteria voor duidelijkheid, oorspronkelijk gescoord op een vijfpuntsschaal variërend van 1 = heel onduidelijk tot 5 = heel duidelijk, zijn omgecodeerd naar een tweedeling waarbij de score 1, 2 of 3 betekent 'niet voldaan aan het criterium' en de score 4 of 5 betekent 'wel voldaan aan het criterium'.

Het antwoord op de vraagstelling wordt door de beoordelaars maar in iets meer dan de helft van alle terugrapportages duidelijk tot zeer duidelijk gevonden, bij het SAK-model zelfs in minder dan de helft van de rapportages, zonder dat de verschillen overigens significant zijn. Het gemiddelde ligt op deze vraag voor alle vier de groepen tussen de 3 en de 4. In de gevallen waarin de rapportages in de ogen van de beoordelaars onvolledig waren, is ook maar zelden echt duidelijk vermeld waarom dat zo is. Op deze vraag ligt het gemiddelde voor alle vier de groepen tussen de 2 en de 3.

Voor de terugrapportage is evenals voor de aanvraag en het huisbezoek een kwaliteitsscore samengesteld en zijn de verschillen tussen de modellen getoetst, waarbij weer een significantieniveau van .05 is aangehouden.

Tabel 6.11: Toetsing gemiddelde kwaliteitsscores terugrapportage per model

Model	gemiddelde score	SD	t-waarde	DF	P(tweezijdig)
EKZ-IA	60.4	8.8			
EKZ-BA	60.2	8.7	.08	58	.93
SAK	58.1	11.5			
PKNH	56.8	14.1	.38	58	.71
SAK	58.1	11.5			
EKZ-IA	60.4	8.8	-.88	58	.38
PKNH	56.8	14.1			
EKZ-BA	60.2	8.7	-1.12	58	.27

De verschillen tussen de gemiddelden zijn bij geen van de vier toetsingen significant gebleken. Wel kwam uit de toetsingen naar voren dat de standaard deviaties van beide kruiswerkmodellen beduidend groter zijn dan die van de twee

Tabel 6.12: Aantal, tijdsduur en inhoud van follow-up contacten

	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH	Totaal
Geen vervolcontact	14	16	15	18	63
wel gewild	4	1	-	3	8
geprobeerd	2	3	-	1	6
niet nodig	8	12	15	14	49
Wel vervolcontact	16	14	15	12	57
telefonisch	11	12	2	3	28
nieuw huisbezoek	2	1	11	7	21
anders*	3	1	2	2	8
Gemiddelde tijdsduur van vervolcontacten (in min.)	16.9	10.7	29.6	26.3	20.7
Gemiddelde tijdsduur per patiënt, berekend over het totaal aantal patiënten (N=30) (in min.)	9.0	5.0	14.8	10.5	9.8

Onderwerpen die in de vervolcontacten (N=57) ter sprake zijn geweest:

vochtbestrijding	28	49%
tegengaan van stof en andere prikkels	15	26%
veranderen van leefgewoontes, zoals roken	5	9%
houden van huisdieren	4	7%
aanpassen van de inrichting	14	25%
(laten) uitvoeren van verbouwing	20	35%
(regelen van) verhuizing	8	14%
aanvragen van vergoeding	12	21%
het omgaan met de aandoening door patiënt zelf	31	54%
het omgaan met de aandoening in het gezin	16	28%
het omgaan met de aandoening buiten het gezin	15	26%
het medicijngebruik	18	32%

* in het ziekenhuis, het wijkgebouw, op het CB of op een voorlichtingsavond.

Gemiddeld zijn per follow-up contact maar drie van de genoemde aspecten ter sprake geweest. Van de ouders die geen follow-up hebben gehad, vonden de meesten verder contact ook niet nodig, enkelen hadden nog wel van iets van de verpleegkundige willen horen of hebben nog geprobeerd om contact met haar op te nemen, zonder dat dat gelukt is.

Terugkijkend op de ontvangen verpleegkundige CARA-zorg is 74% van de ouders tevreden tot zeer tevreden daarover, wat betekent dat toch een kwart

van de ouders minder of helemaal niet tevreden is.

Gezien het lage aantal follow-up contacten is er geen kwaliteitsscore voor berekend. Wel is de tevredenheid drie maanden na het CARA-huisbezoek vergeleken met de tevredenheid direct na het huisbezoek. Tabel 6.13 laat zien dat daarin kleine verschuivingen optreden, voornamelijk van zeer tevreden naar tevreden, wat de gemiddelden per groep iets laat dalen.

Tabel 6.13: Gemiddelde tevredenheid ouders over ontvangen CARA-zorg

	EKZ-IA	EKZ-BA	SAK	PKNH
vlak na huisbezoek	4.2	4.6	3.7	3.9
± 3 maanden na huisbezoek	4.2	4.4	3.6	3.8

6.5. De efficiëntie van de extramurale CARA-zorg

Voor het meten van de efficiëntie van de extramurale CARA-zorg is enerzijds gekeken naar de tijdsduur van verschillende onderdelen, zoals het huisbezoek zelf, de tijd besteed aan voorbereiding, overleg, reizen en rapporteren en het aantal personen dat daarbij betrokken is, zonder dat vooraf hiervoor criteria vastgesteld waren. Anderzijds is gekeken naar het tijdsverloop tussen de verschillende onderdelen, zoals tussen huisbezoek en terugrapportage. Hiervoor zijn vooraf wel criteria vastgesteld.

De 120 patiënten in het onderzoek hebben samen 156 huisbezoeken gehad. Daarvan zijn er 62 afgelegd door de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder-AMC, waarvan 32 binnen Amsterdam (30 patiënten) en 30 buiten Amsterdam (30 patiënten), 56 door wijk- en/of specifiek verpleegkundigen van de SAK in Amsterdam (30 patiënten) en 38 door wijk- en/of districtsverpleegkundigen van de PKNH, het kruiswerk in Noord-Holland (30 patiënten).

De tijd besteed aan de verschillende onderdelen van de zorg, zoals overleg, reistijd en duur van het huisbezoek, zijn per patiënt berekend. Dat wil zeggen dat als een patiënt meerdere huisbezoeken heeft gehad, de verschillende tijdsbestedingen daaraan bij elkaar zijn opgeteld tot een totaal tijd per onderdeel per patiënt. In de tabellen 6.14 tot en met 6.19 zijn de gemiddelden weergegeven per model en de verschillen zijn getoetst met een tweezijdige t-toets.

Tabel 6.14: Tijd besteed aan overleg door verpleegkundigen bij de voorbereiding van het huisbezoek

Model	N	gemiddelde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	30	12.8	9.7	1.25	51	.22
EKZ-BA	30	10.2	6.5			
SAK	30	17.8	16.5	-2.39	42	.02
PKNH	30	34.5	34.4			
SAK	30	17.8	16.5	1.43	47	.16
EKZ-IA	30	12.8	9.7			
PKNH	30	34.5	34.4	3.80	31	.00
EKZ-BA	30	10.2	6.5			

Zoals verwacht mag worden is er geen verschil tussen de twee EKZ-modellen wat betreft de tijd besteed aan overleg bij de voorbereiding van het huisbezoek. Het kruiswerk in Noord-Holland (PKNH) besteedt wel significant meer tijd aan overleg bij de voorbereiding van het huisbezoek, zowel ten opzichte van het kruiswerk in Amsterdam (SAK) als ten opzichte van het EKZ voor wat betreft de huisbezoeken buiten Amsterdam (EKZ-BA). Er is tussen de modellen wel een ander verschil, dat niet in een tabel is weergegeven, namelijk met wie bij de voorbereiding van het huisbezoek overleg wordt gevoerd. De sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC overleggen hoofdzakelijk met de specialist die het huisbezoek heeft aangevraagd, terwijl de wijkverpleegkundigen meestal overleggen met de districts- of specifiek verpleegkundige in hun regio.

Tabel 6.15: Tijd besteed aan voorbereiding van het CARA-huisbezoek (exclusief overlegtijd)

Model	N	gemiddelde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	30	12.0	7.7	-1.07	58	.29
EKZ-BA	30	14.3	9.2			
SAK	30	43.8	51.5	-1.66	58	.10
PKNH	30	67.0	56.8			
SAK	30	43.8	51.8	3.35	30	.00
EKZ-IA	30	12.0	7.7			
PKNH	30	67.0	56.8	5.02	31	.00
EKZ-BA	30	14.3	9.2			

Ook voor de tijd besteed aan verdere voorbereiding van het huisbezoek, zoals informatie zoeken, is er geen verschil tussen de twee EKZ-modellen. De beide vergelijkingen van kruiswerk ten opzichte van het corresponderende EKZ-model blijken wel significant te zijn, terwijl de twee kruiswerk-modellen onderling weliswaar niet significant verschillen, maar daar wel heel dicht bij in de buurt komen. In beide kruiswerkmodellen wordt significant meer tijd besteed aan voorbereiding van het CARA-huisbezoek dan in beide EKZ-modellen, waarbij het kruiswerk in Noord-Holland (PKNH) ook meer tijd daaraan besteedt dan het kruiswerk in Amsterdam (SAK).

De gevonden verschillen in deze beide tabellen kunnen heel goed te maken hebben met het verschil in deskundigheid op het gebied van CARA-zorg tussen enerzijds de sociaal verpleegkundigen van het EKZ die hierin gespecialiseerd zijn en anderzijds de wijkverpleegkundigen voor wie de CARA-zorg in veel gevallen een incidentele taak is. We zullen hier later op terug komen.

De gemiddelde tijdsduur van het huisbezoek laat over de verschillende modellen geen verschil zien. Dit betekent dat aan direct contact met de patiënten in alle vier de modellen gemiddeld ongeveer evenveel tijd wordt besteed, namelijk ruim anderhalf tot twee uur per patiënt, ongeacht of die patiënt een of meer huisbezoeken heeft gehad.

Tabel 6.16: Tijdsduur van het huisbezoek

Model	N	gemid- delde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (twee- zijdig)
EKZ-IA	30	104.5	36.7	-1.41	58	.17
EKZ-BA	30	116.5	29.2			
SAK	30	115.0	54.0	.52	58	.61
PKNH	30	107.3	61.1			
SAK	30	115.0	54.0	.88	51	.38
EKZ-IA	30	104.5	36.4			
PKNH	30	107.3	61.1	-.74	42	.46
EKZ-BA	30	116.5	29.2			

Tabel 6.17: Reistijd voor het huisbezoek

Model	N	gemid- delde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (twee- zijdig)
EKZ-IA	30	48.7	28.0	-2.52	58	.01
EKZ-BA	30	69.7	36.0			
SAK	30	26.9	17.6	2.22	51	.03
PKNH	30	18.4	11.8			
SAK	30	26.9	17.6	-3.60	49	.00
EKZ-IA	30	48.7	28.0			
PKNH	30	18.4	11.8	-7.42	35	.00
EKZ-BA	30	69.7	36.0			

Zoals te verwachten is het verschil in reistijd tussen de twee EKZ-modellen wel significant. Wat hier vooral opvalt is dat alle verschillen significant blijken te zijn, ook die tussen de twee modellen die huisbezoeken afleggen binnen Amsterdam (SAK en EKZ-IA).

Tabel 6.18: Tijd besteed aan terugrapportage

Model	N	gemiddelde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	30	32.0	12.9	-.25	58	.81
EKZ-BA	30	32.8	13.3			
SAK	30	61.9	35.1	-1.52	58	.14
PKNH	30	79.0	50.7			
SAK	30	61.9	35.1	4.38	37	.00
EKZ-IA	30	32.0	12.9			
PKNH	30	79.0	50.7	4.82	33	.00
EKZ-BA	30	32.8	13.3			

De tijd besteed aan terugrapportage is bij beide vergelijkingen tussen kruiswerk en EKZ significant verschillend, terwijl de vergelijkingen tussen de twee EKZ-modellen en tussen de twee kruiswerk-modellen geen van tweeën significant verschillend zijn. De verpleegkundigen van het kruiswerk, zowel van PKNH als van SAK besteden gemiddeld ongeveer twee keer zoveel tijd aan de terugrapportage als de verpleegkundigen van het EKZ. Ook dit kan te maken hebben met een verschil in deskundigheid en ervaring in het schrijven van terugrapportages. Dit verschil in tijdsbesteding voor het schrijven van de terugrapportages wordt overigens niet weerspiegeld in de kwaliteit ervan.

Tabel 6.19: Tijd besteed aan overleg in verband met de terugrapportage.

Model	N	gemiddelde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	30	25.0	25.9	1.97	33	.06
EKZ-BA	30	15.3	7.1			
SAK	30	21.2	26.9	-.26	47	.80
PKNH	30	23.7	45.7			
SAK	30	21.2	26.9	-.56	58	.58
EKZ-IA	30	25.0	25.9			
PKNH	30	23.7	45.7	.99	30	.33
EKZ-BA	30	15.3	7.1			

In de tijd besteed aan overleg in verband met de terugrapportage worden geen significante verschillen tussen de modellen gevonden, hoewel het verschil tussen de twee EKZ-modellen wel bijna significant is. Dit wekt verbazing omdat er geen voor de hand liggende verklaring te geven is. Evenals bij het overleg bij de voorbereiding van het huisbezoek is er bij de terugrapportage een verschil met wie overlegd wordt. Ook hier overleggen de sociaal verpleegkundigen van het EKZ bijna uitsluitend met de aanvrager arts, terwijl de wijkverpleegkundigen overwegend met hun district- of specifiek verpleegkundige overleggen. In beide gevallen, zowel bij de voorbereiding als naar aanleiding van de terugrapportage is er maar zelden rechtstreeks contact tussen het kruiswerk en de aanvrager arts. Die communicatie verloopt dus uitsluitend schriftelijk, via de aanvraag- en terugrapportageformulieren.

De vergelijking van de vier modellen wat betreft tijdsbesteding heeft op een aantal onderdelen significante verschillen laten zien, namelijk bij het overleg over en de voorbereiding van het huisbezoek, bij de reistijd en bij de tijd besteed aan terugrapportage. Om te zien of deze verschillen ook doorwerken in de totale tijd die per patiënt besteed wordt aan verpleegkundige extramurale CARA-zorg zijn alle tijden per patiënt bij elkaar opgeteld en zijn de gemiddelden opnieuw getoetst.

Tabel 6.20: Totaaltijd, door verpleegkundigen besteed aan extramurale CARA-zorg, vanaf de voorbereiding tot en met de terugrapportage

Model	N	gemiddelde tijd (in minuten)	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	30	235.0	85.9	-1.25	52	.22
EKZ-BA	30	258.8	59.3			
SAK	30	286.7	153.1	-.94	58	.35
PKNH	30	329.9	201.0			
SAK	30	286.7	153.1	1.61	46	.11
EKZ-IA	30	235.0	85.9			
PKNH	30	329.9	201.0	1.86	34	.07
EKZ-BA	30	258.8	59.3			

De eerder op onderdelen gevonden verschillen blijken in de totaaltijd te zijn verdwenen. Wel valt uit de onderste twee vergelijkingen een trend waar te nemen in de richting van een grotere tijdsbesteding per patiënt bij de twee kruiswerk-modellen ten opzichte van de twee EKZ-modellen. Overigens zijn de verschillen binnen de modellen ook erg groot, wat af te lezen is aan de standaard deviaties. Als we alle modellen bij elkaar nemen, dan is de gemiddelde totaaltijd die per patiënt besteed is aan voorbereiding, overleg, huisbezoek en rapportage 277 minuten, dat is vier en een half uur, met een minimum van 60 minuten en een maximum van 1080 minuten (18 uur).

Hierbij is de tijd die besteed is aan follow-up contacten niet mee gerekend. Met ongeveer de helft van de patiënten in alle vier de modellen zijn follow-up contacten geweest. Bij de EKZ-modellen vooral in de vorm van telefonische contacten en bij de kruiswerk-modellen vaker in de vorm van vervolghuisbezoeken. Aan de verpleegkundigen is niet gevraagd hoeveel tijd zij besteed hebben aan vervolgcontacten, dus een precies beeld daarvan kunnen we niet geven. Wel is aan de ouders, tijdens het follow-up interview gevraagd hoe lang een eventueel vervolghuisbezoek geduurd heeft. Van telefonische contacten is geen tijdsduur gevraagd, maar is per patiënt 5 minuten gerekend. De vervolgcontacten duurden gemiddeld 21 minuten met een minimum van 5 minuten en een maximum van 90 minuten.

Wordt de gemiddelde tijd die per groep besteed wordt aan vervolcontacten opgeteld bij de totaal tijd per patiënt dan levert dat de volgende gemiddelden op:

EKZ-IA	235.0 + 9	= 244.0
EKZ-BA	258.8 + 5	= 263.8
SAK	286.7 + 14.8	= 301.5
PKNH	329.9 + 10.5	= 340.4

Dit vergroot de verschillen tussen de EKZ- en de kruiswerk-modellen nog iets meer, maar maakt ze niet significant.

Om het tijdsverloop van de extramurale CARA-zorg te kunnen beoordelen zijn vooraf criteria vastgesteld voor de tijd die mag verlopen tussen het ontvangen van de aanvraag en het afleggen van het huisbezoek (maximaal 1 maand), tussen het afleggen van het huisbezoek en het ontvangen van de terugrapportage (ook maximaal 1 maand) en tussen het ontvangen van de terugrapportage en de follow-up (maximaal 3 maanden). Tabel 6.21 geeft het gemiddelde tijdsverloop tussen aanvraag en huisbezoek en het aantal keren dat niet aan het vooraf opgestelde criterium van maximaal 1 maand is voldaan.

Tabel 6.21: Gemiddeld tijdsverloop tussen het ontvangen van de aanvraag en het afleggen van het huisbezoek en het aantal keren dat niet aan het criterium van 1 maand is voldaan, per groep

	Gemiddeld tijdsverloop (in dagen)	Niet voldaan (aantal en percentage)	
EKZ-IA	17.7	6	20%
EKZ-BA	8.7	-	0%
SAK	26.0	8	24%
PKNH	19.9	6	19%
totaal	18.2	20	16%

Bij één op de zes aanvragen verlopen er meer dan 30 dagen tussen het moment dat de verpleegkundige de aanvraag ontvangt en het moment dat ze het (eerste) huisbezoek aflegt. Dat wil zeggen dat in 83% van de huisbezoeken aan het criterium is voldaan. De overschrijdingen variëren van één dag tot ruim twee maanden na ontvangst van de aanvraag.

Tabel 6.22 geeft het gemiddelde tijdsverloop tussen het (eerste) huisbezoek van de verpleegkundige en het ontvangen (door de onderzoeker) van een kopie van de terugrapportage. Dit laatste lijkt een onlogische maat, aangezien het niet van belang is wanneer de onderzoeker de terugrapportage ontvangt, maar wanneer de aanvragend arts die rapportage ontvangt. Dat laatste houdt in dat zou moeten worden vastgesteld wanneer de terugrapportage naar de status van de patiënt gaat en dus voor de arts beschikbaar is. Om die reden is afgesproken dat direct na binnenkomst van de terugrapportage door de secretaresse van het CARA-team een kopie naar de onderzoeker wordt gestuurd. Daarmee zou, zo dachten we, de onderzoeker de terugrapportage ongeveer gelijktijdig met de arts ontvangen. In de praktijk bleken terugrapportages echter niet altijd bij het secretariaat aan te komen, maar bleken ze na enige tijd wel in de status te zitten of bleken ze onvindbaar, ook lang nadat ze volgens de wijkverpleegkundige waren verstuurd. In die gevallen is om een nieuwe kopie gevraagd en is daarvan de datum van binnenkomst genoteerd omdat een eerder verslag, ook al zwerft het wel ergens in het ziekenhuis, niet beschikbaar is voor de arts zolang het niet in de status van de patiënt is opgeborgen.

Tabel 6.22: Gemiddeld tijdsverloop tussen het afleggen van het 1e huisbezoek en het ontvangen van de terugrapportage en het aantal keren dat niet is voldaan aan het criterium van 1 maand, per groep

	Gemiddeld tijdsverloop (in dagen)	Niet voldaan (aantal en percentage)	
EKZ-IA	11.2	-	0%
EKZ-BA	12.2	3	10%
SAK	79.5	24	80%
PKNH	64.8	20	67%
totaal	41.9	47	39%

Van de 120 terugrapportages die zijn ontvangen voldeden 47, dat is 40%, niet aan het tijdsverloopcriterium. De overschrijdingen variëren van één dag tot 5 maanden na het afleggen van het (eerste) huisbezoek. Van één patiënt is geen terugrapportage ontvangen.

Een aantal patiënten, met name binnen het SAK- en het PKNH-model, heeft meer dan één huisbezoek gehad. Het is aannemelijk dat de terugrapportages over die patiënten pas geschreven en verstuurd zijn nadat het huisbezoek helemaal was afgerond, wat een gedeeltelijke verklaring kan zijn voor het langere

tijdsverloop tussen eerste huisbezoek en de ontvangst van de terugrapportage. Toch is daar is in tabel 6.22 geen rekening mee gehouden, omdat bij het vaststellen van de criteria voor de efficiëntie van de CARA-zorg is overeengekomen dat in geval van een vervolg-huisbezoek er in ieder geval binnen een maand een (onvolledig) verslag aan de arts gestuurd zou moeten worden met daarop aangegeven waarom het verslag onvolledig is, bijvoorbeeld omdat nog een tweede of derde huisbezoek volgt.

Aan de hand van de hier besproken onderdelen, tijdsduur en tijdsverloop is een efficiëntie-score berekend, door de totaal tijd per huisbezoek per patiënt te vermenigvuldigen met een getal dat de mate van overschrijding van de tijdsduur-criteria aangeeft. Deze 'wegingsfactor' is als volgt berekend: wanneer het tijdsduur-criterium niet is overschreden, bijvoorbeeld wanneer het huisbezoek binnen een maand na het ontvangen van de aanvraag is afgelegd, dan is de wegingsfactor = 1. Wanneer het tijdsduurcriterium wel is overschreden, bijvoorbeeld wanneer het huisbezoek 40 dagen na ontvangst van de aanvraag is afgelegd, dan wordt dat aantal dagen gedeeld door het in het criterium vastgestelde aantal dagen, in dit geval wordt de wegingsfactor dus $40 : 30 = 1.3$. Bij overschrijding van de in het criterium vastgestelde termijn wordt de wegingsfactor dus altijd groter dan 1. Er zijn drie periodes waarvoor deze wegingsfactor kan worden vastgesteld, het tijdsverloop tussen het ontvangen van de aanvraag en afleggen van het huisbezoek, het tijdsverloop tussen het afleggen van het (eerste) huisbezoek en het ontvangen (door de onderzoeker) van de terugrapportage en het tijdsverloop tussen het (volgens de vastgestelde criteria) ontvangen van de terugrapportage, maximaal een maand na het huisbezoek en het follow-up contact. Onderzoekstechnisch gezien is het niet mogelijk om de mate van overschrijding van de laatstgenoemde limiet vast te stellen. De onderzoeker kan alleen constateren of drie maanden na ontvangst van de terugrapportage, of wanneer die niet binnen de termijn ontvangen is, vier maanden na het (eerste) huisbezoek wel of geen follow-up contact heeft plaatsgevonden. Daarom wordt in gevallen waar geen follow-up contact heeft plaatsgevonden en dus niet aan het criterium van maximaal 90 dagen is voldaan een standaard-overschrijding gerekend van een maand. De wegingsfactor wordt in dat geval $120 : 90 = 1.3$.

De efficiëntie-score wordt vervolgens berekend door de totaal tijd per patiënt te vermenigvuldigen met elk van de drie wegingsfactoren. Als bijvoorbeeld voor patiënt A de eerste termijn niet is overschreden, het huisbezoek heeft binnen een maand na ontvangst van de aanvraag plaatsgevonden, terwijl de tweede termijn wel is overschreden, de terugrapportage was pas 40 dagen na het huisbezoek bij de onderzoeker en er geen follow-up contact binnen de gestelde

termijn is geweest, dan worden voor deze patiënt de wegingsfactoren achter-eenvolgens 1, 1,3 en 1,3. Was de totaalijd voor die patiënt 275 minuten, dan wordt de efficiëntie-score:

$$275 \times 1 \times 1.3 \times 1.3 = 464.75.$$

Tabel 6.23 geeft de gemiddelde efficiëntie-scores per model, waarbij de verschillen opnieuw zijn getoetst met een t-test met significantie-niveau van .05.

Tabel 6.23: Toetsing gemiddelde efficiëntie-scores per model

model	gemiddelde score	SD	t-waarde	DF	P (tweezijdig)
EKZ-IA	285.2	133.6	-1.14	51	.26
EKZ-BA	318.9	91.6			
SAK	564.4	453.9	-1.41	42	.17
PKNH	832.7	935.4			
SAK	564.4	453.9	3.23	34	.00
EKZ-IA	285.2	133.6			
PKNH	832.7	935.4	2.99	30	.01
EKZ-BA	318.9	91.6			

Zowel tussen de twee EKZ-modellen onderling als tussen de twee kruiswerk-modellen onderling zijn de verschillen niet significant. Beide vergelijkingen tussen enerzijds een EKZ-model en anderzijds een kruiswerk-model leveren wel significante verschillen op. De grootte van de standaarddeviaties in met name de kruiswerkmodellen geeft ook aan hoe groot de spreiding binnen die groepen is.

Deze efficiëntiescore is gebaseerd op de totaalijd per patiënt voor voorbereiding en uitvoering van het CARA-huisbezoek, waarbij geen significante verschillen tussen de groepen gevonden waren. Dat betekent dat de gevonden verschillen in de efficiëntie-scores voornamelijk het gevolg zijn van het soms fors overschrijden van de tijdsverloop-limieten.

Dat er niet alleen tussen de modellen, maar vooral ook binnen de modellen grote verschillen zijn, is te zien aan de enorm grote standaard deviaties, met name bij beide kruiswerkmodellen.

6.6. De kwaliteit van de extramurale CARA-zorg

In het voorgaande hebben we de verschillende onderdelen van de extramurale CARA-zorg elk afzonderlijk bekeken. Maar de kwaliteit van het ene onderdeel staat niet los van de kwaliteit van een ander deel van de zorg. Als de aanvraag voor het huisbezoek van slechte kwaliteit is, met veel te weinig informatie voor de verpleegkundige, dan kan van die verpleegkundige niet worden verwacht dat ze een kwalitatief goed huisbezoek aflegt en een volledige, aan alle criteria voldoende terugrapportage schrijft. Aan de andere kant betekent een kwalitatief goed huisbezoek, dat aan alle criteria voldoet, niet automatisch dat er een kwalitatief goede terugrapportage op volgt. In tabel 6.24 zijn nog eens de gemiddelde kwaliteits- en efficiëntiescores, zoals die in de voorgaande paragrafen zijn gepresenteerd, per model bij elkaar gezet.

Tabel 6.24: Overzicht van gemiddelde kwaliteits- en efficiëntie-scores per model

model	kwaliteitsscore aanvraag	kwaliteitsscore huisbezoek	kwaliteitsscore terugrapportage	efficiëntie- score
EKZ-IA	75.4	65.3	60.4	285.2
EKZ-BA	67.2	72.0	60.2	318.9
SAK	77.0	63.2	58.1	564.4
PKNH	77.4	63.2	56.8	832.7

Om te kijken in hoeverre er werkelijk sprake is van samenhang tussen de verschillende onderdelen, is een correlatie-coëfficiënt berekend tussen de kwaliteitsscores van aanvraag, huisbezoek en terugrapportage. Tussen de kwaliteitsscores van aanvraag en huisbezoek is geen correlatie gevonden ($r = -.02$, $p = .42$), tussen de kwaliteitsscores van aanvraag en terugrapportage is een zeer zwakke correlatie gevonden ($r = .13$, $p = .07$) en tussen de kwaliteitsscores van huisbezoek en terugrapportage is een iets sterkere correlatie gevonden ($r = .20$, $p = .01$). Dit betekent dat hoe beter het huisbezoek is, hoe beter de terugrapportage is en dat een slechte aanvraag minder invloed heeft op de uitvoering van het huisbezoek dan op de terugrapportage daarover. Het feit dat de kwaliteit van het huisbezoek niet afhankelijk is van de kwaliteit van de aanvraag wijst er op dat de verpleegkundigen voor het afleggen van een CARA-huisbezoek een min of meer vaste werkwijze hanteren.

Per onderdeel is ook bekeken in hoeverre leeftijd, de gevolgde opleiding, de specifieke deskundigheid op het gebied van CARA-zorg en de ervaring in het afleggen van CARA-huisbezoeken invloed hebben op de kwaliteit van de gebo-

den zorg. Alleen ervaring bleek van invloed op de kwaliteit van de geboden zorg.

De efficiëntie van de extramurale CARA-zorg, gemeten aan de hand van de tijdsduur van en het tijdsverloop tussen de verschillende onderdelen, bleek sterk te verschillen tussen de modellen. Hierbij bleek vooral de snelheid waarmee de terugrapportage ontvangen wordt van belang te zijn.

7. CONCLUSIES

7.1. De verschillen tussen de modellen

De aanleiding voor dit onderzoek was de bestaande onvrede met de extramurale CARA-zorg, met name bij de specialisten van het EKZ/het kinder AMC. Zij waren van mening dat het kruiswerk in Noord-Holland (buiten Amsterdam) niet in staat was om kwalitatief goede CARA-zorg te verlenen aan de patiëntencategorie die in het Astmacentrum van het EKZ/het kinder AMC wordt behandeld, omdat

- de wijkverpleegkundigen de deskundigheid missen, waardoor de huisbezoeken onnodig lang duren;
- de zorg over te veel schijven loopt - de kruisvereniging, de districtsverpleegkundige, de wijkverpleegkundige - waardoor de procedure erg tijdrovend en ruisgevoelig is;
- de terugrapportages slecht aansluiten bij de specialistische diagnostiek en behandeling.

Deze bezwaren raken zowel de inhoudelijke als de organisatorische kant van de extramurale CARA-zorg van het kruiswerk, waar het uitgangspunt steeds is geweest dat de (all-round werkende) wijkverpleegkundige over voldoende basiskennis voor wat betreft de CARA-zorg beschikt, terwijl ze voor specialistische kennis de districtsverpleegkundige kan raadplegen.

De regeling die de specialisten van het EKZ/het kinder AMC voor ogen staat en waar al enige jaren, met subsidie van het Nederlands Astmafonds, ervaring mee is opgedaan, gaat uit van sociaal verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in CARA-zorg en die vanuit een intramurale setting verantwoordelijk zijn voor de extramurale CARA-zorg voor patiënten die in de tweede lijn, door specialisten, worden behandeld.

De Stichting Amsterdams Kruiswerk staat wat de opvattingen over de extramurale CARA-zorg betreft tussen de twee eerder genoemde partijen in, met het standpunt dat de CARA-zorg een taak is van het kruiswerk, maar dat die taak te specialistisch is voor een all-round werkende wijkverpleegkundige. Daarom wordt gewerkt aan differentiatie met als doel dat in elke zorgregio tenminste één wijkverpleegkundige kennis heeft van en ervaring heeft in de extramurale

CARA-zorg.

Deze verschillende opvattingen hebben tot gevolg gehad dat de extramurale CARA-zorg in de provincie Noord-Holland op zeer uiteenlopende manieren gestalte krijgt. Omdat elke werkwijze bepaalde voor- en nadelen heeft, die niet eenvoudig tegen elkaar zijn weg te strepen, is besloten dit onderzoek op te zetten in de hoop hiermee aan de hand van de gevonden verschillen in kwaliteit en efficiëntie te kunnen komen tot een organisatie van de extramurale CARA-zorg die een zo groot mogelijke garantie geeft voor voldoende kwaliteit en voor optimale aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen.

De kwaliteit van de extramurale CARA-zorg is in dit onderzoek beoordeeld aan de hand van vier aspecten. Dit zijn:

- De aanvraag van de behandelend arts; voor dit onderzoek waren dat de aanvragen voor een CARA-huisbezoek, afkomstig van drie kinder(long)-artsen en vier arts-assistenten, werkzaam op de kinderopholiekliniek van het EKZ/het kinder AMC.
- De CARA-huisbezoeken, afgelegd door verpleegkundigen, aan de hand van de bovengenoemde aanvragen; het betrof hier huisbezoeken aan kinderen van 0 tot 18 jaar, waarvan 60 woonachtig in Amsterdam en 60 woonachtig buiten Amsterdam maar in Noord-Holland.
- De terugrapportages over de bovengenoemde huisbezoeken aan de aanvragend arts.
- De follow-up contacten van de verpleegkundigen met de (ouders van de) patiënt bij wie bovengenoemde huisbezoeken zijn afgelegd.

Naast deze kwaliteitsaspecten is ook de efficiëntie van de extramurale CARA-zorg beoordeeld aan de hand van een aantal tijdsduuraspecten, zoals de duur van het huisbezoek, de tijd besteed aan voorbereiding, overleg en rapportage en de reistijd, alsook een aantal tijdsverloopaspecten, zoals tijdsverloop tussen aanvraag en huisbezoek, tussen huisbezoek en terugrapportage en tussen terugrapportage en follow-up contact.

Om de verschillende werkwijzen te kunnen vergelijken zijn ze ingedeeld in vier modellen:

Model I : EKZ-IA, de werkwijze van de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC, voor huisbezoeken binnen Amsterdam.

Model II : EKZ-BA, de werkwijze van de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC, voor huisbezoeken buiten Amsterdam.

Model III : SAK, de werkwijze van het kruiswerk in Amsterdam, waar 6 specifiek verpleegkundigen gespecialiseerd zijn in CARA-zorg en verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning en bijscholing van wijkverpleegkundigen en waar in een toenemend aantal zorgregio's wordt gewerkt met differentiatie van wijkverpleegkundigen op het gebied van CARA-zorg.

Model IV : PKNH, de werkwijze van het kruiswerk in Noord-Holland buiten Amsterdam, waar 12 districts- of stafverpleegkundigen, met aandachtsveld CARA, verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning en bijscholing van wijkverpleegkundigen en waar in de meeste gevallen all-round werkende wijkverpleegkundigen de CARA-zorg uitvoeren, in overleg met of na consultatie van de districts- of stafverpleegkundige.

De werkwijze van de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC is in twee modellen uiteen gelegd, enerzijds om na te kunnen gaan of er op één of meer belangrijke variabelen verschillen zijn tussen de groep patiënten die in Amsterdam woont en de groep die buiten de grote stad, op het (verstedelijkt) platteland woont, verschillen die de andere vergelijkingen kunnen doorkruisen. Anderzijds geeft dit de mogelijkheid om binnen een gelijke geografische regio de werkwijzen van de sociaal verpleegkundigen te vergelijken met die van het kruiswerk. Daarbij dient ook bedacht te worden dat voor de beide kruiswerkgroepen de patiëntencategorie in dit onderzoek maar een klein onderdeel vormt van de totale groep patiënten aan wie zij CARA-zorg verlenen.

In dit onderzoek is geen objectieve maat gehanteerd voor het bepalen van de ernst van de klachten, om verschillende redenen. Allereerst is er nauwelijks een objectieve maat te vinden die, zeker bij heel jonge kinderen, een betrouwbaar beeld kan geven van de ernst van de aandoening. Daar speelt in mee dat de klachten vaak van zeer uiteenlopende aard zijn, zodat het gebruik van één maat, bijvoorbeeld de longfunctie, een onvoldoende beeld geeft van het totale klachtenpatroon. Dat zou inhouden dat het vaststellen van de ernst van de klachten van alle kinderen in het onderzoek een zodanige extra inspanning zou vergen, dat daarmee het evenwicht in het onderzoek verstoord zou raken. Het kernpunt ligt immers bij de extramurale CARA-zorg voor kinderen die op de polikliniek van het EKZ/het kinder AMC worden behandeld. Juist dat laatste punt is een indicatie dat de klachten van al deze kinderen zodanig ernstig zijn, dat ze door de huisarts zijn doorverwezen naar de tweede lijn. Bovendien geldt voor al de kinderen dat de arts ten behoeve van de behandeling extra ge-

vens uit de thuissituatie noodzakelijk acht. De ernst van de klachten van de patiënten in dit onderzoek is daarom als volgt gedefinieerd: de patiënten zijn verwezen naar een specialist, wat inhoudt dat behandeling door de huisarts niet (meer) voldoende was, bovendien heeft de specialist nog aanvullende informatie nodig voor de eigen behandeling.

Aan de ouders is vervolgens gevraagd om aan te geven hoe ernstig in hun ogen de klachten van hun kind zijn. Deze laatste maat is gebruikt om na te gaan of er tussen de modellen duidelijke verschillen zijn wat betreft de ervaren ernst van de klachten.

De vier modellen zijn steeds op dezelfde manier met elkaar vergeleken:

1. model I en model II : de twee EKZ-modellen,
2. model III en model IV : de twee kruiswerk-modellen,
3. model I en model III : de twee modellen binnen Amsterdam,
4. model II en model IV : de twee modellen buiten Amsterdam.

De twee EKZ-modellen.

Deze modellen verschillen niet van elkaar voor wat betreft de kwaliteit van de aanvraag als geheel. Op onderdelen zijn er wel enkele verschillen gevonden, zo was op de aanvragen voor model I (EKZ-IA) vaker vermeld sinds wanneer de patiënt in zorg is en was in datzelfde model minder vaak het telefoonnummer van de aanvrager vermeld.

Voor wat betreft de kwaliteit van het huisbezoek als geheel verschillen deze twee modellen wel van elkaar. Kijken we naar de aparte onderdelen van het huisbezoek, dan blijkt het verschil niet voort te komen uit de proces-criteria, maar uit de resultaat-criteria. Ten eerste blijken de patiënten buiten Amsterdam, dus in model II (EKZ-BA) hoger te scoren op het hebben van realistische verwachtingen ten aanzien van verpleegkundige hulp. Verder blijkt diezelfde groep positiever te zijn dan de groep in Amsterdam op drie van de zes psychosociale aspecten, namelijk in hoeverre men weet wanneer een arts in te schakelen (bij verergering van de klachten), in hoeverre men weet waar verdere informatie over CARA te krijgen is en in hoeverre men tevreden is over het verloop van het huisbezoek. Het verschil tussen de twee EKZ-modellen op de resultaat-criteria is er ook de oorzaak van dat de kwaliteitsscores significant van elkaar verschillen. Er is geen eenduidige verklaring te geven voor dit gevonden verschil, maar er zijn wel een aantal factoren die daar op van invloed kunnen zijn, met name factoren die betrekking hebben op de woonsituatie: De huizen in Amsterdam zijn vaak ouder, in een slechtere staat en minder CARA-vriendelijk dan de huizen buiten de stad, waar veel van de gezinnen met jonge kinderen

wonen. Bovendien zijn mensen in Amsterdam, vaker dan buiten Amsterdam, afhankelijk van een huiseigenaar, een woningstichting of de gemeente om veranderingen door te voeren. Dat betekent in de praktijk dat na het geven van het advies over een verandering of verbouwing het vaak nog enige tijd zal duren voor er werkelijk iets gebeurt. Een andere factor die mee kan spelen is de ernst van de bijkomende problematiek, bijvoorbeeld ten aanzien van (te) kleine behuizing, een moeilijke gezinssituatie of problemen bij de opvoeding. Dit alles kan invloed hebben op de verwachtingen ten aanzien van de verpleegkundige hulp en op de tevredenheid over het verloop van het huisbezoek.

Met dit gevonden verschil zullen we in ieder geval ook bij de volgende vergelijking, die tussen de modellen III en IV (SAK en PKNH) rekening moeten houden.

De kwaliteit van de terugrapportage als geheel, zoals uitgedrukt in de kwaliteitscore, geeft tussen de twee EKZ-modellen geen verschil te zien. Per onderdeel bekeken is er op twee punten verschil: op de terugrapportages van huisbezoeken buiten Amsterdam blijkt minder vaak dan op de andere aangegeven te zijn wanneer de verpleegkundige bereikbaar is en daar blijkt minder vaak vermeld te zijn of er adviezen over verhuizen gegeven zijn. Voor beide modellen geldt dat er maar zelden gerapporteerd wordt over het medicijngebruik van de patiënt.

De hoeveelheid follow-up contacten is in beide modellen evenveel, ongeveer bij 50% van de patiënten, voor het grootste deel bestaande uit telefonisch contact. Ook ongeveer drie maanden na het huisbezoek is de groep buiten Amsterdam iets meer tevreden over de ontvangen CARA-zorg dan de groep binnen Amsterdam, maar het verschil is niet zo groot meer als het was direct na het huisbezoek.

De tijd besteed aan overleg en voorbereiding van het CARA-huisbezoek, de tijdsduur van het huisbezoek zelf en de tijd besteed aan terugrapportage is, zoals te verwachten, in beide modellen ongeveer gelijk. Alleen het reizen buiten Amsterdam kost duidelijk meer tijd, evenals het overleg in verband met de terugrapportage voor de groep binnen Amsterdam. Dit lijkt de eerder gedane suggestie te ondersteunen dat met name de bijkomende problemen binnen Amsterdam groter zijn dan buiten Amsterdam. Deze verschillen in tijdsduur blijken in de berekende totaal-tijd weer tegen elkaar weg te vallen, in beide modellen komt de tijdsbesteding uit op ongeveer 4 uur per patiënt.

Bij één op de vijf aanvragen binnen Amsterdam duurde het langer dan een maand voor het huisbezoek werd afgelegd, buiten Amsterdam vonden alle huisbezoeken binnen de gestelde termijn plaats. Binnen die laatste groep

duurde het een enkele keer langer dan een maand, na het afleggen van het huisbezoek, voordat de terugrapportage was ontvangen. Wat de uiteindelijke efficiëntiescore betreft is er tussen de twee EKZ-modellen geen verschil.

Uit de vergelijking van de twee EKZ-modellen kunnen we nu concluderen dat er een verschil is tussen grote stad en (verstedelijkt) platteland ten aanzien van de beoordeling door de ouders van de resultaten van het CARA-huisbezoek: buiten Amsterdam oordeelt men daar positiever over dan binnen Amsterdam. Verder kosten de huisbezoeken aan patiënten buiten Amsterdam de sociaal verpleegkundigen van het EKZ/het kinder AMC meer tijd, wat voornamelijk het gevolg is van de langere reistijd.

De twee kruiswerkmodellen (SAK - PKNH).

De gemiddelde kwaliteitscores voor de aanvraag van het CARA-huisbezoek zijn voor deze twee modellen zo goed als gelijk. Op onderdelen zijn wel enkele verschillen gevonden, zo staan op de aanvragen voor de SAK iets minder vaak testresultaten zoals de RAST vermeld, evenals de familie-anamnese en of de familie op de hoogte is van de aanvraag, terwijl op de aanvragen voor de PKNH iets minder vaak het telefoonnummer en de bereikbaarheid van de aanvrager staat vermeld.

De gemiddelde kwaliteitsscores voor het huisbezoek zijn voor de twee kruiswerkmodellen gelijk, maar ook hier zijn op onderdelen wel verschillen gevonden. Wat betreft de criteria voor de woningdiagnose wordt binnen het PKNH-model minder vaak een rondgang door de hele woning gemaakt, terwijl binnen het SAK-model minder aandacht besteed wordt aan bouwkundige aspecten en de aanwezigheid van ongedierte.

Ten aanzien van het medicijngebruik zijn er geen significante verschillen tussen de kruiswerkmodellen, in beide modellen wordt er even weinig aandacht aan besteed. Ook wat betreft de psycho-sociale aspecten zijn de onderlinge verschillen op de procescriteria niet significant. Op de resultaatcriteria blijkt één verschil significant te zijn, voor de groep binnen Amsterdam is het duidelijker wanneer, bij verergerende klachten, een arts ingeschakeld moet worden dan voor de groep buiten Amsterdam. Als de redenering, zoals weergegeven bij de eerdere vergelijking van de twee EKZ-modellen met betrekking tot de resultaataspecten, juist is, namelijk dat vanwege het verschil in woonomstandigheden en eventuele bijkomende problematiek de mensen in Amsterdam minder positief zullen antwoorden dan de mensen buiten Amsterdam, dan moet daar ook bij het vergelijken van deze twee kruiswerk-modellen rekening mee gehouden worden. Dat is overigens moeilijk te kwantificeren en daarom is niet te zeggen

of dat tot meer significante verschillen zou leiden.

De kwaliteit van de terugrapportage geeft op grond van de berekende kwaliteitsscore geen verschil tussen beide kruiswerkmodellen te zien. Ook hier geldt echter dat er op onderdelen wel verschillen tussen beide modellen zijn. Buiten Amsterdam wordt op de terugrapportages van het kruiswerk minder vaak dan in Amsterdam het werkadres en het telefoonnummer van de wijkverpleegkundige vermeld, maar de bereikbaarheidstijden staan daar wel vaker vermeld dan in Amsterdam. Op de terugrapportages van het kruiswerk buiten Amsterdam staat ook minder vaak aangegeven wat de ligging en indeling van de woning is en hoe de situatie in de woning is ten aanzien van huisstof en andere prikkels en ten aanzien van huisdieren en ongedierte. Wel geeft het kruiswerk buiten Amsterdam beduidend vaker dan het kruiswerk in Amsterdam op de terugrapportage aan wie verder nog een kopie van de rapportage ontvangt. Over het medicijngebruik is bij beide modellen weinig te vinden in de terugrapportage, zowel wat betreft het gedetailleerd besteden van aandacht eraan als wat betreft het vermelden van gegeven adviezen.

Binnen het SAK-model zijn iets vaker vervolcontacten geweest dan binnen het PKNH-model, in beide modellen voornamelijk in de vorm van een nieuw huisbezoek. Een enkele keer vond het vervolcontact telefonisch plaats, of was een afspraak gemaakt voor een gesprek in het wijkgebouw of tijdens een consultatiebureau-zitting.

Binnen het PKNH-model wordt veel meer tijd besteed aan overleg over en voorbereiding van het CARA-huisbezoek dan binnen het SAK-model, waar men meer tijd aan reizen kwijt is. De gemiddelde duur van het huisbezoek, de tijd besteed aan terugrapportage en aan overleg daarover is voor beide modellen ongeveer gelijk. Alles bij elkaar is binnen het SAK-model ruim vier en een half uur per patiënt besteed en binnen het PKNH-model bijna vijf en een half uur. Overigens dient bij al deze tijdsaspecten rekening gehouden te worden met het feit dat de verschillen binnen de twee kruiswerkgroepen erg groot zijn, wat te zien is aan de grote standaarddeviaties. Omdat de huisbezoeken binnen het SAK-model door 22 en binnen het PKNH-model door 27 verschillende verpleegkundigen zijn uitgevoerd, geven deze cijfers vooral de grote individuele verschillen tussen verpleegkundigen weer.

De vooraf gestelde termijn van 1 maand tussen het ontvangen van de aanvraag en het afleggen van het (eerste) huisbezoek is in het SAK-model 8 keer en in het PKNH-model 6 keer overschreden. De tweede termijn, tussen de datum van het huisbezoek en de datum waarop de terugrapportage arriveert, is in beide

modellen veel vaker overschreden, namelijk voor 24 respectievelijk 20 van de 30 patiënten. Omdat veel terugrapportages niet gedateerd blijken te zijn op de datum waarop ze geschreven zijn, is achteraf niet meer na te gaan of de termijn-overschrijding het gevolg is van het late schrijven van de rapportages of van het niet tijdig arriveren op de plaats van bestemming. Dat laatste kan het gevolg zijn van een onjuiste of onvolledige adressering of van onjuiste of onvolledige patiënt-gegevens waardoor het kan gebeuren dat de rapportage in een verkeerde status terechtkomt. Vooral deze laatste factor heeft er voor gezorgd dat de efficiëntie-scores van het kruiswerk in vergelijking met die van de EKZ-verpleegkundigen veel hoger, dus veel negatiever zijn uitgevallen.

Uit de vergelijking van de twee kruiswerkmodellen kunnen we nu concluderen, aannemende dat de problematiek in Amsterdam gemiddeld genomen complexer is dan buiten Amsterdam, dat de werkwijze van de SAK voor deze categorie patiënten op kwaliteit en efficiëntie een iets beter resultaat laat zien, waarbij overigens in gedachten moet worden gehouden dat in beide modellen de individuele verschillen tussen verpleegkundigen heel groot zijn.

De twee modellen binnen Amsterdam (SAK - EKZ-IA).

De gemiddelde kwaliteitsscores van de aanvragen in deze modellen verschillen nauwelijks van elkaar, maar kijkend naar de afzonderlijke criteria zijn er wel enkele verschillen aan te geven. Op de aanvragen in het SAK-model staat minder vaak aangegeven of de patiënt wel of niet opgenomen is en wat de familie-anamnese van de patiënt is en op de aanvragen voor het EKZ-model staan minder vaak het telefoonnummer en de bereikbaarheid van de aanvrager vermeld.

Ook de gemiddelde kwaliteitsscores voor het huisbezoek liggen dicht bij elkaar, terwijl er op de afzonderlijke criteria enkele duidelijke verschillen gevonden zijn. In het SAK-model wordt veel vaker dan in het EKZ-model schriftelijke informatie over CARA meegebracht en wordt vaker nagegaan of de ouders al eerder adviezen op dit gebied gekregen hebben. Ook wordt vaker dan in het EKZ-model vermeld wie verder nog een kopie van de terugrapportage zullen ontvangen. In het EKZ-model wordt meer geïnformeerd naar de bouwkundige staat van de woning en de aanwezigheid van ongedierte, worden vaker adviezen gegeven over het rookgedrag en over verbouwingen en wordt vaker informatie gegeven over voorlichtingsavonden of oudercursussen.

Wat betreft de resultaatcriteria zijn de ouders in het EKZ-model positiever over hun verworven inzicht in de relatie tussen allerlei uitlokkende factoren in huis en de klachten van hun kind en ook meer tevreden dan de ouders in het SAK-

model over het verloop van het huisbezoek.

Voor de terugrapportages geldt hetzelfde als voor de aanvraag en het huisbezoek: de gemiddelde kwaliteitsscores van de twee modellen laten geen verschil zien, maar op onderdelen zijn wel een paar verschillen aanwezig. Op de terugrapportages van het SAK-model staat vaker het werkadres en een telefoonnummer vermeld, maar minder vaak de bereikbaarheidstijden. Op de terugrapportages in het EKZ-model staat vaker vermeld of er aandacht besteed is aan roken. Voor beide modellen geldt dat in de terugrapportage maar weinig aandacht besteed is aan medicijnen.

In beide modellen zijn met de helft van de ouders nog vervolcontacten geweest. In het EKZ-model was de follow-up in 11 gevallen telefonisch, 2 keer is een nieuw huisbezoek gedaan en 3 keer vond het vervolcontact ergens anders plaats, bijvoorbeeld in het ziekenhuis of op een voorlichtingsavond. In het SAK-model daarentegen is 11 keer een nieuw huisbezoek afgelegd, 2 keer was het vervolcontact telefonisch en twee keer vond het in het wijkgebouw plaats. Van de ouders die geen vervolcontact hadden gehad, vond in het SAK-model iedereen dat in orde, zij vonden een verder contact ook niet nodig, terwijl in het EKZ-model vier keer genoemd is dat men nog wel verder contact had gewild en twee keer dat men nog geprobeerd heeft om contact op te nemen met de verpleegkundige, zonder dat dat gelukt is.

De tevredenheid van de ouders over de ontvangen CARA-zorg is ook 3 maanden na het CARA-huisbezoek binnen het EKZ-model groter dan binnen het SAK-model.

Binnen het SAK-model wordt veel meer tijd besteed aan voorbereiding van en terugrapportage over het CARA-huisbezoek, terwijl in het EKZ-model de reistijd duidelijk meer is. De gemiddelde tijdsbesteding per patiënt is in het SAK-model vier en een half uur en in het EKZ-model bijna vier uur. Ook aan vervolcontacten wordt binnen het SAK-model meer tijd besteed dan binnen het EKZ-model, omdat vaak opnieuw een huisbezoek wordt afgelegd. De terugrapportages in het SAK-model laten echter vaak lang op zich wachten, gemiddeld zo'n 80 dagen, dat is bijna drie maanden.

Uit deze vergelijking van de twee modellen binnen Amsterdam kunnen we concluderen dat ze als geheel wat kwaliteit betreft niet veel van elkaar verschillen, maar dat de accenten enigszins anders liggen en dat binnen de SAK vooral de individuele verschillen tussen verpleegkundigen groot zijn. Wat de efficiëntie betreft is er wel een duidelijk verschil tussen de twee modellen, met name in het

tijdsverloop tussen de verschillende onderdelen. Om de samenwerking tussen specialisten en kruiswerk goed te laten verlopen zou er vooral veel sneller teruggerapporteerd moeten worden.

De twee modellen buiten Amsterdam (PKNH - EKZ-BA).

Ook bij deze twee modellen is er geen verschil tussen de kwaliteitsscores voor de aanvraag, alleen staat op de aanvragen voor de PKNH iets vaker vermeld wat de nationaliteit van de patiënt is en of de familie op de hoogte is van de aanvraag voor een CARA-huisbezoek.

De kwaliteitsscores voor het huisbezoek geven wel een significant verschil te zien, in het voordeel van het EKZ-model. Terwijl in het PKNH-model veel vaker schriftelijke informatie, folders of boekjes, wordt meegebracht, maken de verpleegkundigen in het EKZ-model veel vaker een rondgang door het hele huis, geven vaker uitleg over de relatie tussen de klachten en vocht, stof en roken in huis, geven vaker adviezen over verbouwingen en geven vaker informatie over komende voorlichtingsavonden of oudercursussen en over hun eigen bereikbaarheid. De ouders in het EKZ-model oordelen dan ook positiever over het verkregen inzicht in de relatie tussen uitlokkende factoren en de klachten van hun kind, ze accepteren het medicijngebruik van hun kind beter, zijn zekerder over de vraag of hen bekend is wanneer ze, bij verergerende klachten, een arts moeten inschakelen, weten beter waar ze de verpleegkundige kunnen bereiken en zijn tevredener over het verloop van het huisbezoek.

De kwaliteitsscores op de terugrapportages als geheel zijn niet significant verschillend, alleen wordt door het kruiswerk minder vaak een standaardformulier gebruikt en wordt over alle aspecten van de woningbeoordeling minder gerapporteerd. Ook wordt in het PKNH-model minder vaak op de terugrapportage vermeld of er adviezen gegeven zijn over huisdieren of over verbouwen.

Vervolgcontacten zijn in het PKNH-model vaker een nieuw huisbezoek, terwijl in het EKZ-model het bijna altijd om een telefonisch contact gaat. In het EKZ-model is men, ook drie maanden na het huisbezoek, meer tevreden over de ontvangen CARA-zorg dan in het PKNH-model.

Binnen het PKNH-model wordt veel meer tijd besteed aan overleg over en voorbereiding van het CARA-huisbezoek dan binnen het EKZ-model, evenals aan terugrapportage en het overleg daarover. Alleen aan reistijd zijn de verpleegkundigen in het EKZ-model veel meer tijd kwijt. De gemiddelde tijdsbesteding per patiënt is binnen het PKNH-model bijna vijf en een half uur en binnen het

EKZ-model ruim vier uur. Overigens is op al deze tijdsduuraspecten de variatie binnen de groep wijkverpleegkundigen heel groot.

Het duurt in het PKNH-model gemiddeld ruim twee maanden, gerekend vanaf het huisbezoek, voor er een terugrapportage binnenkomt. De efficiëntie-score van het PKNH-model valt dan ook veel hoger uit dan die van het EKZ-model, wat betekent dat er in het PKNH-model in totaal veel meer tijd gemoeid is met de extramurale CARA-zorg voor een bepaalde patiënt dan het geval is in het EKZ-model.

Uit de vergelijking van deze twee modellen kunnen we nu concluderen dat de huisbezoeken in het EKZ-model vollediger zijn dan de huisbezoeken in het PKNH-model, in die zin dat in het EKZ-model de woning uitgebreider bekeken wordt en daar ook uitgebreider dan in het PKNH-model over gerapporteerd wordt en dat er in het EKZ-model vaker uitleg gegeven wordt over de relatie tussen de klachten van het kind en de omstandigheden in huis. Dit leidt er toe dat in het EKZ-model de ouders aangeven meer inzicht te hebben gekregen in de relatie tussen uitlokkende factoren en de klachten en meer tevreden te zijn over het verloop van het huisbezoek dan in het PKNH-model.

Overigens is er geen verschil tussen beide modellen in de mate waarin tijdens het huisbezoek aandacht wordt besteed aan het medicijngebruik of aan psycho-sociale aspecten rond de aandoening.

De extramurale CARA-zorg kost de gemiddelde wijkverpleegkundige in het PKNH-model duidelijk meer tijd dan de sociaal verpleegkundige in het EKZ-model, ook al is het verschil net niet significant, bovendien duurt het in het PKNH-model veel langer voordat de terugrapportage op de bestemde plek is aangekomen. Evenals bij de terugrapportages in het SAK-model is het niet na te gaan of dat ligt aan het feit dat de rapportages zo laat worden geschreven en verstuurd, of aan het feit dat ze door onjuiste of onvolledige adressering niet op de juiste plaats aankomen.

Op grond van de herhaalde constatering dat de individuele verschillen tussen wijkverpleegkundigen onderling, zowel binnen het SAK-model als binnen het PKNH-model, zo ontzettend groot zijn, is ook nog op een andere manier naar de resultaten gekeken. Allereerst is gekeken of leeftijd en opleiding van de verpleegkundigen factoren zijn die van invloed zijn op de kwaliteit van de CARA-zorg. De hiervoor gebruikte onderverdelingen bleken noch bij het huisbezoek, noch bij de terugrapportage significante verschillen op te leveren. Ook een onderverdeling naar het al dan niet beschikken over specifieke deskundigheid in de vorm van gerichte opleiding, bijscholing en/of ervaring in de CARA-zorg levert geen significante verschillen tussen de groepen op. Alleen de ervaring in

het afleggen van CARA-huisbezoeken in het voorgaande jaar bleek verschil te maken, zonder dat er overigens een duidelijke grens is aan te geven voor de mate van ervaring die nodig is om er zeker van te kunnen zijn dat het CARA-huisbezoek van voldoende kwaliteit zal zijn.

Er is wel gekeken hoe sterk de correlatie is tussen de mate van ervaring van de verpleegkundige en de kwaliteitsscores op huisbezoek en terugrapportage en de efficiëntiescore. Tussen ervaring en huisbezoek is een redelijk sterke correlatie van .25 ($p = .005$), tussen ervaring en terugrapportage is een correlatie van .14 ($p = .036$). Dit wil in beide gevallen zeggen dat de kwaliteit van de zorg beter is naarmate de verpleegkundige meer ervaring heeft, maar het geldt sterker voor het huisbezoek dan voor de terugrapportage. Wat betreft de efficiëntie van de zorg is er een sterke negatieve correlatie gevonden met ervaring, namelijk $-.48$ ($p = .000$), wat betekent dat de zorg efficiënter is naarmate de ervaring groter is.

Met enige voorzichtigheid kunnen we wel stellen dat een verpleegkundige, belast met CARA-zorg, jaarlijks minimaal tussen de zes en de vijftien CARA-huisbezoeken dient af te leggen, wil die ervaring zich ook kunnen vertalen in grotere kwaliteit van zorg.

Kort samengevat komen we tot de volgende conclusies: wat betreft de tijdsbesteding aan directe patiëntenzorg zijn er geen grote verschillen tussen de modellen, met name omdat de extra tijd die in het ene model nodig is voor reistijd, in een ander model besteed wordt aan overleg en voorbereiding. In alle drie de modellen (EKZ, SAK en PKNH) wordt gemiddeld tussen de anderhalf en twee uur besteed aan het huisbezoek zelf. Inclusief de tijd besteed aan voorbereiding, overleg, reizen en rapportage kost een CARA-huisbezoek tussen de vier en de vijf en een half uur tijd.

De organisatie van de zorg is in het EKZ-model gunstiger dan in de twee kruiswerkmodellen, omdat de communicatielijnen korter zijn, de aanvragen en terugrapportages vrijwel direct ter plaatse zijn, er rechtstreeks overleg mogelijk is tussen aanvrager en verpleegkundige en er daarmee ook een betere afstemming mogelijk is.

Inhoudelijk gezien zijn de verschillen tussen de modellen niet erg groot. Voor alle drie de modellen geldt dat er weinig gerichte aandacht besteed wordt aan het medicijngebruik, aan psycho-sociale aspecten en aan het geven van specifieke adviezen, zowel tijdens het huisbezoek als in de terugrapportage. De aandacht voor de woonomstandigheden en wat daarmee samenhangt is in de beide EKZ-modellen het grootst. Wat verder vooral opvalt zijn de individuele verschillen tussen verpleegkundigen onderling. Gebleken is dat de kwaliteit van het huisbezoek beter is naarmate de verpleegkundige meer ervaring heeft in

- a. er dient te zijn vermeld of er een longfunctie-onderzoek is verricht,
- b. als er een longfunctie-onderzoek is verricht, dient de uitslag daarvan vermeld te zijn.

Een zelfde constructie kan gehanteerd worden voor het herformuleren van de criteria voor het gebruik van de peakflow-meter, voor de betrokkenheid van andere hulpverleners en voor eventuele bijkomende problematiek.

Het criterium 'de vraagstelling dient duidelijk te zijn omschreven' kan het beste op de zelfde manier gekoppeld worden aan het al in de lijst opgenomen criterium 'de reden voor de aanvraag dient vermeld te zijn'.

Van een aantal criteria, met name die waaraan weinig is voldaan, dient opnieuw de relevantie bekeken te worden. In ieder geval betreft dat de criteria waar in minder dan 50% van de formulieren aan is voldaan, namelijk:

- de nationaliteit dient te zijn vermeld;
- vermeld dient te zijn of er sprake is van allergie en/of hyperreactiviteit;
- vermeld dient te zijn of een dieet is voorgeschreven;
- het telefoonnummer van de aanvrager dient vermeld te zijn;
- de bereikbaarheid van de aanvrager dient vermeld te zijn;

Omdat de criteria voor *het CARA-huisbezoek* in dit onderzoek niet door twee onafhankelijke beoordelaars zijn bekeken, kan niet op grond van een betrouwbaarheidsmaat worden vastgesteld welke criteria duidelijker geformuleerd moeten worden. Wel kan gekeken worden naar de relevantie van die criteria waar over het geheel genomen in minder dan 50% aan is voldaan. Het gaat daarbij om de volgende procescriteria:

met betrekking tot standaard 1:

- de (wijk)verpleegkundige gaat na welke verwachtingen de (ouders van de) patiënt hebben ten aanzien van (wijk)verpleegkundige hulp;

met betrekking tot standaard 2:

- bij de rondgang door de woning dient aandacht besteed te worden aan de aanwezigheid van ongedierte;
- de (wijk)verpleegkundige geeft algemene adviezen in verband met:
 - stof en andere prikkels;
 - leefgewoonten en roken;
- de (wijk)verpleegkundige geeft, afgestemd op de CARA-problematiek van de patiënt, specifieke adviezen met betrekking tot:
 - huisdieren;
 - verbouwing;

- verhuizing;
- de (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting over vergoedingsmogelijkheden voor te maken kosten in verband met woningsanering;

met betrekking tot standaard 3:

- de (wijk)verpleegkundige informeert naar:
 - de naam en werking van ieder medicijn;
 - het in voorraad hebben en bewaren van medicijnen;
 - het tijdstip van innemen;
 - de volgorde van innemen;
 - de manier van innemen (inhalatoren);
 - afspraken over het gebruik van de peakflow-meter;
 - de houding ten opzichte van het medicijngebruik;
- de (wijk)verpleegkundige geeft uitleg over:
 - de werking en manier van bewaren van medicijnen;
 - tijdstip en volgorde van innemen;
 - het gebruik van hulpmiddelen zoals inhalatoren;
- de (wijk)verpleegkundige gaat na of eerder gegeven voorschriften begrepen en opgevolgd worden;
- de (wijk)verpleegkundige controleert het juiste gebruik van hulpmiddelen;
- de (wijk)verpleegkundige demonstreert het juiste gebruik van hulpmiddelen;

met betrekking tot standaard 4:

- de (wijk)verpleegkundige besteedt aandacht aan emotionele reacties op de CARA-problematiek, zoals angst en machteloosheid;
- de (wijk)verpleegkundige besteedt aandacht aan de invloed van de CARA-problematiek op het gezin;
- de (wijk)verpleegkundige besteedt aandacht aan financiële aspecten in verband met de CARA-problematiek;
- de (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting over de aard van de aandoening en de beperkingen die dat mee kan brengen;
- de (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting en advies over leefregels;
- de (wijk)verpleegkundige gaat na of eerder gegeven informatie begrepen en opgevolgd wordt;
- de (wijk)verpleegkundige geeft informatie over oudercursussen, voorlichtingsavonden, e.d.;

Al deze aspecten, rond het medicijngebruik van de patiënt, rond psycho-sociale problematiek en rond het geven van (specifieke) adviezen, zijn slechts in (minder dan) de helft van de huisbezoeken expliciet aan de orde geweest. Daar

kunnen we verschillende conclusies uit trekken. We zouden kunnen concluderen dat al deze aspecten niet relevant zijn en dus niet in een lijst van criteria thuishoren. Op de consensus-conferentie voorafgaande aan dit onderzoek waren ze echter als wel relevant aangemerkt, dus zou het wat gemakkelijk zijn om ze nu af te voeren, alleen op grond van het feit dat ze blijkbaar weinig aan de orde komen tijdens de huisbezoeken.

Een andere conclusie kan zijn dat deze aspecten minder aandacht hebben gekregen omdat de verpleegkundigen op die terreinen minder deskundig zijn. Als dat zo is, zou in opleiding en bijscholing op het gebied van CARA-zorg juist daar extra aandacht aan besteed moeten worden. Tenslotte kan ook het tijdsaspect hierbij een rol spelen. We hebben gezien dat een verpleegkundige gemiddeld tussen de viereneenhalf en vijf uur besteedt aan de CARA-thuiszorg, inclusief voorbereiding, overleg en terugrapportage. De vraag is dan of het verantwoord is om daar nog meer tijd aan te besteden.

Voor de terugrapportage over het CARA-huisbezoek moeten de volgende criteria opnieuw geformuleerd worden omdat daarover onvoldoende overeenstemming was tussen de externe beoordelaars:

- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan de acceptatie van het medicijngebruik;
- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan:
 - het omgaan met de aandoening;
 - contacten buiten het gezin;
 - het opvolgen van eerder gegeven adviezen/voorschriften/informatie;
- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan onvoorziene problemen;
- in de rapportage dient vermeld te zijn welke adviezen gegeven zijn op het gebied van:
 - vochtigheid/ventilatie/verwarming;
 - tegengaan van stof en andere prikkels;
 - veranderen van de inrichting;
 - veranderen van leefgewoonten;
 - omgaan met de aandoening;
 - contacten buiten het gezin;
 - leefregels;
- in de rapportage dient vermeld te staan wie een kopie van de terugrapportage ontvangen;
- er dient een duidelijk antwoord gegeven te zijn op de vraagstelling in de aanvraag;
- indien onvolledig, dan dient daar een duidelijke reden voor gegeven te zijn;

- onvoorziene problemen dienen duidelijk vermeld te zijn.

Een factor die meegespeeld kan hebben bij de lage overeenstemming over deze criteria kan zijn, dat het gaat om aspecten die meestal niet als vaste categorie op de terugrapportage-formulieren staan vermeld. Met name ten aanzien van de psycho-sociale aspecten geven de beoordelaars regelmatig aan dat ze teveel tussen de regels door moeten lezen, of dat ze de indruk hebben dat het om een vervolgrapport of een aanvullende rapportage gaat. Ook wordt opgemerkt dat er wel staat aangegeven dat er problemen zijn, maar niet welke dat zijn. Hetzelfde geldt voor de gegeven adviezen: vaak is wel aangegeven dat er adviezen zijn gegeven, maar niet welke adviezen. Wat betreft de duidelijkheid van het antwoord op de vraagstelling, wordt door de beoordelaars regelmatig aangegeven dat de vraagstelling op de aanvraag al onduidelijk was, zodat ook geen duidelijk antwoord verwacht kon worden, of dat de vraagstelling maar gedeeltelijk beantwoord is, maar dat dát antwoord wel duidelijk is.

Een aantal van bovengenoemde criteria zou, evenals bij de aanvraag, in twee stappen geformuleerd kunnen worden:

- a. is vermeld of er aandacht besteed is aan (bv) acceptatie van het medicijngebruik;
 - b. is vermeld wat het resultaat daarvan is.
-
- a. is vermeld of er adviezen gegeven zijn;
 - b. is vermeld welke adviezen gegeven zijn.

Het moeilijk te beoordelen zijn van deze criteria laat vooral zien dat de gegeven informatie op de terugrapportages vaak onvolledig en slecht interpreteerbaar is. Dit pleit voor het ontwikkelen van betere terugrapportage-formulieren, waar voor alle relevante categorieën plaats is ingeruimd.

De criteria waar in minder dan 50% van de terugrapportages aan is voldaan zouden opnieuw op hun relevantie bekeken moeten worden. Het gaat om de volgende criteria:

- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan het medicijngebruik met betrekking tot:
 - het tijdstip van innemen;
 - de volgorde van innemen;
 - de manier van innemen / het gebruik van een hulpmiddel;
 - het gebruik van de peakflow-meter;
 - de houding ten aanzien van het medicijngebruik: de acceptatie;

- in de rapportage dient vermeld te zijn welke adviezen gegeven zijn op het gebied van:
 - omgaan met huisdieren;
 - verbouwen;
 - verhuizen;
 - het tijdstip van innemen van medicijnen;
 - de volgorde van innemen van medicijnen;
 - de manier van innemen / het gebruik van een inhalator;
 - het gebruik van een peakflow-meter;
- in de rapportage dient vermeld te staan wie een kopie van de terugrapportage ontvangen;
- indien onvolledig, dan dient duidelijk de reden daarvoor vermeld te zijn.

Met name de rapportage over het medicijngebruik blijkt op meer dan de helft van de terugrapportages te ontbreken. Dit kan het feit weerspiegelen dat het medicijngebruik in veel van de huisbezoeken niet uitgebreid aan de orde geweest is. Maar gezien het vele commentaar van de externe beoordelaars dat ze informatie over het medicijngebruik missen in de rapportage, ligt het niet voor de hand deze categorie alsnog als niet relevant te bestempelen.

De criteria voor *de follow-up* dienen allemaal opnieuw op hun relevantie bekeken te worden.

Ook de criteria voor *de efficiëntie van de extramurale CARA-zorg* zouden (opnieuw) vastgesteld kunnen worden, waarbij allereerst wordt nagegaan of de vooraf gestelde termijnen in het licht van de resultaten realistisch zijn en waarbij vervolgens wordt vastgesteld welke tijdsbesteding aan voorbereiding, overleg, het huisbezoek zelf en de terugrapportage reëel gevonden wordt.

7.3. Aanbevelingen voor de consensusconferentie

Ter afsluiting van het empirisch evaluatie-onderzoek wordt opnieuw een consensusbijeenkomst georganiseerd. De taak van deze consensusconferentie zal zijn om een aantal criteria, in het licht van de resultaten van het onderzoek, opnieuw te formuleren en op hun relevantie voor de extramurale CARA-zorg te beoordelen. Daarnaast is het van belang dat er brede overeenstemming wordt bereikt over de manier waarop de extramurale CARA-zorg het best georganiseerd kan worden en op welke wijze bevorderd kan worden dat er meer aandacht aan wordt besteed. Suggesties daarvoor, die kunnen worden afgeleid uit dit onderzoek, zijn:

- Er zou een aanzet gegeven kunnen worden tot het ontwikkelen van landelijk geaccepteerde standaardformulieren voor het aanvragen van en terugrapporteren over CARA-huisbezoeken bij kinderen. Aanvraagformulieren zouden zodanig van opzet moeten zijn dat ze zowel door specialisten als door huisartsen gebruikt kunnen worden. Ook voor de terugrapportage zou door alle betrokkenen hetzelfde formulier gebruikt moeten worden. Dit heeft het voordeel dat iedereen vertrouwd raakt met dezelfde manier van informatie-overdracht. Bovendien kan in opleiding en bijscholing al gebruik gemaakt worden van de standaard-formulieren waarbij gericht aandacht besteed kan worden aan de kwaliteit van de schriftelijke rapportage.
- Het verdient aanbeveling om de verpleegkundige extramuraal CARA-zorg voor kinderen te laten uitvoeren door gedifferentieerd of gespecialiseerd werkende verpleegkundigen, hetzij in dienst van het kruiswerk, hetzij verbonden aan het astmacentrum/het ziekenhuis. De conferentie zou dan ook steun moeten uitspreken voor verdere differentiatie en specialisatie binnen de wijkverpleging op het gebied van de CARA-zorg. Hierdoor zouden ook de grote individuele verschillen in kwaliteit van zorg tussen verpleegkundigen verminderd kunnen worden.
- Er dient een goede regeling opgezet te worden voor de bereikbaarheid van de verschillende hulpverleners, niet alleen hun telefonische maar ook hun schriftelijke bereikbaarheid. Het mag niet voorkomen dat aanvragen niet aankomen of rapportages zoek raken vanwege een onjuiste adressering. Omdat het voor aanvragend artsen ondoenlijk is om een volledig adressenbestand bij te houden van alle verpleegkundigen die CARA-huisbezoeken afleggen, dient daarvoor per regio een vast aanspreekpunt te zijn, dat verantwoordelijk is voor de verdere uitvoering van de zorg.

7.4. Modellen voor toekomstige samenwerking

Voor de toekomstige organisatie van de extramuraal CARA-zorg voor kinderen in Noord-Holland zijn theoretisch gezien verschillende modellen mogelijk, die elk op hun merites kunnen worden bekeken aan de hand van de resultaten van dit onderzoek. Enkele suggesties zijn:

Model A: de situatie blijft globaal zoals hij voor aanvang van het onderzoek was. De Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK) blijft verantwoordelijk voor de CARA-zorg aan kinderen in Amsterdam, de CARA-zorg voor kinderen buiten Amsterdam wordt verzorgd door sociaal verpleegkundigen, verbonden aan het astmacentrum van het EKZ/het kinder AMC. Het kruiswerk buiten Amsterdam ontvangt geen aanvragen voor CARA-huisbezoeken uit het EKZ/het kinder

AMC, maar blijft wel de aangewezen instantie voor CARA-thuiszorg voor patiënten die ergens anders, in een ander ziekenhuis of door de huisarts, worden behandeld. Een van de positieve kanten aan dit model is dat het voor de artsen in het EKZ/het kinder AMC eenvoudig is om een CARA-huisbezoek buiten Amsterdam aan te vragen en om zo nodig mondeling overleg te hebben met de verpleegkundige, wat zal leiden tot meer aanvragen en zo tot een betere CARA-zorg voor die groep patiënten. Een nadeel van die werkwijze is dat het erg persoonsgebonden is, waardoor bijvoorbeeld bij vertrek van een van de medewerkers het heel moeilijk wordt om die plaats in te vullen.

Voor huisbezoeken binnen Amsterdam zullen betere afspraken gemaakt moeten worden met het kruiswerk, met name over de terugrapportages. Afgesproken moet worden wanneer die geschreven worden, wie er op aangesproken kan worden als de terugrapportage uitblijft en hoe de rapportage er uit zou moeten zien. Verder zal de SAK er voor moeten zorgen dat er voldoende deskundige en ervaren wijkverpleegkundigen zijn voor het uitvoeren van de CARA-huisbezoeken. Deze wijkverpleegkundigen dienen minstens tien en liefst meer CARA-huisbezoeken per jaar af te leggen. Een probleem bij het verwezenlijken van dit model is dat op dit moment het CARA-team van het EKZ/het kinder AMC uit elkaar is gevallen en dat het ziekenhuis principiële bezwaren heeft tegen het in dienst hebben van verpleegkundigen die in feite, naar de mening van het ziekenhuis, eerstelijns werk doen.

Model B: De extramurale CARA-zorg wordt volledig gezien als een taak van het kruiswerk, maar is te specialistisch om uitgevoerd te kunnen worden door all-round werkende wijkverpleegkundigen. Het kruiswerk moet daarom zorg dragen voor het aanstellen van gespecialiseerde verpleegkundigen voor wie de CARA-zorg de belangrijkste taak is. Zij zijn degenen die voor een hele regio de CARA-huisbezoeken zullen afleggen, waardoor gewaarborgd wordt dat de CARA-zorg wordt uitgevoerd door ervaren verpleegkundigen. Dit model lijkt op de werkwijze die de SAK tot voor kort hanteerde, waar specifiek verpleegkundigen de voornaamste uitvoerders waren van de extramurale CARA-zorg. Tijdens dit onderzoek is dat veranderd in de richting van een consulterende functie, waarbij de uitvoering van de zorg de taak is van de wijkverpleegkundige. Wel is binnen Amsterdam veel aandacht besteed aan bijscholing van de wijkverpleegkundigen en wordt er gewerkt aan functie-differentiatie ten aanzien van de CARA-zorg.

Het model met gespecialiseerde CARA-verpleegkundigen heeft onder meer als voordeel dat de deskundigheid van de zorgverleners gewaarborgd is, wat ook de efficiëntie van de zorg ten goede komt, omdat minder tijd nodig zal zijn voor overleg en voorbereiding. Voor de aanvragers van CARA-zorg, niet alleen in het

EKZ/het kinder AMC maar ook van andere ziekenhuizen en vanuit de eerste lijn, is er per regio een duidelijk aanspreekpunt, waar ook inhoudelijk overleg gevoerd kan worden. Dat betekent wel dat er goede afspraken gemaakt moeten worden over onder andere de bereikbaarheid, over de termijn waarbinnen een rapportage verwacht wordt, en over nog meer organisatorische zaken. Misschien is het ook nodig om een specifieke nascholing voor CARA-verpleegkundigen op te zetten, in plaats van de bijscholingen die veel kruisverenigingen nu zelf ontwikkelen.

Model C: De extramurale CARA-zorg wordt de taak van gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundigen, die CARA-zorg als aandachtsgebied hebben naast andere wijkverpleegkundige taken. Daarvoor moeten ze een gerichte bijscholing gevolgd hebben en is het noodzakelijk dat ze minstens tien en liefst meer CARA-huisbezoeken per jaar afleggen. Omdat deze wijkverpleegkundigen in veel gevallen ver af zullen zitten van de aanvragend arts, wat rechtstreekse communicatie erg bemoeilijkt, is per regio een duidelijk aanspreekpunt nodig. Dat zou moeten functioneren als aanmeldings- en controlecentrum en bemand moeten worden door districts- of specifiek verpleegkundigen. Dat wil zeggen dat daar precies wordt bijgehouden hoeveel aanvragen er binnen komen, van wie en wanneer, naar wie die aanvragen toegaan en wanneer, door wie en wanneer de huisbezoeken worden afgelegd, wanneer en hoe er teruggerapporteerd wordt. Dan kan ook bijgehouden worden of verpleegkundigen die extramurale CARA-zorg in hun takenpakket hebben over voldoende deskundigheid en ervaring beschikken en kan zonodig tijdig bijscholing worden aangeboden.

Op de consensus-bijeenkomst die ter afsluiting van dit onderzoek gehouden wordt, zal bekeken kunnen worden hoe de resultaten uit dit onderzoek kunnen bijdragen aan het verbeteren van de organisatie waarbij een optimale aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen bereikt wordt.

8. DE AFSLUITENDE CONSENSUS-CONFERENTIE

Het doel van deze tweede consensus-conferentie was tweeledig: enerzijds om definitieve overeenstemming te krijgen over de criteria aan de hand waarvan de kwaliteit van de zorg kan worden vastgesteld; anderzijds om een toekomstige organisatie van de zorg te bespreken die beter dan in het verleden garant kan staan voor een goede aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen. Alle deelnemers hebben vooraf een aantal voorstellen ontvangen (zie bijlage VII), waarin

- a. een aantal kwaliteitscriteria werd aangegeven die preciezer geformuleerd dienden te worden omdat in het onderzoek is gebleken dat ze in de gehanteerde vorm niet meetbaar waren;
- b. een aantal kwaliteitscriteria werd weergegeven waarvan de relevantie opnieuw besproken diende te worden omdat in het onderzoek is gebleken dat aan die criteria maar zelden werd voldaan;
- c. drie modellen waren beschreven die als uitgangspunt konden dienen voor een toekomstige organisatie van de extramurale verpleegkundige CARA-zorg aan kinderen in Noord-Holland.

8.1. Meetbaarheid van een aantal kwaliteitscriteria

Het herformuleren van een aantal criteria dient vooral een onderzoeksdoel, namelijk het kunnen meten van de mate waarin aan het betreffende criterium is voldaan.

In het onderzoek bleken enkele criteria niet goed meetbaar.

Wat betreft de *aanvraag van de specialisten* gaat het om de criteria:

- uitslag longfunctie-onderzoek
- afspraken voor peakflow-meting
- andere hulpverleners
- bijkomende problematiek
- reden aanvraag.

Ten aanzien van het longfunctie-onderzoek wordt men het eens over het feit dat niet zozeer de cijfermatige uitslag van belang is voor het afleggen van een CARA-huisbezoek, als wel de ernst van de klachten. Voor de verpleegkundigen is het tevens van belang om via de aanvraag te vernemen in welke fase van

behandeling het huisbezoek wordt aangevraagd, is het informatief of therapeutisch bedoeld. Daarvoor is het wel belangrijk om te weten of er een longfunctie-onderzoek is verricht. Het wordt voor de aanvraag niet relevant gevonden om te vermelden waarom (nog) geen longfunctie-onderzoek is verricht. Dit criterium wordt daarom als volgt geformuleerd:

- a. er dient op de aanvraag vermeld te zijn of er wel of niet een longfunctie-onderzoek is verricht;
- b. is er een longfunctie-onderzoek verricht, dan dient (tenminste) vermeld te zijn of er sprake is van licht, matig of ernstig astma.

Ten aanzien van de peakflow-meting geven de verpleegkundigen aan het erg belangrijk te vinden om te weten wat voor afspraken daarover met de (ouders van de) patiënt zijn gemaakt. Op de aanvraag vermelden waarom er geen afspraken voor peakflow-meting gemaakt zijn, wordt niet relevant gevonden. Dit criterium wordt daarom als volgt geformuleerd:

- a. er dient op de aanvraag vermeld te zijn of er afspraken voor peakflow-meting zijn gemaakt;
- b. zijn daar afspraken over gemaakt, dan dienen die op de aanvraag vermeld te zijn.

Ten aanzien van de criteria over andere hulpverleners, bijkomende problematiek en reden aanvraag, gaat men akkoord met de voorgestelde formuleringen, met de volgende kanttekeningen. Het valt te overwegen om niet alleen te vermelden welke andere hulpverleners zijn ingeschakeld, maar ook waarom die zijn ingeschakeld. Daarbij moet met name de huisarts niet vergeten worden. Over bijkomende problematiek zou liefst mondeling overleg tussen verpleegkundige en specialist gevoerd moeten worden. Het criterium over de reden van de aanvraag kan in één zin geformuleerd worden. Deze criteria zijn daarmee als volgt geformuleerd:

- a. er dient vermeld te zijn of er andere hulpverleners zijn ingeschakeld;
b. zijn er andere hulpverleners ingeschakeld, dan dient vermeld te zijn welke dat zijn.

- a. er dient vermeld te zijn of er sprake is van bijkomende problematiek;
b. is er sprake van bijkomende problematiek, dan dient die (kort) vermeld te zijn.

- er dient een duidelijk omschreven reden voor de aanvraag, een duidelijke vraagstelling, vermeld te zijn.

Verder zou er nog een criterium voor de aanvraag aan de lijst toegevoegd moeten worden, namelijk:

- er dient een adres vermeld te zijn waar de terugrapportage naar toegestuurd moet worden.

In de discussie is verder aan de orde gekomen dat de aanvraagformulieren zo exact en zo kort mogelijk dienen te zijn, om te voorkomen dat ze maar half ingevuld worden. In dit onderzoek is uitgegaan van aanvragen die door specialisten gedaan worden en zijn huisartsen (als behandelaar) volledig buiten beeld gebleven. Een goed opgebouwd formulier voor het aanvragen van CARA-huisbezoeken zou echter ook door huisartsen gebruikt kunnen worden, omdat huisartsen in principe aan een verpleegkundige dezelfde informatie moeten verschaffen voor het goed kunnen afleggen van een CARA-huisbezoek.

De criteria voor *terugrapportage*, die niet goed meetbaar bleken te zijn, betreffen:

- aandacht besteed aan acceptatie van medicijngebruik;
- aandacht besteed aan omgaan met de aandoening;
- aandacht besteed aan contacten buiten het gezin;
- aandacht besteed aan eerder gegeven adviezen/voorschriften/informatie;
- signaleren van onvoorziene problemen;
- welke adviezen gegeven zijn (meerdere criteria over woonsituatie, medicijngebruik, psycho-sociale en pedagogische aspecten);
- wie een kopie van de terugrapportage ontvangt;
- het antwoord op de vraagstelling van de aanvraag (is er een antwoord gegeven en hoe duidelijk is dat antwoord?).

Voor de eerste vier van de hierboven genoemde criteria gaat men akkoord met de formulering:

- in de rapportage dient vermeld te staan of er aandacht is besteed aan:
 - acceptatie van het medicijngebruik;
zo ja, dan dient de uitkomst van dat gesprek vermeld.
 - het omgaan met de aandoening;
zo ja, dan dient de uitkomst van dat gesprek vermeld.
 - de school en andere contacten buiten het gezin;
zo ja, dan dient de uitkomst van dat gesprek vermeld.
 - eerder gegeven adviezen, voorschriften en informatie;
zo ja, dan dient de uitkomst van dat gesprek vermeld.

Er is discussie over de vraag in hoeverre onvoorziene problemen in de terugrapportage beschreven moeten worden, dit in verband met de privacy van de patiënt. Overeengekomen wordt dat het in ieder geval alleen met toestemming van de patiënt mag gebeuren en dat de patiënt recht heeft op een kopie van het verslag.

Dit criterium wordt daarom als volgt geformuleerd:

- in de rapportage dient vermeld te zijn of er sprake is van onvoorziene problemen;
- zijn er onvoorziene problemen, dan dienen ze, na toestemming van de patiënt, kort vermeld te zijn.

Wat adviezen betreft: als er adviezen worden gegeven tijdens het huisbezoek, dan dienen die ook in de rapportage vermeld te zijn. Het criterium wordt daarom als volgt geformuleerd:

In de rapportage dient vermeld te zijn of er adviezen gegeven zijn op het gebied van

- de woonsituatie
- het medicijngebruik
- psycho-sociale en pedagogische aspecten

zo ja, dan dient vermeld te zijn welke adviezen gegeven zijn.

Wat betreft kopieën van de terugrapportage is men van mening dat zowel de patiënt/ouders als de huisarts altijd een kopie van het verslag zouden moeten krijgen. Het criterium wordt daarom als volgt geformuleerd:

- in de rapportage dient vermeld te zijn of de huisarts en de ouders wel of niet een kopie ontvangen en wie eventueel nog meer een kopie ontvangt.

Als de rapportage nog niet compleet is, dient niet alleen aangegeven te zijn waarom dat zo is, maar ook wanneer het vervolg verwacht kan worden. Dit criterium wordt daarom als volgt geformuleerd:

- in de rapportage dient vermeld te zijn of het verslag compleet is of dat nog een vervolg te verwachten is.
 - is het verslag incompleet dan dient daar een reden voor opgegeven te zijn en dient vermeld wanneer het vervolg verwacht kan worden.

Wat betreft het antwoord op de vraagstelling wordt aangetekend dat het kan voorkomen dat er geen antwoord gegeven wordt, omdat andere problemen op de voorgrond blijken te staan. Dit moet echter beschouwd worden als uitzondering.

Het criterium daarvoor wordt als volgt geformuleerd:

- in de rapportage dient een duidelijk antwoord gegeven te worden op de vraagstelling in de aanvraag;
- is dat niet mogelijk, dan dient daarvoor een reden gegeven te worden.

De criteria voor de efficiëntie zijn niet aan de orde gekomen tijdens de consensus conferentie.

8.2. Relevantie van een aantal kwaliteitscriteria

Hoewel alle criteria die in het onderzoek zijn gebruikt op de eerste consensus conferentie zijn vastgesteld en dus relevant gevonden werden, wordt een aantal daarvan opnieuw ter discussie gesteld omdat er in de praktijk maar heel weinig aan werd voldaan. Worden deze criteria toch opnieuw als relevant beschouwd, dan zou dat consequenties moeten hebben voor bijvoorbeeld opleiding en bijscholing. De criteria waar in meer dan de helft van de gevallen wel aan was voldaan, zijn niet opnieuw ter discussie gesteld, maar zijn als voldoende relevant beschouwd.

Wat betreft *de aanvraag* blijkt niet zozeer de nationaliteit van belang, als wel de taal waarin met de patiënt gecommuniceerd kan worden.

Ten aanzien van allergie en/of hyperreactiviteit is het van belang aan te geven welke van de twee overweegt in de klachten van de patiënt, omdat dat mede bepalend is voor de richting van de inventarisatie van de verpleegkundige. Er is enige discussie over de vraag of het relevant is om op de aanvraag te vermelden of een dieet is voorgeschreven. Strikt genomen heeft een dieet niets met astmatische klachten te maken, toch vinden de verpleegkundigen het belangrijk omdat ouders daar vaak mee bezig zijn, zeker als het kind (ook) eczeemklachten heeft. Vermeld zou daarom moeten worden op de aanvraag of de patiënt op dieet staat, dit omdat een dieet kan zijn voorgeschreven door een andere dan de aanvragende arts.

Telefoonnummer en tijden van bereikbaarheid van de aanvrager worden zeer relevant gevonden door de verpleegkundigen maar het telefonisch bereikbaar zijn op bepaalde tijden wordt door de artsen niet altijd realistisch gevonden. Zowel artsen als verpleegkundigen zouden het liefst zien dat er gestructureerd overleg werd gehouden en over de bereikbaarheid zouden over en weer goede afspraken gemaakt moeten worden. Ook dan blijft het relevant dat op de aanvraagformulieren het telefoonnummer en de bereikbaarheid van de aanvragend arts staat vermeld.

Wat betreft het *CARA-huisbezoek* worden per standaard enkele criteria opnieuw bekeken. Met betrekking tot standaard 1 wordt opnieuw bevestigd dat het relevant is dat de (wijk)verpleegkundige nagaat welke verwachtingen de (ouders van de)patiënten hebben ten aanzien van (wijk)verpleegkundige hulp. Met betrekking tot standaard 2 staan de criteria over ongedierte en over algemene en specifieke adviezen nogmaals ter discussie. Besloten wordt tot het volgende: Het blijft relevant dat aandacht wordt besteed aan ongedierte om twee redenen: ongedierte kan een allergische reactie oproepen en ongedierte kan een aanwijzing zijn voor vocht in huis. Bij de algemene adviezen zou minder nadruk op stof gelegd moeten worden, maar meer algemeen op voor patiënt uitlokkende factoren. Adviezen in verband met leefgewoonten en roken zijn zeker relevant.

Wat betreft de specifieke adviezen is men allereerst van mening dat een gericht verbouwingsadvies niet de taak is van een verpleegkundige, dat moet door een bouwkundige gebeuren. Vervolgens wordt besloten dat het geven van specifieke adviezen niet thuishoort in een (eerste) huisbezoek, maar pas kan plaatsvinden na overleg met de behandelend arts. Als criterium is het hier dus niet relevant. Voorlichting geven over vergoedingsmogelijkheden is daarentegen wel heel relevant. Dat criterium dient uitgebreid te worden met het geven van begeleiding bij het aanvragen ervan, vooral omdat de vergoedingsmogelijkheden steeds beperkter worden.

Standaard 3 heeft betrekking op het medicijngebruik van de patiënt. Er is enige discussie over de vraag in hoeverre het de taak van de verpleegkundige is om zich met het medicijngebruik bezig te houden. Besloten wordt dat het in de eerste plaats de taak van de arts is om daarover voorlichting en uitleg te geven, maar dat het vervolgens de taak van de verpleegkundige is om na te gaan of die informatie begrepen is, om zonodig de uitleg te herhalen en om te controleren of de voorschriften wat betreft tijdstip en volgorde van innemen, het omgaan met inhalators en peakflow-meters op de juiste wijze gevolgd worden. Uit de praktijk is gebleken dat dat maar weinig gebeurt, waarschijnlijk omdat verpleegkundigen op dat gebied niet deskundig genoeg zijn. Omdat de vergadering deze criteria wel relevant vindt, houdt dat in dat in opleiding en bijscholing gericht aandacht hieraan besteed moet worden. Bovendien zijn afspraken nodig tussen verpleegkundigen en behandelend arts over zaken als het aanleren en controleren van de juiste inhalatietechniek.

Standaard 4 betreft de aandacht voor psycho-sociale aspecten. Dit is heel relevant en het is vooral belangrijk dat het aansluit op de uitleg van de arts, bijvoorbeeld over de aard van de aandoening. De verpleegkundige moet kunnen signaleren of er problemen zijn, of de patiënt nog met vragen en onzekerheden

zit en moet daar op kunnen reageren. Dat vereist wel een actieve houding ten aanzien van deze aspecten.

Wat betreft de *terugrapportage* wordt besloten dat alle aspecten die voor het huisbezoek relevant zijn, ook in de terugrapportage vermeld dienen te zijn, zoals het aandacht besteden aan het medicijngebruik en het vermelden welke adviezen gegeven zijn op het gebied van de woonsituatie en het medicijngebruik. Concrete verbouwingsadviezen zijn niet de taak van een verpleegkundige, wel moet ze onderscheid kunnen maken tussen vochtproblemen in verband met bouwkundige aspecten van de woning of vochtproblemen in verband met de wijze waarop het huis bewoond wordt. Dat moet wel in de rapportage terug te vinden zijn. Het is relevant dat vermeld staat wie een kopie van het rapport ontvangt. Het is eveneens relevant dat bij een onvolledig verslag wordt aangegeven waarom het onvolledig is en wanneer de overige informatie te verwachten is.

De criteria voor *de follow-up* zijn in de consensus-bespreking niet aan de orde geweest.

8.3. De organisatorische setting van de zorgverlening

Aan de deelnemers van de consensus-conferentie zijn drie globale modellen voorgelegd voor een toekomstige organisatie van de extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor patiënten van het EKZ/het kinder AMC.

Model A: de situatie blijft onveranderd, voor de zorg aan patiënten die buiten Amsterdam wonen zijn sociaal-verpleegkundigen in dienst van het ziekenhuis. Patiënten in Amsterdam worden verwezen naar het kruiswerk (SAK).

Model B: CARA-zorg is een specifieke taak van het kruiswerk. Zowel binnen als buiten Amsterdam wordt de verpleegkundige CARA-zorg verleend door gespecialiseerde CARA-verpleegkundigen die ook fungeren als regionaal aanspreekpunt.

Model C: de CARA-zorg wordt verzorgd door gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundigen, waarbij de districts- of specifiek verpleegkundigen fungeren als regionaal aanspreekpunt.

De keus voor één van deze modellen hangt samen met de vraag of de hier bedoelde verpleegkundige CARA-zorg een taak is van de eerste lijn, in dit geval het kruiswerk, of een taak is van de tweedelijns, dat wil zeggen, het ziekenhuis. De vraag of een bepaalde zorg een eerste- of tweedelijns taak is hangt voor

een belangrijk deel af van de mate waarin behoefte is aan die zorg. In het geval van zeldzame aandoeningen is tweedelijnszorg nodig, maar CARA komt zo veelvuldig voor dat alleen al op grond daarvan de eerstelijns zorg hierin een belangrijke plaats dient in te nemen. Dit betekent dat in de eerste lijn voldoende deskundigheid aanwezig moet zijn. De keus voor één van de modellen hangt dus enerzijds af van de gewenste mate van deskundigheid en de mogelijkheden om die op peil te houden en anderzijds van de samenwerkingsmogelijkheden tussen ziekenhuis en kruiswerk. Essentieel voor een goed verlopende samenwerking is een goede communicatie, zowel schriftelijk via de aanvraag- en terugrapportageformulieren, als ook mondeling via (gestructureerd) overleg. Hoe groter de regio, hoe moeilijker het echter is om gestructureerd overleg op te zetten. Dit is een specifiek probleem voor het AMC, dat door zijn boven-regionale functie een erg verspreide patiëntenpopulatie heeft. Bij andere ziekenhuizen, die een relatief klein verzorgingsgebied hebben, zijn de ervaringen met gestructureerd overleg positief. Daar neemt één vertegenwoordiger van het kruiswerk, meestal de districtsverpleegkundige, aan het overleg deel. Voor de patiënten van het AMC buiten Amsterdam is dat niet haalbaar, daar moet een andere constructie voor opgezet worden. Er zou bijvoorbeeld een verpleegkundige vanuit een van de regionale kruisorganisaties gedetacheerd kunnen worden in het ziekenhuis. Er zijn ook andere mogelijkheden geopperd, bijvoorbeeld om via de huisarts van de patiënt de plaatselijke CARA-deskundige in te schakelen of om de patiënt zelf een CARA-huisbezoek te laten aanvragen, maar beide suggesties zijn door de vergadering als niet werkbaar beoordeeld. De specialisten van het ziekenhuis zien het liefst een aanspreekpunt binnen de eigen muren, omdat dan regelmatig en persoonlijk contact mogelijk is. De ervaringen met de SAK hebben verder aangetoond dat overleg met vijf specifiek verpleegkundigen niet werkt, maar overleg met één specifiek verpleegkundige wel. Verder is gestructureerd overleg alleen zinvol als er met enige regelmaat patiënten vanuit het AMC verwezen worden, wat lang niet voor elke kruisvereniging in Noord-Holland het geval is. Een heel andere suggestie is dat in de toekomst de CARA-zorg niet meer de taak van een verpleegkundige zou moeten zijn, maar van een deskundige uit een ander veld, bijvoorbeeld vanuit de GMD. Er zijn al ontwikkelingen gaande in de richting van binnenhuismilieukunde. Het kruiswerk zou zich in die visie alleen moeten bezighouden met haar kernactiviteiten en voor andere taken de specifieke deskundigheid daarvoor moeten inhuren.

8.4. Conclusie

Deze bespreking heeft geen duidelijke voorkeur voor één van de modellen opgeleverd, daarvoor is de situatie ook te complex. Wel is men het er over eens dat binnen het kruiswerk differentiatie/specialisatie noodzakelijk is en dat één aanspreekpunt binnen het ziekenhuis, als contactpersoon tussen het kruiswerk en de behandelend artsen, toe te juichen zou zijn. Getracht zal worden om aan te sluiten bij ontwikkelingen die in sommige regio's gaande zijn. In Alkmaar bijvoorbeeld is de districtsverpleegkundige het aanspreekpunt voor het ziekenhuis, ook voor patiënten van buiten de regio. De districtsverpleegkundige neemt in dat geval contact op met de betreffende collega. Er is geregeld overleg met zowel de kinderarts als de GMD. Binnen het kruiswerk in de regio Alkmaar wordt gewerkt aan differentiatie, waarbij in elk team voor ouder- en kindzorg twee verpleegkundigen verantwoordelijk worden voor de CARA-zorg.

In Hoorn functioneert een multidisciplinair CARA-team waar vanuit de eerste lijn zowel het kruiswerk als de huisartsen bij betrokken zijn.

In Amsterdam zijn plannen om (opnieuw) een centraal aanspreekpunt, een CARA-spreekuur in te stellen en het overleg met het AMC zal door één specifiek verpleegkundige gevoerd worden. De CARA-zorg wordt in Amsterdam verleend door zowel de specifiek verpleegkundige als door gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundigen. In het AMC zelf wordt gewerkt aan CARA-differentiatie bij de poli-verpleegkundigen.

De grootste knelpunten voor een betere aansluiting tussen intramurale specialistische en extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen blijken de organisatie van de verpleegkundige zorg en de communicatie tussen verpleegkundige en specialist te zijn.

De organisatie van de extramurale verpleegkundige CARA-zorg is de taak van het kruiswerk. Dit houdt in dat het kruiswerk verantwoordelijk is voor de deskundigheid van de verpleegkundige op het gebied van CARA-zorg en voor de kwaliteit van de geboden zorg. Per regio zou een districts- of specifiek verpleegkundige expliciet belast moeten zijn met het bewaken van de kwaliteit van zorg en het op peil houden van de deskundigheid van de verpleegkundigen. Wat dat betreft is er geen principieel verschil tussen het kruiswerk in Amsterdam en het kruiswerk buiten Amsterdam.

Op het vlak van de communicatie zijn de problemen buiten Amsterdam groter dan in Amsterdam, omdat de patiënten uit het AMC over de hele provincie en zelfs daarbuiten verspreid wonen, in het werkgebied van meerdere kruisorganisaties. Het is voor de behandelaars in het ziekenhuis niet goed mogelijk met elk van die kruisorganisaties een gestructureerd overleg op te zetten. In plaats

daarvan zou aan de kant van het kruiswerk één aanspreekpunt opgezet kunnen worden voor de behandelaars in het AMC, waar alle patiënten die buiten Amsterdam wonen aan door gegeven kunnen worden. Als aanspreekpunt zou bijvoorbeeld de districts-verpleegkundige kunnen fungeren die in verhouding de meeste aanvragen voor CARA-huisbezoeken binnen haar regio ontvangt. Daarbij dient zij dan ook bereid te zijn om aanvragen buiten haar regio door te geven aan een collega en dat kan problemen geven omdat districts-verpleegkundigen officieel niet buiten hun eigen regio mogen werken. Daar moet dan een oplossing voor gevonden worden.

Een andere mogelijkheid is dat aan de kant van het ziekenhuis wordt gezorgd voor een centrale figuur, bijvoorbeeld een verpleegkundige van de poli met CARA-specialisatie die als contactpersoon gaat fungeren tussen de aanvragers in het ziekenhuis en de kruisverenigingen.

Op de consensusconferentie zijn geen verdere afspraken gemaakt voor het uitwerken van de voorstellen. Wel kwam de vraag naar voren of het mogelijk was om over enige tijd opnieuw bij elkaar te komen om te evalueren wat er in de praktijk geworden is van het hier besprokene.

Ook is aan het NIVEL gevraagd om de mogelijkheden te bekijken voor het ontwikkelen van standaardformulieren voor aanvraag en terugrapportage van CARA-huisbezoeken. De verwachting is dat formulieren die door een onafhankelijke instantie zoals het NIVEL, op basis van onderzoeksgegevens worden ontwikkeld, meer algemeen geaccepteerd zullen worden dan de nu in omloop zijnde formulieren.

LITERATUUR VERWIJZINGEN

- ABVA/KABO, BVV/CFO, Het Beterschap. *Nota kwaliteitsbewaking in de verpleging 1986*.
- BERG, W. VAN DEN. Chronische Longziekten. CARA: een nieuw beleid voor de eerstelijnszorg. *Medisch Contact* 41 (1986) 1429-1430.
- BLOCH, D. Criteria, Standards, Norms - Crucial Terms in Quality Assurance. *Journal of Nursing Administration* (1977) 20-30.
- CENTRAAL BUREAU STATISTIEK. *Compendium gezondheidsstatistiek Nederland*. 's-Gravenhage, Staatsuitgeverij 1986.
- CONTRASTMA. De wijkverpleegkundige op huisbezoek. Advies en hulp bij sanering en medicijngebruik. *Contrastma* 25, 3 (1986) 8-12.
- DEKKER, P.J., F.L. LEEUW. *Beleids- en programma-evaluaties: een stand van zaken in de sociaal-wetenschappelijke literatuur*. Leiden: DSWO Press 1989.
- DONABEDIAN, A. Promoting Quality through Evaluating the Process of Patient Care. *Medical Care*, 6 (1968) 181-202.
- DONABEDIAN, A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Volume I. The definition of Quality and Approaches to its Assessment. Michigan: Health Administration Press, Ann Arbor, 1980.
- DONABEDIAN, A. *Explorations in Quality Assessment and Monitoring*. Volume II. The Criteria and Standards of Quality. Michigan: Health Administration Press, Ann Arbor 1982.
- DOPHEIDE, J.P. *Relatie tussen eerste en tweede lijn van de gezondheidszorg*. In: Sluijs, E.M., J.P. Dopheide, J. v.d. Zee (red). *Overzichtsstudie onderzoek eerste lijn*. Utrecht: NIVEL 1985.
- GIEBING, H. *Kwaliteitstoetsing voor en door verpleegkundigen. Een methode voor kwaliteitsbewaking en -bevordering voor de verpleegkundige beroepsuitoefening*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does b.v. 1987.
- GRAHAM, N.O. Editor. *Quality assurance in hospitals. Strategies for Assessment and Implementation*. Rockville, Maryland, Royal Tunbridge Wells: Aspen Publication 1982.
- GRIFFIOEN, R.W. *Extramurale CARA-zorg en Emma Kinderziekenhuis*. (Intern rapport), 1983.
- GROOT, M. DE. *Organisatiebeschrijving en kostenoverzicht van het Astmacentrum in het Emma Kinderziekenhuis*. (t/m 1988) (Intern rapport) 1988.
- HAAGS KRUISWERK. *CARA-Project oktober 1986-1988*. Stichting Haags Kruiswerk 1988.

- HOOGEN, H. VAN DEN. *Is kwaliteit van wijkverpleegkundige zorg te meten? Een literatuuronderzoek naar in Nederland toepasbare meetinstrumenten voor de wijkverpleging*. Utrecht: NIVEL 1989.
- HOOGEN, H. VAN DEN, T. DE MAAGT, J.H. RENGELINK-VAN DER LEE. *Onderzoek naar kwaliteit van huisartsgeneeskundige zorg*. Bibliografie 28. Utrecht: NIVEL 1989.
- HUYGEN, F.J.A. J. VAN EIJK, H. VAN DEN HOOGEN, e.a. Een praktijk doorgelicht op CARA. *Huisarts en Wetenschap* 20 (1977) 383-386.
- KAPTEIN, A.A., F.W. DEKKER, M.A.C. VAN DER WAART, K. GILL. Huisarts en astma: werk aan de winkel. *MGZ* 14, 5 (1986) 20-22.
- KERSTJENS, C. Chronische longziekten. Thuiszorg voor de CARA-patiënt. *Medisch Contact* 41 (1986) 1431-1432.
- KITSON, A.L., H. GIEBING. *Nursing Quality in Practice: A guide for practitioners using a dynamic approach to quality assurance*. London/Utrecht: RCN/CBO 1990.
- KORT, G.A.P. DE , M.F.M. VAN DOORN, K. GILL. Verwijsbrieven. Een analyse van 100 brieven van huisartsen inzake CARA-patiënten. *Airways* 4, 2 (1985) 2-9.
- LANDELIJK CENTRUM GEZONDHEIDSVORLICHTING EN -OPVOEDING. *Voorlichting aan CARA-patiënten. Praktijk, theorie, aanbevelingen*. Werkgroep Voorlichting aan CARA-patiënten. Utrecht: Landelijk Centrum GVO 1988.
- LANDELIJK WERKGROEP BEVORDERING EXTRAMURALE CARA-ZORG. *Voortgangsrapport 1987*. Nederlands Astma Fonds, Nationale Kruisvereniging, afd. Zorgverlening 1988.
- LANG, N.M. A model for quality assurance in nursing. In: Davidson (Ed): *PSRO, Utilization and audit in patient care*. Saint Louis: The C.V. Mosby Company 1976.
- LANG, N.M., J.F. CLINTON. Assessment and assurance of the quality of nursing care. A selected overview. *Evaluation and the health professions* 6 (1983) 211-231.
- LENDE, R. VAN DER. De grootte van het probleem. In: Rosenboom, G., D.F.Schüller, J. van Zijverden (red.). *De astmatische patiënt*. Alphen aan den Rijn, Stafleu 1979.
- MAANEN, J.M.TH. VAN. Nursing Audit. *TvZ* 28, 2 (1975) 54-60.
- MARTENS, B. Je moet de grenzen weten van elkaars mogelijkheden. *MGZ* 14, 5 (1986) 24-27
- MESTERS, I., R. MEERTENS, N. MOSTERD. *Deelrapportage van het onderzoeksproject: Protocol ontwikkeling voor patiëntenvoorlichting in Extramurale CARA-zorg*. Deel 3: Werkzaamheden van de wijkverpleegkundige. Rijksuniversiteit Limburg 1989.
- MÖLKEN, M.P.M.H. VAN, E.K.A. VAN DOORSLAER, F.F.H. RUTTEN. *CARA in cijfers. Verslag van een pilot studie*. Maastricht: IMTA 1989.

- NEDERLANDS ASTMA FONDS, NATIONALE KRUISVERENIGING. *Informatie over CARA bestemd voor de wijkverpleging*. Amersfoort/Leuven: ACCO 1986.
- NEIJENS, H.J., E.J. DUIVERMAN, K.F. KERREBIJN. Samenwerking met de tweede lijn bij de behandeling van kinderen met CARA. Een visie vanuit de specialistische geneeskunde. *Huisarts en Praktijk* 6 (1982) 62-68.
- PATTON, M.Q. *How to use Qualitative Methods in Evaluation*. Deel 6 uit: Program Evaluation Kit. Newbury Park, California: Sage Publication 1987.
- PIEK, J.P.L. Chronische Longziekten. Een CARA-protocol voor de eerste lijn. *Medisch Contact* 41, (1986) 1430-1431.
- PLAGGE, H.W.M., A. STORM. *Verslag van het CARA-project in het werkgebied van de erkende kuisorganisatie Midden Holland* (voorheen district Gouda). Kruiswerk in Zuid-Holland 1989.
- PROJECT CARA-ZORG NOORDELIJK DEEL ZUID-HOLLAND. *CARA-Zorg. Rapportage aan de begeleidingscommissie, 1986; verslag en aanbevelingen, 1985*. Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland 1986.
- PROVINCIALE KRUISVERENIGING ZUID-HOLLAND. *De zorg aan patiënten met CARA vanuit het kruiswerk in Zuid-Holland*. Provinciale Kruisvereniging Zuid-Holland 1989.
- ROZEMA, R. *Het interdisciplinaire Astma Team Regio Zwolle*. Deel 1, deel 2, Bijlagen. Leusden: Nederlands Astma Fonds 1984.
- SPEIGHT, A.N.P., D.A. LEE, E.N. HEY. Underdiagnosis and undertreatment of asthma in childhood. *British Medical Journal* 286 (1983) 1253-1256.
- STAARMAN, J., G. VAN BOMMEL. *Mensen met CARA. Handleiding voor huisbezoeken. Concept. Project Ontwikkeling Model Handleidingen Patiëntenvoorlichting*. Provinciale Groninger Vereniging Het Groene Kruis 1989.
- VORST-THYSSEN, T., A. VAN DEN BRINK-MUINEN, A. KERKSTRA. *Het werk van wijkverpleegkundigen en wijkziekenverzorgenden in Nederland*. Utrecht: NIVEL 1990.

BIJLAGE I

Deelnemers aan de consensus-conferentie dd. 26-01-1990

- T. van Dam, districtsverpleegkundige, Kruiswerk Noord-Holland
 - R. Griffioen, kinderlongarts, EKZ/Het Kinder AMC
 - C. Grijns, specifiek verpleegkundige SAK
 - A. Heringa, districtsverpleegkundige, Kruiswerk Noord-Holland
 - A. Kerkstra, projectleider NIVEL
 - H. de Man, arts, Kruiswerk Noord-Holland
 - L. v.d. Pijl, districtsverpleegkundige CARA, West-Overijssel
 - H. Plagge, stafarts, Kruiswerk Zuid-Holland
 - G. Por, sociaal verpleegkundige EKZ/Het Kinder AMC
 - S. Speelman, specifiek verpleegkundige, SAK
 - T. Wiegers, onderzoeker NIVEL
-
- C. Olthoff, GITP, voorzitter
 - M. Hol, NIVEL, notuliste
 - E. Castelein, NIVEL, notuliste

Aan de ouders van kinderen die behandeld worden in het Astmacentrum in het Emmakinderziekenhuis/het Kinder AMC.

23 maart 1990

WIJK/CARA/393/TW/MH

Geachte ouders, mevrouw, mijnheer,

Uw zoon/dochter wordt momenteel voor CARA-klachten behandeld door een medisch specialist (kinderarts) van het Astmacentrum in het Emmakinderziekenhuis/het Kinder AMC.

Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL) doet een onderzoek naar verpleegkundige zorg die bij mensen thuis gegeven wordt voor kinderen met CARA-klachten.

Een onderdeel hiervan is het **CARA-huisbezoek**. Dit houdt in dat op verzoek van de behandelend arts een wijkverpleegkundige of een sociaal-verpleegkundige verbonden aan het astmacentrum een huisbezoek komt afleggen. De specialist heeft ook met u afgesproken dat een verpleegkundige op huisbezoek komt voor de CARA-klachten van uw kind.

In het kader van bovengenoemd onderzoek zou het NIVEL graag uw mening willen horen over het huisbezoek dat bij u is afgelegd. Wij vragen daarom uw medewerking voor een interview in twee gedeeltes. Het eerste deel zal kort na het CARA-huisbezoek plaatsvinden en daarin zal uitgebreid worden ingegaan op het verloop van het huisbezoek en de mate waarin het naar uw mening antwoorden geeft op uw vragen. Dit interview zal ongeveer anderhalf uur duren en vindt bij u thuis plaats.

Het tweede deel van het interview zal drie maanden later telefonisch plaatsvinden en is bedoeld om kort te vragen naar veranderingen die zich sinds het CARA-huisbezoek hebben voorgedaan.

Het doel van het onderzoek is om na te gaan hoe de verpleegkundige CARA-zorg thuis het best kan worden gegeven, in die zin dat u en uw kind zo goed mogelijk worden geholpen. Of u tevreden bent of niet over het huisbezoek, uw mening hierover is van het grootste belang. Als veel ouders aan het onderzoek

- meewerken, krijgen we -

2.

WIJK/CARA/393/TW/MH

meewerken, krijgen we een goed inzicht in de verpleegkundige CARA-zorg bij mensen thuis en wat daaraan verbeterd kan worden. Natuurlijk zal dat wat u tijdens het interview vertelt, niet aan de specialist of verpleegkundige worden doorgegeven. Ook wordt de informatie die u ons geeft anoniem gemaakt, dat wil zeggen dat het wordt losgekoppeld van uw naam en adres. Dit is gebruikelijk bij wetenschappelijk onderzoek. Uiteraard kunt u zich te allen tijde terugtrekken uit het onderzoek, zonder dat dit consequenties heeft voor de verdere behandeling.

Het initiatief voor dit onderzoek is uitgegaan van de kinderartsen van het Astmacentrum en de Provinciale Kruisvereniging Noord-Holland. Het onderzoek heeft de instemming van de medisch-ethische commissie van het AMC en wordt financieel gesteund door het Astmafonds en de Nationale Kruisvereniging.

Wanneer u bereid bent aan dit onderzoek mee te werken, verzoeken wij u bijgaande verklaring ingevuld en ondertekend in de bijgevoegde antwoortenveloppe te sturen naar de Stichting NIVEL. Een postzegel is niet nodig. De onderzoeker, mevrouw T. Wiegiers, zal u daarna opbellen om een afspraak te maken voor het interview.

Heeft u nog vragen over het onderzoek of wilt u toelichting op deze brief of de verklaring, dan kunt u altijd bellen met de onderzoeker mevrouw T. Wiegiers (telefoon 030 - 319946). De resultaten van het onderzoek zullen over twee jaar bekend zijn.

Wij hopen op uw medewerking en danken u bij voorbaat hartelijk.

Met vriendelijke groet,
Stichting NIVEL



Mw. dr. A. Kerkstra,
Projectleider extramurale verpleging

VERKLARING

Ondergetekende
wonende te
telefoonnummer

verklaart hierbij kennis te hebben genomen van het onderzoek naar extramuraal verpleegkundige CARA-zorg (verpleegkundige hulp thuis) voor kinderen en verklaart **accord te gaan met een interview**, af te nemen door een onderzoeker van de Stichting 'Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Eerstelijnsgezondheidszorg' (NIVEL).

De Stichting NIVEL neemt maatregelen ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer (privacy) van de geïnterviewden met betrekking tot de toegankelijkheid van de informatie, die volledig anoniem wordt opgeslagen en verwerkt, met dien verstande dat de informatie slechts toegankelijk is voor bij de Stichting NIVEL in dienst zijnde medewerkers die zich schriftelijk tot geheimhouding hebben verplicht. De resultaten van het onderzoek zullen zodanig worden gepresenteerd en gepubliceerd dat de informatie nimmer te herleiden is tot individuele personen die hun medewerking aan dit onderzoek hebben verleend.

Ondergetekende verklaart hiermee accord te gaan.

.....
(plaats)

.....
(datum)

.....
(handtekening)

Begeleidende brief bij de
vragenlijst, ten behoeve van
het onderzoek naar extramurale
CARA-zorg voor kinderen.

4 april 1990

WIJK/CARA/491/TW/MH

Aan de (wijk)verpleegkundige,

Het Nederlands Instituut voor onderzoek van de Eerstelijns-gezondheidszorg (NIVEL) is bezig met een onderzoek naar extramurale CARA-zorg voor kinderen. Hieraan wordt meegewerkt door het Kruiswerk in Noord-Holland, de Stichting Amsterdams Kruiswerk en het Emma-kinderziekenhuis/het kinder AMC.

Het doel van dit onderzoek is om te komen tot een zo optimaal mogelijke aansluiting tussen specialistische diagnostiek en behandeling en extramurale verpleegkundige CARA-zorg. Centraal in het onderzoek staat het 'CARA-huisbezoek' op aanvraag van een specialist.

Omdat u een aanvraag voor een CARA-huisbezoek heeft ontvangen van een specialist in het EKZ/het kinder AMC, verzoeken wij u vriendelijk om aan dit onderzoek mee te werken door het invullen van bijgaande vragenlijstjes.

In het kader van het onderzoek zal ook een interview gehouden worden met de ouders van de patiëntjes over het huisbezoek en de gevolgen die dat voor hen heeft. Daarnaast zullen ook de aanvragen van en de terugrapportages aan de specialisten in het onderzoek betrokken worden.

Bijgaande vragenlijst is bedoeld om enig zicht te krijgen op de tijd die gemoeid is met het voorbereiden en uitvoeren van een specifiek CARA-huisbezoek.

De naam van de patiënt voor wie een CARA-huisbezoek is aangevraagd, staat vermeld op de vragenlijst. Dit heeft twee redenen. Ten eerste: deze vragenlijst heeft alleen betrekking op aanvragen die afkomstig zijn van het astmacentrum in het Emma Kinderziekenhuis/het kinder-AMC. Legt u ook CARA-huisbezoeken af op verzoek van anderen, dan is de vragenlijst daar niet op van toepassing. Door de naam van de patiënt te vermelden is het voor u ook duidelijk voor welk huisbezoek het formulier bedoeld is.

- Ten tweede: het -

2.

WIJK/CARA/491/TW/MH

Ten tweede: het feit dat de naam van de patiënt is vermeld, betekent dat de patiënt (of diens ouders) toestemming heeft gegeven voor deelname aan dit onderzoek.

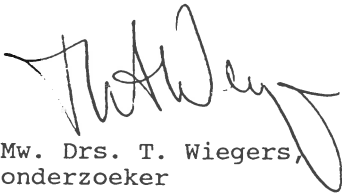
Bij verwerking van de gegevens zal de naam van de patiënt evenals uw naam worden verwijderd.

Per patiënt ontvangt u twee vragenlijstjes. Wanneer u in het kader van het CARA-huisbezoek meer dan één keer bij de patiënt/het gezin van de patiënt langs gaat, wilt u dan voor elk van die bezoeken afzonderlijk een vragenlijstje invullen? Wilt u dan bij de vraag boven aan: "hoeveelste huisbezoek bij deze patiënt" 1^e, 2^e," omcirkelen of invullen wat van toepassing is. Wanneer u alleen terug rapporteert na het tweede huisbezoek, dan vult u op het formuliertje voor het eerste huisbezoek bij de vraag 'tijd besteed aan terugrapportage' 0 uur 0 minuten in. Zo nodig kunt u extra formulieren en antwoordenvelopen aanvragen bij de onderzoeker, Trees Wiegers, 030-319946 (NIVEL).

Voor vragen en opmerkingen over het onderzoek kunt u eveneens bellen. Ook kunt u uw commentaar meesturen met het vragenlijstje.

Hopelijk zal de korte tijd die het vraagt om bijgaand vragenlijstje in te vullen u er niet van weerhouden om aan dit onderzoek mee te werken. Daarvoor alvast onze hartelijke dank.

Met vriendelijke groet,
Stichting NIVEL



Mw. Drs. T. Wiegers,
onderzoeker

Bijlagen: 2 vragenlijstjes
2 retourenveloppen

Wilt u de terugrapportage als volgt adresseren:

Astmacentrum in het EKZ/het kinder AMC
t.a.v. mw. R. v.d. Stadt
A3 - 271
Meibergdreef 9
1105 AZ AMSTERDAM Z O

VRAGENLIJST VOOR DE (WIJK)VERPLEEGKUNDIGE

Het NIVEL is bezig met een onderzoek naar extramurale verpleegkundige CARA-zorg voor kinderen. Aan dat onderzoek wordt meegewerkt door de PKNH, de SAK en het astmacentrum in het EKZ/het kinder AMC. In het kader daarvan verzoeken wij u onderstaande vragen te beantwoorden aan de hand van het CARA-huisbezoek dat u heeft afgelegd bij

De ouders van de patiënt hebben toestemming gegeven voor medewerking aan dit onderzoek. De gegevens zullen naderhand anoniem verwerkt worden.

Datum huisbezoek: Hoeveelste huisbezoek bij deze patiënt? 1^e; 2^e;

Wanneer heeft u het **aanvraagformulier** voor dit huisbezoek ontvangen? (datum)

Met wie heeft u bij de **voorbereiding** voor dit huisbezoek overleg gevoerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> de specialist van het EKZ | <input type="checkbox"/> een collega-verpleegkundige |
| <input type="checkbox"/> de huisarts van de patiënt | <input type="checkbox"/> niemand |
| <input type="checkbox"/> de districts/specifiek verpleegkundige | <input type="checkbox"/> |

Hoeveel tijd heeft u besteed aan dat overleg? uur, minuten

Hoeveel tijd heeft u verder nog besteed aan de voorbereiding van dit CARA-huisbezoek (bijvoorbeeld informatie zoeken)? uur, minuten

Hoelang duurde het CARA-huisbezoek? uur, minuten

Heeft u dit CARA-huisbezoek gedaan samen met iemand?

- alleen
 samen met de districts/specifiek verpleegkundige
 samen met een collega-wijkverpleegkundige
 anders:

Wat was uw reistijd voor dit huisbezoek (heen en terug) uur, minuten

Hoeveel tijd heeft u na afloop van het huisbezoek besteed aan **terugrapportage**?
..... uur, minuten

Met wie heeft u overleg gevoerd in verband met de terugrapportage? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> de specialist van het EKZ | <input type="checkbox"/> een collega-verpleegkundige |
| <input type="checkbox"/> de huisarts van de patiënt | <input type="checkbox"/> niemand |
| <input type="checkbox"/> de districts/specifiek verpleegkundige | <input type="checkbox"/> |

Hoeveel tijd heeft u besteed aan dat overleg?uur, minuten

Wie krijgen (naast de specialist) een kopie van de terugrapportage? (meerdere antwoorden mogelijk)

- | | |
|--|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> huisarts | <input type="checkbox"/> ouders |
| <input type="checkbox"/> districts/specifiek verpleegkundige | <input type="checkbox"/> niemand |
| <input type="checkbox"/> wijkverpleegkundige | <input type="checkbox"/> |

Wat is uw functie?

- sociaal verpleegkundige EKZ/AMC
 specifiek verpleegkundige SAK
 districtsverpleegkundige EKO:
 wijkverpleegkundige EKO:

Gaat u ermee akkoord dat de onderzoeker, mw. T. Wiegiers, als er vragen zijn over dit huisbezoek, contact met u opneemt voor aanvullende informatie?

- ja
 nee, want

Naam:
Telefonisch bereikbaar op nr.: 0..... - Tijd:

Wilt u dit formulier in de bijgevoegde antwoordenvolpoe doen, deze dichtplakken en opsturen naar het NIVEL. Een postzegel is niet nodig.
Voor vragen over dit onderzoek, kunt u bellen met de onderzoeker, mw. T. Wiegiers, 030- 319946.

Hartelijk dank voor uw medewerking.

1. De specialist van het astmacentrum heeft met u gesproken over dit onderzoek en over het huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige. wanneer was dat.....(datum)

2. Wat heeft de specialist u verteld over het CARA-huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige, waarom vond hij een huisbezoek nodig?
 - beoordeling thuissituatie, uitlokkende prikkels
 - sanering, gerichte adviezen
 - begeleiden medicijngebruik
 - begeleiden gezinssituatie
 - geen reden genoemd
 - anders,nl.....

3. Wat was de reden voor dat bezoek aan de specialist
 - controle-afspraak
 - eerste consult
 - verergering van bestaande klachten
 - nieuwe klachten
 - anders,nl.....

4. Hoe is het nu met de klachten van....., als u een cijfer zou moeten geven tussen 1 en 10, waarbij 1= geen klachten op dit moment en 10= zo ernstige klachten dat opname in het ziekenhuis nodig is, welk cijfer zou u dan nu geven?
 en op het moment van het bezoek aan de specialist?
 en op het moment van het huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige?
 Dat wil zeggen dat de klachten sinds het bezoek aan de specialist zijn:
 - verminderd
 - verergerd
 - eerst verminderd, dan verergerd
 - eerst verergerd, dan verminderd
 - ongeveer gelijk gebleven

5. Wanneer heeft u voor het eerst contact gehad met de (wijk)verpleegkundige i.v.m. het CARA-huisbezoek(datum)
 werd u gebeld of heeft u zelf gebeld
 - werd gebeld voor een afspraak
 - zelf gebeld

6. Kende u de (wijk)verpleegkundige al, bijvoorbeeld van het consultatiebureau
- 0 ja
 - 0 nee
7. Hoe vaak is de (wijk)verpleegkundige langs geweest,
- 0 1x
 - 0 2x
 - 0
- was u tijdens dat bezoek (die bezoeken) alleen thuis of was nog iemand anders daarbij aanwezig
- 0 alleen (met kind)
 - 0 met partner
 - 0 met ander, nl.....
8. Hoe lang duurde het huisbezoek
- 1°.....uur.....min
2°.....uur.....min
9. Was de (wijk)verpleegkundige alleen of was er iemand meegekomen
- 0 alleen
 - 0 met stagiaire
 - 0 met districts-/specifiek verpleegkundige
- Indien met districts-/specifiek verpleegkundige, wie deed voornamelijk het woord
- 0 de (wijk)verpleegkundige
 - 0 de districts-/specifiek verpleegkundige
10. Was(waren) de verpleegkundige(n) volgens u goed op de hoogte van CARA-problematiek in het algemeen, of had u de indruk dat u er meer van wist dan zij
- ze waren
- 0 goed
 - 0 matig
 - 0 slecht op de hoogte
11. Heeft de (wijk)verpleegkundige u uitgelegd wat het doel was van het huisbezoek
- 0 nee
 - 0 ja ---- was die uitleg duidelijk
- 0 nee
0 ja
12. Heeft u van de (wijk)verpleegkundige voldoende antwoord gekregen op uw vragen over CARA en wat daar mee samenhangt
- 0 ruim voldoende
 - 0 voldoende
 - 0 matig
 - 0 onvoldoende
 - 0 niet van toepassing, had geen vragen

13. Als u opnieuw of nog steeds, of in de toekomst, vragen heeft over de CARA-problematiek, aan wie stelt u die vragen dan
- (wijk)verpleegkundige, bij volgend huisbezoek
 - (wijk)verpleegkundige, telefonisch
 - huisarts
 - specialist
 - weet ik niet

De volgende vragen zijn bedoeld om een heel precies beeld te krijgen van het verloop van het huisbezoek, welke onderwerpen zijn in verband met de CARA-problematiek aan de orde geweest en wat voor voorlichting en adviezen heeft de (wijk)verpleegkundige gegeven.

14. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd naar de ziektegeschiedenis en de klachten van (sinds wanneer klachten, hoe vaak, wat voor, enz.)
- nee
 - ja
15. Is daarbij aan de orde gekomen / heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd naar welke problemen u ervaart in relatie tot de ziekte van.....
- nee
 - ja
16. Is de (wijk)verpleegkundige ook op de door u aangegeven problemen ingegaan (doorvragen, begrip tonen, oplossing zoeken, stimuleren, doorverwijzen)
- nee
 - ja
 - niet van toepassing
17. Heeft de (wijk)verpleegkundige u aanvullende informatie gegeven over CARA in het algemeen, in de vorm van folders of boekjes
- nee
 - ja
18. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of het voor u duidelijk is wat CARA inhoudt
- onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
19. Heeft de (wijk)verpleegkundige met u besproken welke hulp/begeleiding u van haar kunt verwachten (bv. geen financiële hulp, wel hulp bij aanvragen vergoeding)
- nee
 - ja

20. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven in hoeverre het u duidelijk is welke hulp u van de (wijk)verpleegkundige kunt verwachten
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
21. Is de (wijk)verpleegkundige samen met u de hele woning doorgelopen om te zien of er factoren zijn die van invloed kunnen zijn op de klachten van.....
 0 nee, helemaal niet
 0 nee, alleen slaapkamer patiënt,.....
 0 ja, de hele woning
22. Is er - tijdens die rondgang door het huis - aandacht besteed aan
 0 bouwkundige aspecten, zoals lekkages, isolatie
 0 ventilatie en verwarming
23. Heeft u daarbij uitleg gekregen over de mogelijke relatie tussen vocht en luchtjes in huis en de klachten van.....
 0 nee
 0 ja
24. Heeft u daarbij adviezen gekregen over hoe u de woning zo goed mogelijk vochtvrij kunt houden
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
25. Is er - tijdens de rondgang door het huis - aandacht besteed aan
 0 inrichting en materiaalgebruik, zoals vloerbedekking, gordijnen, dekens, matras en kussen
 0 het schoonmaken en stofvrij houden van de woning
26. Heeft u daarbij uitleg gekregen over de mogelijke relatie tussen stof en andere prikkels in huis en de klachten van.....
 0 nee
 0 ja
27. Heeft u daarbij algemene adviezen gekregen over het zo goed mogelijk schoon en vrij van prikkels houden van de woning
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk

28. Heeft u specifieke adviezen gekregen over (het vervangen van) beddegoed en verdere stoffering en inrichting
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
29. Is er - tijdens de rondgang door het huis - aandacht besteed aan
 0 het hebben van huisdieren
 0 de aanwezigheid van ongedierte
 0 leefgewoonten, zoals roken in huis
30. Heeft u daarbij uitleg gekregen over de mogelijke relatie tussen bepaalde leefgewoontes en de klachten van.....
 0 nee
 0 ja
31. Heeft u daarbij algemene adviezen gekregen over het veranderen van leefgewoontes
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
32. Heeft u specifieke adviezen gekregen over het omgaan met huisdieren
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
33. Heeft u nog andere specifieke adviezen gekregen , bijvoorbeeld over verbouwing van de woning
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
34. Heeft u advies gekregen om te verhuizen
 0 nee
 0 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of die adviezen voor u duidelijk waren
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk

35. Heeft u vóór het huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige al van anderen, bv. van de behandelend arts, adviezen gekregen over uw woonsituatie en leefgewoonten
0 nee
0 ja --- van wie.....
 wat voor adviezen.....

36. Is de (wijk)verpleegkundige samen met u nagegaan of het opvolgen van die al eerder gekregen adviezen problemen oplevert
0 nee
0 ja
0 niet van toepassing

37. Is u verteld wanneer en waar u in aanmerking komt voor vergoeding van de te maken kosten
0 nee
0 ja

38. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of het u duidelijk is bij welke instanties u een vergoeding voor te maken kosten kunt aanvragen
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk

39. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven in hoeverre u - door het bezoek van de (wijk)verpleegkundige - een duidelijk inzicht heeft gekregen in de manier waarop allerlei factoren in huis invloed kunnen hebben op de klachten van.....
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk

.....

40. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd naar het medicijngebruik van.....
 nee, maar is besproken met longfunctie-assistent
 nee
 ja

Is er helemaal niet gesproken over medicijngebruik, of
 gebruikt geen medicijnen, dan de
vragen 41 t/m 51 overslaan

41. Is daarbij aan de orde gekomen
 het aantal medicijnen dat gebruikt, nl.....
 de soort en werking van die medicijnen
 het in voorraad hebben en bewaren van de medicijnen
 het tijdstip waarop ze moeten worden ingenomen
 de volgorde waarin ze moeten worden ingenomen
 de voorlichting en instructie van de longfunctie-assistent

42. Heeft u (verdere) uitleg gekregen over de werking en de manier van bewaren van de medicijnen
 nee
 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven in hoeverre die uitleg duidelijk is
onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk

43. Heeft u (verdere) uitleg gekregen over het tijdstip en de volgorde van innemen
 nee
 ja --- Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven in hoeverre die uitleg duidelijk is
onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk

44. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd naar de hulpmiddelen die gebruikt worden bij het innemen van de medicijnen, zoals inhalator, aërosol en vernevelaar
 nee
 ja

45. Welke hulpmiddelen zijn voor u van toepassing
 inhalator
 dosis-aërosol
 vernevelaar

Heeft de (wijk)verpleegkundige
 niet naar de hulpmiddelen geïnformeerd, of
 gebruikt u geen hulpmiddelen bij het innemen (toedienen) van medicijnen, dan de vragen 46 t/m 49 overslaan

46. Heeft u aan de (wijk)verpleegkundige laten zien hoe u de hulpmid-
delen gebruikt
0 nee
0 ja
47. Heeft u daarbij (verdere) uitleg gekregen over het gebruik van
deze hulpmiddelen
0 nee
0 ja
48. Heeft de (wijk)verpleegkundige u voorgedaan (met demonstratie-
materiaal) hoe u de hulpmiddelen het beste kunt hanteren
0 nee
0 ja
49. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of het gebruik van
de hulpmiddelen u duidelijk is
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
50. Heeft de (wijk)verpleegkundige met u besproken wat het voor u
betekent dat (al) deze medicijnen gebruikt
0 nee
0 ja
51. Welke van de onderstaande opvattingen komt het meest overeen met
uw mening over het medicijngebruik van.....
0 ik vind het heel vervelend dat (zoveel) medicijnen voorgeschre-
ven worden en ik gebruik ze zo min mogelijk
0 ik heb er moeite mee, hoewel ik weet dat het noodzakelijk is
0 ik begrijp dat het nodig is en ik hou me zo goed mogelijk aan de
voorschriften
52. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd naar afspraken over
het gebruik van de peakflow-meter
0 nee
0 ja
53. Heeft de (wijk)verpleegkundige het gebruik van de peakflow-meter
verder toegelicht
0 nee
0 ja
0 niet van toepassing

54. Heeft de (wijk)verpleegkundige met u gesproken over
- de aard van de CARA van..... en de beperkingen die dat meebrengt
 - emotionele reacties, zoals angst en machteloosheid
 - de invloed van de CARA op het gezin
 - de invloed ervan op het contact met anderen, zoals met familie, op school, op het werk
 - financiële aspecten
55. Is de (wijk)verpleegkundige ook ingegaan op problemen die u daarbij hebt aangegeven (zoals doorvragen, begrip tonen, oplossing zoeken, etc.)
- nee
 - ja
 - niet van toepassing
56. Heeft u verdere voorlichting en/of uitleg gekregen over de aard van de CARA van.....en de beperkingen die dat meebrengt
- nee
 - ja
57. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of u naar uw mening voldoende op de hoogte bent van de aard van de CARA van en de beperkingen die dat meebrengt
- onvoldoende = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = voldoende
58. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of het voor u voldoende duidelijk is wanneer u de huisarts of de specialist moet inschakelen
- onvoldoende = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = voldoende
59. Heeft u tijdens het gesprek voorlichting gekregen over
- bepaalde leefregels, zoals de verdeling van inspanning en rust
 - het hanteren van een aanval, dat wil zeggen: wat te doen als benauwd wordt
60. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of de zin van dit soort leefregels voor u duidelijk is
- onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
61. Heeft u tijdens het gesprek informatie gekregen over zaken als oudercursussen, voorlichtingsavonden, patiëntenverenigingen en het Nederlands Astma Fonds
- nee
 - ja

62. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of het u duidelijk is waar u terecht kunt als u meer informatie wilt hebben over CARA en allerlei zaken die daarmee samenhangen
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
63. Heeft de (wijk)verpleegkundige u verteld hoe, waar en wanneer u haar kunt bereiken als u haar nodig heeft of vragen heeft
 0 nee
 0 ja
64. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of het u duidelijk is waar, wanneer en hoe u de (wijk)verpleegkundige kunt bereiken
 onduidelijk = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = duidelijk
65. Heeft de (wijk)verpleegkundige u verteld wat er met de terugrapportage gebeurt, wie daar een exemplaar van krijgen
 0 nee
 0 ja
66. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of u tevreden bent over het verloop van het huisbezoek
 ontevreden = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = tevreden
67. Kunt u een afsluitend oordeel geven over het huisbezoek van de (wijk)verpleegkundige, door een keuze te maken uit een van de vijf onderstaande mogelijkheden
 0 zeer negatief, het heeft niets geholpen, de (wijk)verpleegkundige wist minder dan ik zelf
 0 beetje negatief, ik heb er niet veel aan gehad, ik heb verder advies nodig
 0 niet negatief, niet positief, ik heb wel adviezen gekregen maar geen goede uitleg
 0 beetje positief, prettig verlopen, ik heb zinnige adviezen gekregen
 0 zeer positief, ik heb beter inzicht gekregen in de CARA-problematiek

BIJLAGE V

pat.nr.	
---------	--

Follow-up interview met ouders van CARA-patiënt

Dhr./mw.....

Adres.....

.....

Tel.nr.....

Datum huisbezoek (w)v...../.....

...../.....

Datum eerste interview...../.....

Datum follow-up interview...../.....

Naam patiënt.....

jongen/meisje

geboortedatum.....19..

1. Op(datum) heeft u bezoek gehad van een (-wijk)verpleegkundige in verband met de CARA-klachten van uw kind. Ik heb u kort daarna geïnterviewd over dat huisbezoek. Heeft u sindsdien nog contact gehad met diezelfde verpleegkundige?
- 0 nee ----- doorgaan naar vraag 21
- 0 ja
- wanneer was dat.....(datum)
2. Is de (wijk)verpleegkundige opnieuw bij u langs geweest of was het een telefonisch contact?
- 0 nieuw huisbezoek
- 0 telefonisch contact, op initiatief van de (wijk)verpleegkundige
- 0 telefonisch contact, op eigen initiatief
3. Wat was de reden voor dat nieuwe contact?
- 0 volgens afspraak eerste huisbezoek
- 0 van (w)v, om te vragen hoe het er mee ging
- 0 van (w)v, om adviezen te bespreken
- 0 van ouder(s), om antwoord te krijgen op nieuwe vragen
4. Bij een nieuw huisbezoek:
Wanneer is de (wijk)verpleegkundige opnieuw bij u langs geweest?
.....
.....
Hoelang duurde dat bezoek/die bezoeken?
.....
.....
5. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd hoe het gaat met het uitvoeren van de adviezen die ze bij het eerste huisbezoek had gegeven?
- 0 nee
- 0 ja, namelijk adviezen met betrekking tot:
- 0 vochtbestrijding, ventilatie en verwarming
- 0 het tegengaan van stof en andere prikkels
- 0 het veranderen van leefgewoonten zoals roken
- 0 het houden van huisdieren
- 0 het aanpassen van de inrichting van de woning
- 0 het (laten) uitvoeren van verbouwing
- 0 het regelen van verhuizing
- 0 het aanvragen van vergoeding

6. Heeft u moeilijkheden gehad bij het uitvoeren van een of meer van die adviezen?
- 0 nee
 - 0 ja
7. Indien ja, heeft u nieuwe uitleg over die adviezen gekregen?
- 0 nee
 - 0 ja
8. Saneringsadviezen zijn soms ingewikkeld of moeilijk uitvoerbaar. Het kan zijn dat u met betrekking tot de gekregen adviezen nog met een aantal vragen zit, bijvoorbeeld: 'waar is dat goed voor' of 'hoe moet dat dan' of 'hoe zit dat ook al weer met vergoeding van de kosten'. Zijn voor u alle gekregen adviezen duidelijk of heeft u nog dergelijke vragen?
- 0 allemaal duidelijk
 - 0 waarom eigenlijk?/reden niet duidelijk
 - 0 hoe moet dat?/uitvoering niet duidelijk
 - 0 kosten?/vergoedingsmogelijkheden niet duidelijk
9. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of u voldoende hulp heeft gekregen of nog krijgt bij het uitvoeren van saneringsadviezen?
- onvoldoende = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = voldoende
10. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd of zich nog andere problemen voordoen, bijvoorbeeld bij het omgaan met en het accepteren van de aandoening?
- 0 nee
 - 0 ja
 - 0 bij de patiënt zelf
 - 0 in het gezin
 - 0 bij contacten buiten het gezin
11. Is de (wijk)verpleegkundige ook op de door u aangegeven problemen ingegaan (doorvragen, begrip tonen, oplossing zoeken, stimuleren, doorverwijzen)?
- 0 nee
 - 0 ja
 - 0 niet van toepassing
12. Heeft de (wijk)verpleegkundige in verband met problemen die u aangaf advies gegeven, in overleg met de behandelend arts, om andere hulpverleners/instanties in te schakelen?
- 0 nee
 - 0 ja
 - 0 niet van toepassing

13. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of u voldoende hulp heeft gekregen of nog krijgt in verband met het omgaan met de aandoening
 onvoldoende = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = voldoende
14. Heeft de (wijk)verpleegkundige geïnformeerd naar eventuele problemen die zich voordoen bij het hanteren van leefregels met betrekking tot medicijngebruik, inspanning en rust, het hanteren van een aanval, etc.?
 0 nee
 0 ja
15. Is de (wijk)verpleegkundige ook op de door u aangegeven problemen ingegaan (doorvragen, begrip tonen, oplossing zoeken, stimuleren, doorverwijzen)
 0 nee
 0 ja
 0 niet van toepassing
16. Heeft de (wijk)verpleegkundige in verband met problemen die u aangaf advies gegeven, in overleg met de behandelend arts, om andere hulpverleners/instanties in te schakelen?
 0 nee
 0 ja
 0 niet van toepassing
17. Heeft de (wijk)verpleegkundige u aanvullende informatie gegeven over CARA in het algemeen, in de vorm van folders of boekjes
 0 nee
 0 ja
18. Heeft de (wijk)verpleegkundige met u een nieuwe afspraak gemaakt voor een volgend contact?
 0 nee
 0 ja, voor een nieuw bezoek
 0 ja, ze zal opnieuw bellen na.....
 0 ja, ik zal bellen na.....
19. Heeft de (wijk)verpleegkundige voor u contact opgenomen met andere instanties zoals de gemeente of de school?
 0 nee, niet nodig

- 0 nee, doe ik zelf
- 0 ja, in verband met:
 - 0 vergoeding saneringskosten
 - 0 verhuizing
 - 0 problemen op school
 - 0 verwijzing naar andere hulpverlener(s)

20. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of u voldoende hulp heeft gekregen of nog krijgt in verband met contacten met andere instanties?
 onvoldoende = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = voldoende

21. Als u sinds mijn vorige interview geen contact meer heeft gehad met de (wijk)verpleegkundige die op huisbezoek is geweest: Had u nog wel wat van haar willen horen of hebt u zelf geprobeerd contact met haar te krijgen, maar lukte dat niet, of vond u verder contact niet nodig?

- 0 Ik had nog wel van haar willen horen
- 0 Ik heb geprobeerd contact op te nemen
- 0 Verder contact vond ik niet nodig
- 0 Ik heb een afspraak met haar voor(datum)
- 0 niet van toepassing, wel contact gehad

22. Kunt u met een cijfer tussen 1 en 5 aangeven of u tevreden bent over de verpleegkundige CARA-zorg die u hebt ontvangen?
 ontevreden = 1 - 2 - 3 - 4 - 5 = tevreden

23. Tot slot, in het eerste interview heb ik u gevraagd een cijfer te noemen tussen 1 en 10 om aan te geven hoe ernstig in uw ogen op dat moment de klachten van waren. U gaf toen een ...
 Hoe is het nu met de klachten van.....,
 als u opnieuw een cijfer zou moeten geven tussen 1 en 10, waarbij

- 1= geen klachten op dit moment en
- 10= zo ernstige klachten dat opname in het ziekenhuis nodig is, welk cijfer zou u dan nu geven?

Dat wil zeggen dat de klachten sinds het eerste interview dat ik met u heb gehad zijn:

- 0 verminderd
- 0 verergerd
- 0 ongeveer gelijk gebleven

Ik dank u heel hartelijk voor uw medewerking.

Scoringsformulier HUISBEZOEK

Pat. nr.

	ja	nee	opmerkingen
CRITERIA ZIEKTEGESCHIEDENIS			
(wijk)verpleegkundige:			
- geïnformeerd naar ziektegeschiedenis/klachten			
- aandacht besteed aan problemen			
- ingegaan op problemen			
- informatie gegeven over CARA			
- verwachtingen besproken			
	1	2	3
		4	5
(ouders van)patiënt:			
- realistisch beeld CARA			
- realistische verwachtingen			
CRITERIA WONINGDIAGNOSE	ja	nee	opmerkingen
(wijk)verpleegkundige:			
- rondgang gemaakt door woning			
aandacht besteed aan:			
- bouwkundige aspecten			
- ventilatie en verwarming			
- inrichting en materiaal			
- schoonmaken			
- huisdieren			
- ongedierte			
- leefgewoonten/roken			
Uitleg gegeven over:			
- relatie vocht/luchtjes en klachten			
- relatie stof/andere prikkels en kl.			
- relatie leefgewoonten/roken en kl.			
algemene adviezen gegeven i.v.m.:			
- ventilatie /verwarming			
- tegengaan stof/andere prikkels			

Vervolg huisbezoek

	ja	nee	opmerkingen
- leefgewoonten/roken			
Specifieke adviezen gegeven i.v.m.:			
- leefwijze			
- huisdieren			
- inrichting			
- verbouwing			
- verhuizing			
Voorlichting gegeven over vergoedingsmogelijkheden			
	1	2	3
		4	5
(ouders van) patiënt:			
- inzicht gekregen in relatie uitlokkende factoren-klachten			
adviezen begrepen over:			
- leefwijze/roken			
- stof en andere prikkels			
- ventilatie en verwarming			
- huisdieren			
- inrichting			
- verbouwing			
- verhuizing			
- weet waarheen te gaan voor aanvraag vergoeding			
CRITERIA MEDICIJNEN	ja	nee	opmerkingen
(wijk)verpleegkundige heeft geïnformeerd naar:			
- aantal medicijnen			
- naam + werking			
- voorraad + bewaarwijze			

Vervolg huisbezoek

	ja	nee	opmerkingen		
- tijdstip van innemen					
- volgorde van innemen					
- gebruik hulpmiddelen (inhalator)					
- gebruik peakflowmeter					
- houding t.o.v. medicijngebruik					
heeft uitleg gegeven over:					
- werking en bewaren medicijnen					
- tijdstip en volgorde innemen					
- gebruik hulpmiddelen (inhalator)					
gaat eerder gegeven voorschriften na					
controleert juist gebruik					
demonstreert juist gebruik					
	1	2	3	4	5
(ouders van) patiënt:					
- inzicht in werking medicijnen					
- op de hoogte van tijdstip/volgorde innemen					
- kan hulpmiddelen hanteren					
- accepteert medicijngebruik					
CRITERIA PSYCHO-SOCIALE/PEDAGOGISCHE ASP.	ja	nee	opmerkingen		
(wijk)verpleegkundige geeft geïnformeed naar:					
- aard van aandoening en beperkingen					
- emotionele reacties					
- invloed op gezin					
- invloed op contacten buiten gezin					
- financiële aspecten					
gaat in op psycho-sociale/pedagogische problematiek					

Vervolg huisbezoek

	ja	nee	opmerkingen		
heeft voorlichting gegeven over:					
- aard van de aandoening en beperkingen					
- leefregels					
gaat eerder gegeven adviezen na					
geeft informatie over:					
- oudercursussen, voorlichtingsavonden,					
- bereikbaarheid (wijk)verpleegkundige					
- terugrapportage					
	1	2	3	4	5
(ouders van) patiënt:					
- kent aard van aandoening en beperkingen					
- weet wanneer arts in te schakelen					
- kent nut leefregels					
- weet waar meer informatie te krijgen is					
- weet waar (WV) te bereiken is					
- is tevreden over het verloop van het huisbezoek					

Pat. nr.	
----------	--

CRITERIA	ja	nee	opmerkingen
- rapportage op schrift			
- standaardformulier			
- leesbaar			
Staat vermeld:			
- naam patiënt			
- geboortedatum			
- adres			
- telefoonnummer			
- naam verpleegkundige			
- werkadres			
- telefoonnummer			
- bereikbaarheid			
- datum huisbezoek			
<u>Is een beoordeling gegeven van:</u>			
- ligging en indeling woning			
- vochtigheid i.v.m. bouw			
- vochtigheid i.v.m. ventilatie e.d.			
- huisstof en andere prikkels			
- huisdieren en ongedierte			
- leefgewoonten/roken			
Is aandacht besteed aan:			
- tijdstip innemen medicijnen			
- volgorde innemen medicijnen			
- gebruik hulpmiddelen (inhalatoren)			
- gebruik peakflowmeter			
- acceptatie medicijngebruik			

	ja	nee	opmerkingen		
Is aandacht besteed aan:					
- omgaan met aandoening					
- contacten buiten het gezin					
- opvolgen van eerdere adviezen					
- onvoorziene problemen					
Zijn gegeven adviezen vermeld m.b.t.:					
- vochtigheid/ventilatie/verwarming					
- tegenaan stof en andere prikkels					
- veranderen inrichting woning					
- veranderen leefgewoonten					
- omgaan met huisdieren					
- verbouwen					
- verhuizen					
- tijdstip innemen medicijnen					
- volgorde innemen medicijnen					
- gebruik inhalator					
- gebruik peakflowmeter					
- omgaan met aandoening					
- contacten buiten gezin					
- leefregels					
Is vermeld wie kopie rapportage krijgt					
	1	2	3	4	5
	-	-	-	-	-
Is antwoord op vraagstelling duidelijk					
Is de reden onvolledigheid duidelijk					
Zijn onvoorziene problemen duidelijk vermeld					

Scoringformulier FOLLOW-UP

Pat. nr.	
----------	--

CRITERIA	ja	nee	opmerkingen
(wijk)verpleegkundige:			
- nieuw contact binnen 3 maanden na terugrapportage			
Heeft geïnformeerd naar problemen m.b.t.:			
- vochtbestrijding			
- tegengaan stof en andere prikkels			
- veranderen leefgewoonten			
- huisdieren			
- aanpassen inrichting			
- verbouwing			
- verhuizing			
- aanvragen vergoeding			
heeft verdere uitleg en adviezen gegeven			
Geïnformeerd naar problemen bij omgaan met de aandoening:			
- bij patiënt zelf			
- in gezin			
- bij contacten buiten het gezin			
- heeft problemen besproken en/of verwezen			
geïnformeerd naar problemen bij hanteren van leefregels			
heeft problemen besproken en/of verwezen			
informeert naar/maakt nieuwe afspraak			
Contact opgenomen met andere instanties			
i.v.m.:			
- vergoeding saneringskosten			
- verhuizing			
- problemen op school			
- verwijzing			

Vervolg follow-up

	1	2	3	4	5
(ouders van) patiënt:					
- voldoende hulp gekregen bij uitvoeren saneringsadviezen					
- voldoende hulp gekregen bij omgaan met aandoening					
- voldoende hulp gekregen bij contacten met andere instanties					
- tevreden over ontvangen verpleegkundige CARA-zorg					

Aandachtspunten bij het invullen van scoringsformulieren voor de aanvraag van een CARA-huisbezoek

- De formulieren zijn ontworpen op basis van de criteria zoals besproken met alle betrokkenen tijdens een consensus-conferentie.
- Uitgangspunt bij het invullen is steeds: is aan het betreffende criterium voldaan

voorbeeld aanvraag:

een van de criteria is: de volgende gegevens over de patiënt dienen vermeld te zijn:

-
-
- sinds wanneer in zorg

Op het scoringsformulier staat dit als volgt:

Staat vermeld:	ja	nee	opmerkingen
-			
-			
-sinds wanneer in zorg			

Staat deze informatie vermeld op de aanvraag, dan wordt 'ja' aangekruist, ontbreekt deze informatie, dan wordt 'nee' aangekruist.

- Het is belangrijk dat u bij het invullen van deze scoringsformulieren streng bent en alleen ja invult als echt aan het criterium is voldaan. Immers, deze criteria zijn door alle betrokkenen vastgesteld als minimum criteria, dat wil zeggen dat de schriftelijke informatie daar in ieder geval aan moet voldoen.
In de ruimte voor 'opmerkingen' kunt u eventueel uw strenge oordeel toelichten.
- In een enkel geval kan geen 'ja' of 'nee' ingevuld worden omdat het criterium niet van toepassing is, bijvoorbeeld bij de aanvraag:
de volgende gegevens dienen vermeld te staan:
 -
 -
 - uitslag longfunctie-onderzoek

Omdat bij erg jonge kinderen geen longfunctie-onderzoek gedaan wordt, kan er dus geen uitslag vermeld staan.

In dat geval dient 'niet van toepassing' ingevuld te worden onder 'opmerkingen'.

- Voor een enkel aspect wordt gevraagd een oordeel te geven op een vijf-puntsschaal met betrekking tot de duidelijkheid van de vermelde informatie.
De betekenis van de cijfers is hierbij:
 - 1 = zeer onduidelijk
 - 2 = onduidelijk
 - 3 = deels duidelijk, deels onduidelijk
 - 4 = duidelijk
 - 5 = zeer duidelijk

- Bij 'reden aanvraag/concrete vraagstelling' wordt u niet gevraagd een oordeel te geven, maar alleen aan te kruisen wat op het formulier als reden staan aangegeven.
- Vergeet niet het patiëntnummer op het scoringsformulier over te nemen.

Aandachtspunten bij het invullen van scoringsformulieren voor de terugrapportage van een CARA-huisbezoek

- De formulieren zijn ontworpen op basis van de criteria zoals besproken met alle betrokkenen tijdens een consensus-conferentie.
- Uitgangspunt bij het invullen is steeds: is aan het betreffende criterium voldaan

voorbeeld terugrapportage:

een van de criteria is: in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan het medicijngebruik van de patiënt met betrekking tot:

-

-

- de manier van innemen (inhalatoren)

Op het scoringsformulier staat dit als volgt:

is aandacht besteed aan: | ja | nee | opmerkingen

-

-

-gebruik hulpmiddelen (inhalatoren)| | |

Staat in de terugrapportage vermeld dat daar aandacht aan besteed is, dan wordt 'ja' aangekruist, staat het niet vermeld, dan wordt 'nee' aangekruist.

- Het is belangrijk dat u bij het invullen van deze scoringsformulieren streng bent en alleen ja invult als echt aan het criterium is voldaan. Immers, deze criteria zijn door alle betrokkenen vastgesteld als minimum criteria, dat wil zeggen dat de schriftelijke informatie daar in ieder geval aan moet voldoen.
In de ruimte voor 'opmerkingen' kunt u eventueel uw strenge oordeel toelichten.
- In een enkel geval kan geen 'ja' of 'nee' ingevuld worden omdat het criterium niet van toepassing is, bijvoorbeeld bij de terugrapportage:
in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan het medicijngebruik van de patiënt met betrekking tot:
-
- tijdstip van innemen
- volgorde van innemen
-

Gebruikt het kind geen medicijnen, dan kan aan deze aspecten geen aandacht besteed zijn.

In dat geval dient 'niet van toepassing' ingevuld te worden onder 'opmerkingen'.

- Voor enkele aspecten wordt gevraagd een oordeel te geven op een vijf-puntsschaal met betrekking tot de duidelijkheid van de vermelde informatie.

De betekenis van de cijfers is hierbij:

1 = zeer onduidelijk

2 = onduidelijk

3 = deels duidelijk, deels onduidelijk

4 = duidelijk

5 = zeer duidelijk

- Een van de laatste criteria bij de terugrapportage luidt: - **wanneer** de terugrapportage niet volledig is, **dan** dient duidelijk de reden daarvoor vermeld te zijn.

Dit houdt in dat alleen een score (1-5) gegeven kan worden als de terugrapportage inderdaad niet volledig is, bijvoorbeeld omdat het huisbezoek nog niet is afgerond. In het andere geval vult u 'niet van toepassing' in bij 'opmerkingen'.

- Vergeet niet het patiëntnummer op het scoringsformulier over te nemen.

BIJLAGE VII

VOORSTELLEN VOOR DE CONSENSUSCONFERENTIE d.d. 10-12-1991

De consensusconferentie vormt de afsluiting van het onderzoek:

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

De modellen voor CARA-zorg die in het kader van dit onderzoek met elkaar zijn vergeleken, zijn:

- a. CARA-zorg verleend door sociaal verpleegkundigen, verbonden aan het astmacentrum van het EKZ/het kinder-AMC, ten behoeve van in datzelfde ziekenhuis behandelde patiënten,
- b. CARA-zorg verleend door gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundigen of specifiek verpleegkundigen in Amsterdam, ten behoeve van patiënten van het EKZ/het kinder-AMC,
- c. CARA-zorg verleend door allround werkende wijkverpleegkundigen en districts- of stafverpleegkundigen in Noord-Holland buiten Amsterdam, ten behoeve van patiënten van het EKZ/het kinder-AMC.

Om vergelijking van deze verschillende werkwijzen mogelijk te maken zijn standaarden en criteria voor kwaliteit en efficiëntie van de CARA-zorg ontwikkeld.

Op grond van de vergelijking van deze modellen aan de hand van die standaarden en criteria zijn verschillende suggesties gedaan voor de toekomstige organisatie van de extramurale CARA-zorg voor kinderen in Noord-Holland.

DE CRITERIA VOOR HET METEN VAN KWALITEIT EN EFFICIËNTIE

Uit het gebruik van de vooraf geformuleerde criteria in het onderzoek is gebleken dat die nog op een aantal punten bijgeschaafd moeten worden. Sommige criteria zijn niet duidelijk genoeg geformuleerd om ze betrouwbaar te kunnen meten. Dat is gebleken uit het feit dat externe beoordelaars het in veel gevallen met elkaar oneens waren over de vraag of wel of niet aan dat criterium was voldaan.

In de consensusconferentie kan over een nieuwe formulering van de betreffende criteria gesproken worden. Bijgevoegd is een lijst van nieuw geformuleerde criteria. Daarbij is aan u de vraag om aan te geven of dat criterium volgens u meetbaar is of, om een nieuwe formulering voor te stellen, waardoor het criterium beter meetbaar wordt. Een criterium is meetbaar als er, in vraagvorm gesteld, een duidelijk ja of nee als antwoord gegeven kan worden. Eén van de oorspronkelijke criteria van de aanvraag was bijvoorbeeld: de uitslag van het longfunctie-onderzoek dient vermeld te zijn. In vraagvorm kan hier weliswaar ja of nee op geantwoord worden, maar het 'nee' is niet eenduidig, omdat er ook geen uitslag vermeld staat als er (met reden) geen longfunctie-onderzoek gedaan is. Dit criterium zou daarom in twee delen gesplitst moeten worden:

- a: er dient vermeld te zijn of er wel of niet een longfunctie-onderzoek is verricht;
- b1: is dat verricht, dan dient de uitslag te zijn vermeld;
- b2: is dat niet, dan dient daarvoor een reden te zijn vermeld, b.v. te jong of niet nodig.

Is niet aan het a-deel van het criterium voldaan, dat wil zeggen is er niets over een longfunctie-onderzoek vermeld, dan is het b-deel van het criterium niet meer van toepassing.

Hoewel alle criteria vooraf als relevant werden beschouwd voor dat onderdeel van zorg waarvoor ze geformuleerd waren, is het zinvol om een aantal daarvan opnieuw kritisch te bekijken, met name die criteria waar in minder dan 50% van de gevallen aan is voldaan. Als namelijk opnieuw besloten wordt dat ze wel relevant zijn, dan moeten daar consequenties uit getrokken worden. Dat betekent dat in opleiding en bijscholing daar extra de nadruk op moet komen te liggen, of dat bij de voorbereiding en rapportage over het huisbezoek die punten extra aandacht moeten krijgen, of dat die onderwerpen expliciet op de aanvraag-en/of terugrapportageformulieren vermeld moeten worden.

Bij het geven van een oordeel over de relevantie van een criterium is het belangrijk om vooral de ontvanger, degene voor wie de informatie bedoeld is, in gedachten te houden. Daarbij is het realistisch om er van uit te gaan dat de ontvanger in principe geen andere informatiebron heeft dan dat formulier, ingeval van aanvraag of terugrapportage, of dan die verpleegkundige die op huisbezoek komt of met wie een vervolgstap plaats heeft. Met andere woorden: is het voor de verpleegkundige relevant om informatie over bijvoorbeeld de nationaliteit van de patiënt via de aanvraag te ontvangen? is het voor de ouders van de patiënt relevant om met de verpleegkundige hun verwachtingen ten aanzien van verpleegkundige hulp te bespreken? Is het voor de behandelend arts relevant om via de terugrapportage informatie te ontvangen over tijdstip, volgorde en manier van innemen van de medicijnen door de patiënt? En als laatste voorbeeld, is het voor de ouders van de patiënt relevant om binnen een bepaalde tijd na het eigenlijke huisbezoek nog een vervolgstap te hebben met de verpleegkundige?

Bijgevoegd vind u ook een lijst waarop alle criteria vermeld staan waarvan de relevantie opnieuw vastgesteld moet worden. Met betrekking tot de aanvragen en de terugrapportages zouden alle criteria die relevant gevonden worden als categorie op een standaardformulier moeten worden opgenomen.

TOEKOMSTIG MODEL VOOR SAMENWERKING

In hoofdstuk 7 van het onderzoeksrapport zijn drie mogelijke modellen geschetst voor toekomstige samenwerking tussen het EKZ/het kinder-AMC en het kruiswerk in Amsterdam en de rest van Noord-Holland. Die modellen zijn:

Model A: de situatie blijft globaal zoals hij voor aanvang van het onderzoek was. De Stichting Amsterdams Kruiswerk (SAK) blijft verantwoordelijk voor de CARA-zorg aan kinderen in Amsterdam, de CARA-zorg voor kinderen buiten Amsterdam wordt verzorgd door sociaal verpleegkundigen, verbonden aan het astmacentrum van het EKZ/het kinder-AMC. Het kruiswerk buiten Amsterdam ontvangt geen aanvragen voor CARA-huisbezoeken uit het EKZ/het kinder-AMC, maar blijft wel de aangewezen instantie voor CARA-thuiszorg voor patiënten die ergens anders, in een ander ziekenhuis of door de huisarts, worden behandeld. Voor huisbezoeken binnen Amsterdam zullen betere afspraken gemaakt moeten worden met het kruiswerk, met name over de terugrapportages. Afsproken moet worden wanneer die geschreven worden, wie er op aangesproken kan worden als de terugrapportage uitblijft en hoe de rapportage er uit zou moeten zien. Verder zal de SAK er voor moeten zorg dragen dat er voldoende deskundige en ervaren wijkverpleegkundigen zijn voor het uitvoeren van de

CARA-huisbezoeken. Die wijkverpleegkundigen dienen minstens tien en liefst meer CARA-huisbezoeken per jaar af te leggen.

Model B: De extramurale CARA-zorg wordt volledig gezien als een taak van het kruiswerk, maar is te specialistisch om uitgevoerd te kunnen worden door all-round werkende wijkverpleegkundigen. Het kruiswerk moet daarom zorg dragen voor het aanstellen van gespecialiseerde verpleegkundigen voor wie de CARA-zorg de belangrijkste taak is. Zij zijn degenen die voor een hele regio de CARA-huisbezoeken zullen afleggen, waardoor gewaarborgd wordt dat de CARA-zorg wordt uitgevoerd door ervaren verpleegkundigen. Het model met gespecialiseerde CARA-verpleegkundigen heeft onder meer als voordeel dat de deskundigheid van de zorgverleners gewaarborgd is, wat ook de efficiëntie van de zorg ten goede komt, omdat minder tijd nodig zal zijn voor overleg en voorbereiding. Voor de aanvragers van CARA-zorg, niet alleen in het EKZ/het kinder-AMC maar ook van andere ziekenhuizen en vanuit de eerste lijn, is er per regio een duidelijk aanspreekpunt, waar ook inhoudelijk overleg gevoerd kan worden. Dat betekent wel dat er goede afspraken gemaakt moeten worden over onder andere de bereikbaarheid, over de termijn waarbinnen een rapportage verwacht wordt, en over nog meer organisatorische zaken. Misschien is het ook nodig om een specifieke nascholing voor CARA-verpleegkundigen op te zetten, in plaats van de bijscholingen die veel kruisverenigingen nu zelf ontwikkelen.

Model C: De extramurale CARA-zorg wordt de taak van gedifferentieerd werkende wijkverpleegkundigen, die CARA-zorg als aandachtsgebied hebben naast andere wijkverpleegkundige taken. Daarvoor moeten ze een gerichte bijscholing gevolgd hebben en is het noodzakelijk dat ze minstens tien en liefst meer CARA-huisbezoeken per jaar afleggen. Omdat deze wijkverpleegkundigen in veel gevallen ver af zullen zitten van de aanvragend arts, wat rechtstreekse communicatie erg bemoeilijkt, is per regio een duidelijk aanspreekpunt nodig. Dat aanspreekpunt zou moeten functioneren als aanmeldings- en controlecentrum, liefst bemand door districts- of specifiek verpleegkundigen. Dat wil zeggen dat daar precies wordt bijgehouden hoeveel aanvragen er binnen komen, van wie en wanneer, naar wie die aanvragen toegaan en wanneer, door wie en wanneer de huisbezoeken worden afgelegd, wanneer en hoe er teruggerepporteerd wordt. Dan kan ook bijgehouden worden of verpleegkundigen die extramurale CARA-zorg in hun takenpakket hebben over voldoende deskundigheid en ervaring beschikken en kan zonodig tijdig bijscholing worden aangeboden.

Op de consensusconferentie kan besproken worden welk van deze modellen de voorkeur verdient, allereerst voor Noord-Holland, maar vervolgens ook voor andere regio's in Nederland. Hieronder volgen vast enkele vragen die bij die keuze een rol kunnen spelen.

Aan welke voorwaarden moet worden voldaan om het gewenste model te kunnen invoeren en heeft u suggesties voor aanvullingen of wijzigingen?

Zou automatisering van bijvoorbeeld de regionale aanspreekpunten zinvol en haalbaar zijn?

Zou in elk ziekenhuis de oprichting van een CARA-team, waar extramuraal werkende sociaal verpleegkundigen deel van uitmaken, gestimuleerd moeten worden?

Biedt het model waaraan u voorkeur geeft ook de mogelijkheid om de samenwerking uit te breiden tot de huisartsen in de regio?

De consensusconferentie zal gehouden worden op **DINSDAG 10 DECEMBER** en zal de gehele dag duren. Een agenda voor de bespreking, evenals een lijst van deelnemers, ontvangt u te zijner tijd nog.

De conferentie zal gehouden worden in :

**Huize Molenaar
Korte Nieuwstraat 6
Utrecht
030 - 310347**

De Korte Nieuwstraat ligt in het centrum, vlak bij de Domtoren, tussen het Domplein en de Lange Nieuwstraat in.

BIJLAGE I

Voor de aanvraag van een CARA-huisbezoek zijn de volgende criteria opnieuw geformuleerd:

- a: er dient vermeld te zijn òf er wel of niet een longfunctie-onderzoek is verricht;
- b1: is dat verricht, dan dient de uitslag te zijn vermeld;
- b2: is dat niet verricht, dan dient daarvoor een reden te zijn vermeld, b.v. te jong of niet nodig.

- a: er dient vermeld te zijn òf er afspraken voor peakflow-meting zijn gemaakt;
- b1: zijn er afspraken gemaakt, dan dienen die vermeld te zijn;
- b2: zijn er geen afspraken, dan dient daarvoor een reden te zijn vermeld, b.v. te jong, niet nodig.

- a: er dient vermeld te zijn òf er andere hulpverleners zijn ingeschakeld;
- b: is dat zo, dan dient vermeld te zijn welke hulpverleners dat zijn.

- a: er dient vermeld te zijn òf er sprake is van bijkomende problematiek;
- b: is er sprake van bijkomende problematiek, dan dient die (kort) vermeld te zijn.

- a: de reden voor de aanvraag (de vraagstelling) dient vermeld te zijn;
- b: is er een reden vermeld, dan dient die duidelijk omschreven te zijn.

Voor de terugrapportage over het CARA-huisbezoek zijn volgende criteria opnieuw geformuleerd:

- In de rapportage dient vermeld te staan
 - òf er aandacht besteed is aan acceptatie van het medicijngebruik;
 - zo ja, dan dient vermeld te zijn wat het resultaat daarvan is.

- In de rapportage dient vermeld te staan
 - òf er aandacht besteed is aan het omgaan met de aandoening;
 - zo ja, dan dient vermeld te zijn wat het resultaat daarvan is.

- In de rapportage dient vermeld te staan
 - òf er aandacht is besteed aan contacten buiten het gezin;
 - zo ja, dan dient vermeld te zijn wat het resultaat daarvan is.

- In de rapportage dient vermeld te staan
 - òf aandacht besteed is aan eerder gegeven adviezen/voorschriften/informatie;
 - zo ja, dan dient vermeld te zijn wat het resultaat daarvan is.

In de rapportage dient vermeld te zijn

- òf er sprake is van onvoorziene problemen;
- zo ja, dan dient vermeld te zijn wat dat voor problemen zijn.

In de rapportage dient vermeld te zijn

- òf er adviezen gegeven zijn op het gebied van
 - vochtigheid/ventilatie/verwarming;
 - tegengaan van stof en andere prikkels;
 - veranderen van de inrichting;
 - veranderen van leefgewoonten;
 - omgaan met de aandoening;
 - kontakten buiten het gezin;
 - leefregels;
- zo ja, dan dient vermeld te zijn welke adviezen gegeven zijn.

In de rapportage dient vermeld te zijn

- òf een kopie van de terugrapportage naar een ander gestuurd wordt;
- zo ja, dan dient vermeld te zijn wie die kopie ontvangt: huisarts, ouders, anderen?

In de rapportage dient aangegeven te zijn

- of de rapportage compleet is of dat nog een vervolg te verwachten is;
- indien incompleet, dan dient daar een reden voor vermeld te zijn.

a: in de rapportage dient antwoord gegeven te worden op de vraagstelling in de aanvraag;

b: is er antwoord gegeven op de vraagstelling, dan dient dat antwoord duidelijk te zijn.

Ook de criteria voor **de efficiëntie van de extramurale CARA-zorg** dienen (opnieuw) vastgesteld te worden. Voor de tijdsduur van de extramurale CARA-zorg, onderverdeeld in tijd besteed aan voorbereiding, overleg, huisbezoek, terugrapportage en reistijd, zou alleen een criterium voor de totaaltijd besteed aan CARA-zorg vastgesteld moeten worden, bijvoorbeeld 4 uur.

Voor de tijdsverloopaspecten moet opnieuw bekeken worden of de eerder vastgestelde criteria realistisch zijn of dat ze aangescherpt of juist versoepeld moeten worden.

Die criteria zijn:

Het huisbezoek moet binnen maximaal 1 maand na ontvangst van de aanvraag plaatsvinden.

De terugrapportage moet binnen maximaal 1 maand na het huisbezoek geschreven en verstuurd zijn.

Binnen maximaal 3 maanden na de terugrapportage moet minstens 1 follow-up-kontakt plaatsvinden.

BIJLAGE II

Van de hier genoemde criteria dient opnieuw de relevantie bekeken te worden.

De aanvraag:

- de nationaliteit dient te zijn vermeld;
- vermeld dient te zijn of er sprake is van allergie en/of hyperreactiviteit;
- vermeld dient te zijn of een dieet is voorgeschreven;
- het telefoonnummer van de aanvrager dient vermeld te zijn;
- de bereikbaarheid van de aanvrager dient vermeld te zijn;

Het CARA-huisbezoek:

met betrekking tot standaard 1:

De (wijk)verpleegkundige gaat na welke verwachtingen de (ouders van de) patiënt hebben ten aanzien van (wijk)verpleegkundige hulp;

met betrekking tot standaard 2:

Bij de rondgang door de woning dient aandacht besteed te worden aan de aanwezigheid van ongedierte;

De (wijk)verpleegkundige geeft algemene adviezen in verband met;

- stof en andere prikkels;
- leefgewoonten en roken;

De (wijk)verpleegkundige geeft, afgestemd op de CARA-problematiek van de patiënt, specifieke adviezen met betrekking tot:

- huisdieren;
- verbouwing;
- verhuizing;

De (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting over vergoedingsmogelijkheden voor te maken kosten in verband met woningsanering;

met betrekking tot standaard 3:

De (wijk)verpleegkundige informeert naar:

- de naam en werking van ieder medicijn;
- het in voorraad hebben en bewaren van medicijnen;
- het tijdstip van innemen;
- de volgorde van innemen;
- de manier van innemen (inhalatoren);
- afspraken over het gebruik van de peakflow-meter;
- de houding ten opzichte van het medicijngebruik;

De (wijk)verpleegkundige geeft uitleg over:

- de werking en manier van bewaren van medicijnen;
- tijdstip en volgorde van innemen;
- het gebruik van hulpmiddelen zoals inhalatoren;

De (wijk)verpleegkundige gaat na of eerder gegeven voorschriften begrepen en opgevolgd worden;

De (wijk)verpleegkundige controleert het juiste gebruik van hulpmiddelen;
De (wijk)verpleegkundige demonstreert het juiste gebruik van hulpmiddelen;

met betrekking tot standaard 4:

De (wijk)verpleegkundige besteedt aandacht aan emotionele reacties op de CARA-problematiek, zoals angst en machteloosheid;

De (wijk)verpleegkundige besteedt aandacht aan de invloed van de CARA-problematiek op het gezin;

De (wijk)verpleegkundige besteedt aandacht aan financiële aspecten in verband met de CARA-problematiek;

De (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting over de aard van de aandoening en de beperkingen die dat mee kan brengen;

De (wijk)verpleegkundige geeft voorlichting en advies over leefregels;

De (wijk)verpleegkundige gaat na of eerder gegeven informatie begrepen en opgevolgd wordt;

De (wijk)verpleegkundige geeft informatie over oudercursussen, voorlichtingsavonden, e.d.;

De terugrapportage:

- in de rapportage dient aandacht besteed te zijn aan het medicijngebruik met betrekking tot:
 - het tijdstip van innemen;
 - de volgorde van innemen;
 - de manier van innemen / het gebruik van een hulpmiddel;
 - het gebruik van de peakflow-meter;
 - de houding ten aanzien van het medicijngebruik: de acceptatie;
- in de rapportage dient vermeld te zijn welke adviezen gegeven zijn op het gebied van:
 - omgaan met huisdieren;
 - verbouwen;
 - verhuizen;
 - het tijdstip van innemen van medicijnen;
 - de volgorde van innemen van medicijnen;
 - de manier van innemen / het gebruik van een inhalator;
 - het gebruik van een peakflow-meter;
- in de rapportage dient vermeld te staan wie een kopie van de terugrapportage ontvangen;
- indien onvolledig, dan dient duidelijk de reden daarvoor vermeld te zijn.

De follow-up:

Procescriteria

De (wijk)verpleegkundige heeft binnen maximaal 3 maanden na de terugrapportage over het CARA-huisbezoek tenminste 1 keer opnieuw contact met de patiënt/ouders.

De (wijk)verpleegkundige informeert of zich problemen voordoen bij het uitvoeren van de adviezen met betrekking tot

- de vochtbestrijding, ventilatie en verwarming
- het tegengaan van stof en andere prikkels
- het veranderen van leefgewoonten zoals roken
- het houden van huisdieren
- het aanpassen van de inrichting van de woning
- het (laten) uitvoeren van een verbouwing

- het regelen van een verhuizing
- het aanvragen van een vergoeding

De (wijk)verpleegkundige geeft zo nodig verdere uitleg en aanvullende adviezen.

De (wijk)verpleegkundige informeert of zich problemen voordoen ten aanzien van het omgaan met en accepteren van de aandoening:

- bij de patiënt zelf
- binnen het gezin
- bij contacten buiten het gezin

De (wijk)verpleegkundige bespreekt zo nodig de problemen en/of adviseert contact met een andere hulpverlener.

De (wijk)verpleegkundige informeert of zich problemen voordoen bij het hanteren van leefregels zoals: verdeling van inspanning en rust, het hanteren van een aanval, etc.

De (wijk)verpleegkundige bespreekt voorkomende problemen en/of raadt een andere hulpverlener aan.

De (wijk)verpleegkundige informeert of er behoefte is aan een volgende afspraak en maakt zonodig een nieuwe afspraak.

De (wijk)verpleegkundige neemt zonodig, in overleg met de patiënt/ouders contact op met andere instanties of betrokkenen in verband met:

- vergoeding van saneringskosten
- verhuizing
- problemen op school
- verwijzing naar andere hulpverlener(s)

Resultaatcriteria

De patiënt/ouder is van mening dat hij voldoende hulp heeft gekregen/krijgt van de (wijk)verpleegkundige in verband met:

- het uitvoeren van saneringsadviezen;
- het omgaan met de aandoening;
- contacten met andere instanties;

De patiënt/ouder is tevreden over de ontvangen verpleegkundige CARA-zorg.

BIJLAGE VIII

Deelnemers consensusconferentie extramurale CARA-zorg dd. 10 december 1991

Mw. T.T.M. van Dam, districtsverpl. St. Interkruis - Noord-Kennemerland
Mw. E. van Essen-Zandvliet, kinderlongarts SKZ Rotterdam
Dhr. H. van Giffen, longarts (NP), voorzitter adviesgroep CARA-project
Dhr. R.W. Griffioen, kinderlongarts EKZ/AMC
Mw. Ch. Grijns, spec. verpl. CARA, Stichting Amsterdams Kruiswerk
Mw. A. Heringa, districtsverpl. SMZ, Regionale Kruisvereniging West-Friesland
Mw. M. de Lange, soc.verpl./orthopedagoge (EKZ/AMC)
Dhr. J.C.J. de Man, hoofd afd. zorg Service bureau kruiswerk Noord-Holland
Dhr. J.A.M. Merx, stafarts kruiswerk ZHE, Spijkensisse
Dhr. J.C. van Nierop, kinderlongarts, EKZ/AMC
Mw. A. van Oosterhout, soc.verpl. (EKZ/AMC)
Mw. G. Por, soc.verpl. (EKZ/AMC), medewerker Astmafonds
Mw. C. van der Pijl, districtsverpl. Stichting Kruiswerk IJssel-Zwarte water
Mw. E.M.A.L. Rameckers, adjunct-directeur Ned. Astmafonds
Mw. S. Speelman, spec.verpl. CARA, Stichting Amsterdams Kruiswerk
Mw. H. van Stigt, Ned. Astma Centrum Davos, Gouda
Mw. J.J. Vlieger, nazorgverpl. JKZ, Den Haag
Mw. J.G.M. Zuithoff-Rijntjes, kinderarts EKZ/AMC

Mw. A. Kerkstra, projectleider extramurale verpleging NIVEL
Mw. T.A. Wieggers, onderzoeker project CARA-zorg NIVEL
Mw. M. van der Meulen, secretaresse NIVEL

Voorzitter: Dhr. C. Olthoff, GTP, Nijmegen.

