

Goede zorg, ook dicht bij huis

Marianne Naafs-Wilstra en Anouk Nijenhuis

Najaarssymposium VOKK

1 november 2014

Shared care



- Samenwerking en verdeling van zorg tussen kinderoncologische centra en regionale ziekenhuizen dichtbij huis
- 'Centraal wat moet, dichtbij wat kan'
- Conform SKION Richtlijn Shared Care (met medewerking VOKK), geakkordeerd door SKION en VOKK



Zorg centraal

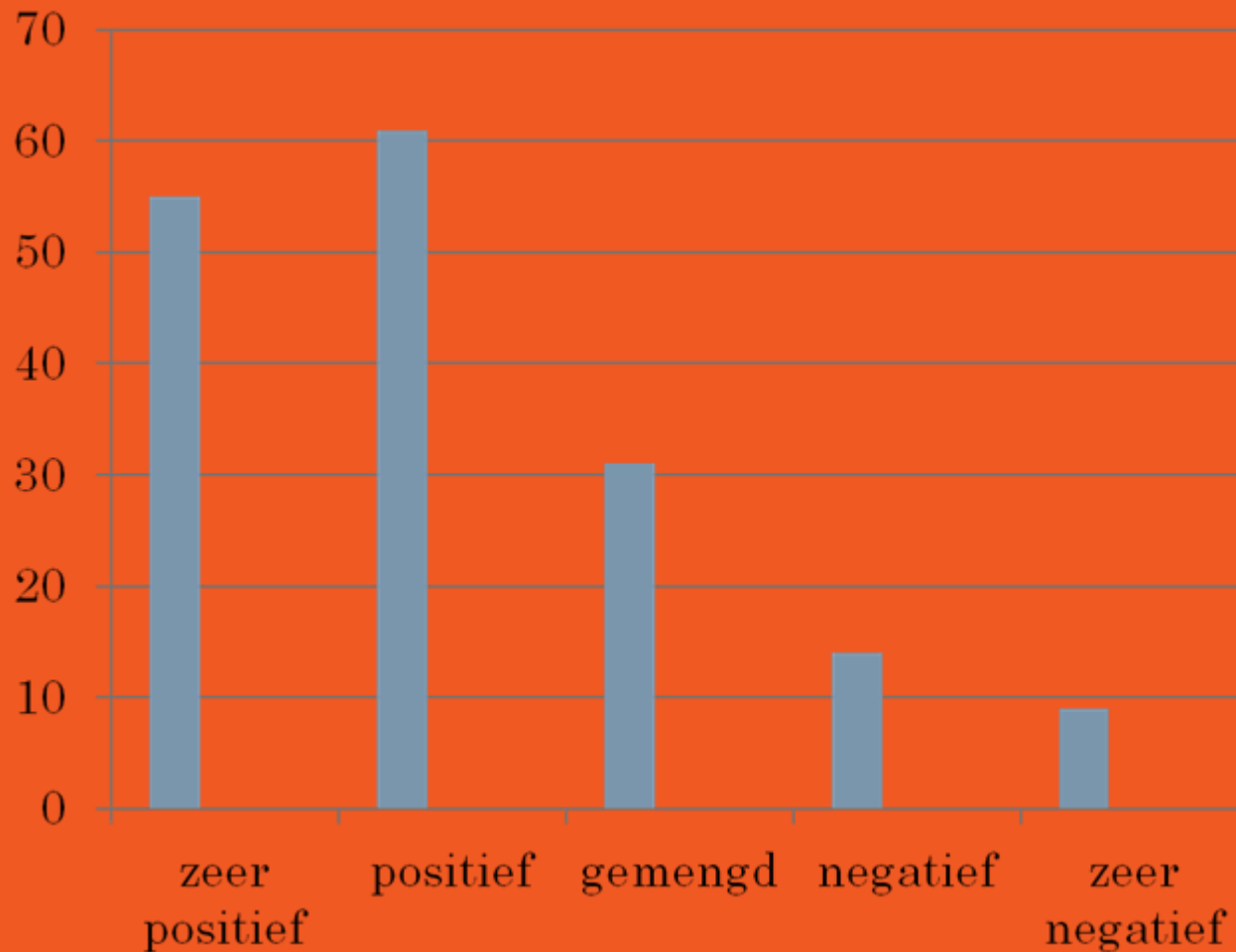
- Diagnose en staging
- Behandelplan, regie
- Tumorchirurgie
- Radiotherapie
- Complexe chemotherapie en fase I-II studies
- Allogene en autologe stamceltransplantatie
- Opvang specifieke complicaties
- Specifieke controles
- LATER



Zorg dichtbij

- Bepaalde niet-complexe chemotherapie
- Tussentijdse controles
- Opvang complicaties
- Ondersteunende zorg zoals bloedtransfusies
- Palliatieve zorg

Ervaringen ouders





Voordelen

- Reisafstand

Normale leven oppakken

Bezoekmogelijkheden

Korte reisafstand

'Wij gingen gewoon op de fiets. We haalden haar om half 10 van school, dan moesten we om 10 uur bij het ziekenhuis zijn en om half 11 was ze weer op school. Dat was gewoon heel fijn.'

- Laagdrempeligheid

Persoonlijke aandacht

Gemoedelijker

Kortere wachttijd

'Het grootste voordeel van het shared care ziekenhuis is dat het iets gemoedelijks had. De echte grote spannende dingen gebeuren in het kinderoncologisch centrum. Hier ontmoet je alleen maar kinderen met en gebroken been.'



Nadelen

- Gebrek aan expertise

Kennis

Kunde

'Het aanprikken van de PAC was echt een hele operatie. Het duurde meer dan een kwartier. Een heel gebeuren, natuurlijk ook voor mijn kind.'

- Verschillen in supportive care

Protocollen

Leefregels

Materialen

'Toen mijn kind verminderde weerstand had, droegen ze speciale kleren, maskers en handschoenen. In het kinderoncologisch ziekenhuis vertelden ze dat dit allemaal niet nodig was. Kleine verschillen maar voor ons waren ze eigenlijk best groot.'

- Slechte communicatie & transitie

'De eerste keer dat we hoorden over shared care waren we niet erg enthousiast. Voor ons was het kinderoncologisch centrum the place to be.'

Te veel shared care centra



- Versnippering expertise
- Bemoeilijkt optimale bij- en nascholing
- Bemoeilijkt optimale communicatie
- Inefficiënt

Oude situatie

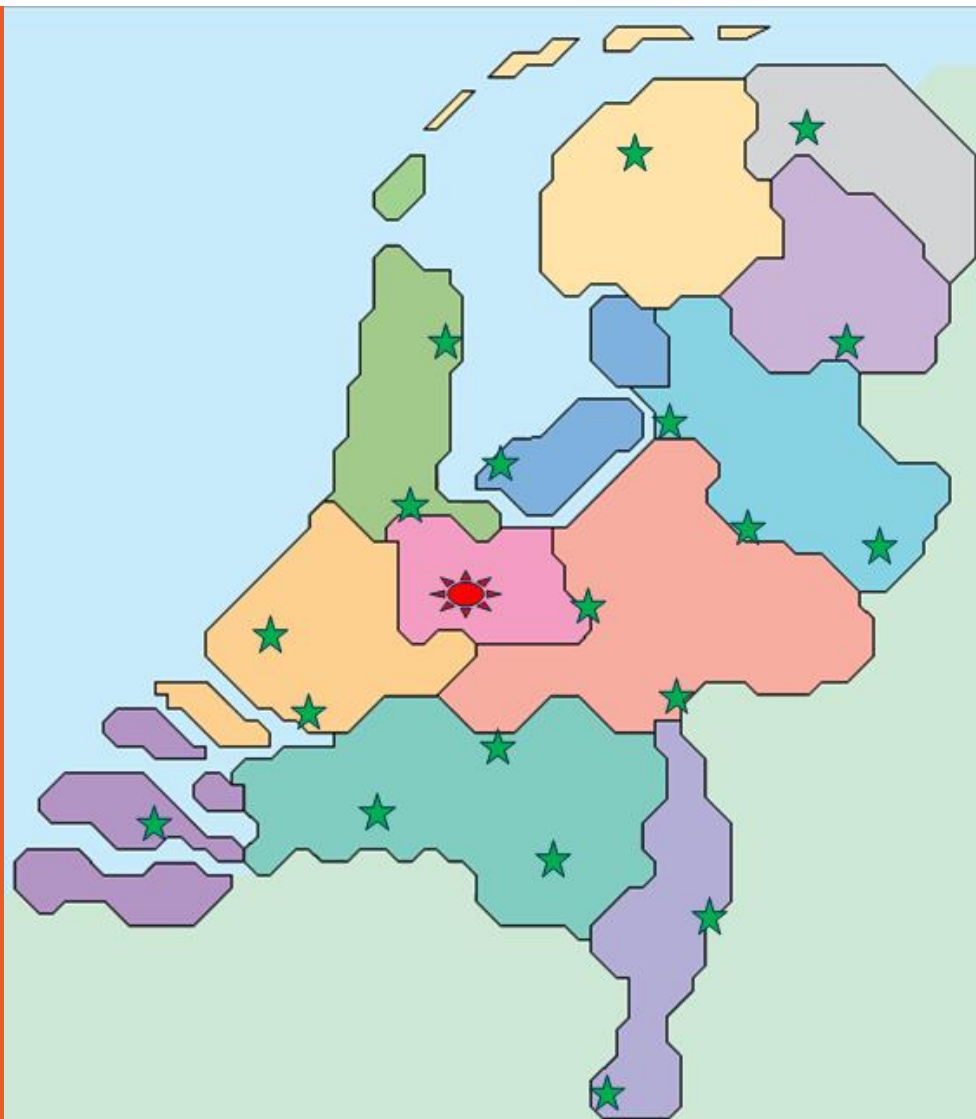


60 shared care
centra rond
zeven centra

Huidige situatie



- 40 shared care centra rond de centra Amsterdam, Rotterdam, Groningen, Nijmegen
- 20 shared care centra rond Prinses Máxima Centrum



Criteria shared care centra



- Omvang huidig aantal kinderen in shared care
- Minstens 10 kinderen per jaar met chemotherapie
- Motivatie en commitment
- Maximale reisafstand in tijd van 45 minuten
- Spreiding over het land
- Opleiding kindergeneeskunde
- STZ status (Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen)

Criteria - vervolg



- Prinses Máxima Centrum heeft de regie
- Verder aangescherpte volume- en kwaliteitsnormen
- 2 kinderartsen met kinderoncologie als aandachtsgebied
- 2 kinderarts-oncologen voor shared care UMC
- 3 verpleegkundigen met opleiding KO en 3 met bij- en nascholing
- 6 verpleegkundigen met opleiding KON voor shared care UMC
- Audits
- Doorlopende bij- en nascholing, ook psychosociaal!
- Elektronisch patiëntendossier met toegang voor ouders
- Uniforme ondersteunende zorg

Ondersteunende zorg

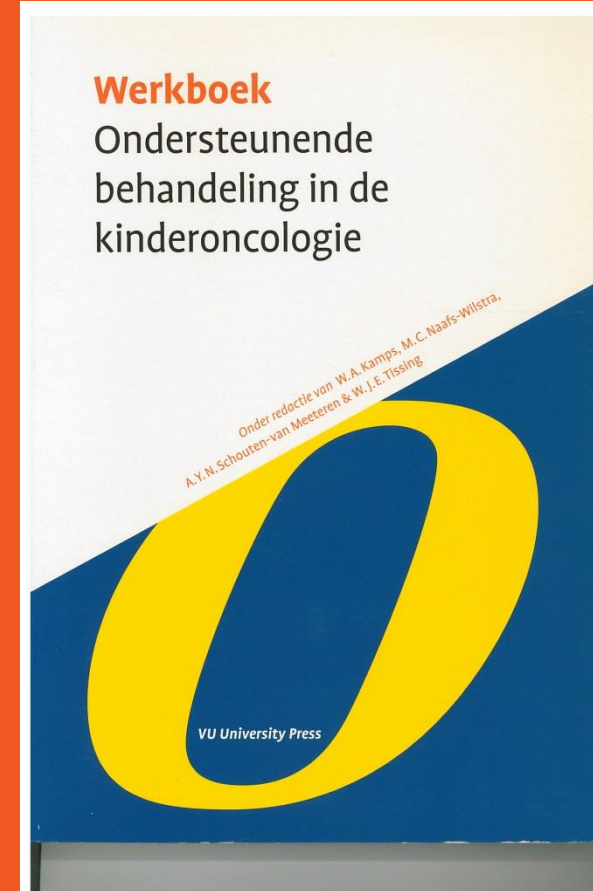


Handboek ondersteunende zorg (2005)

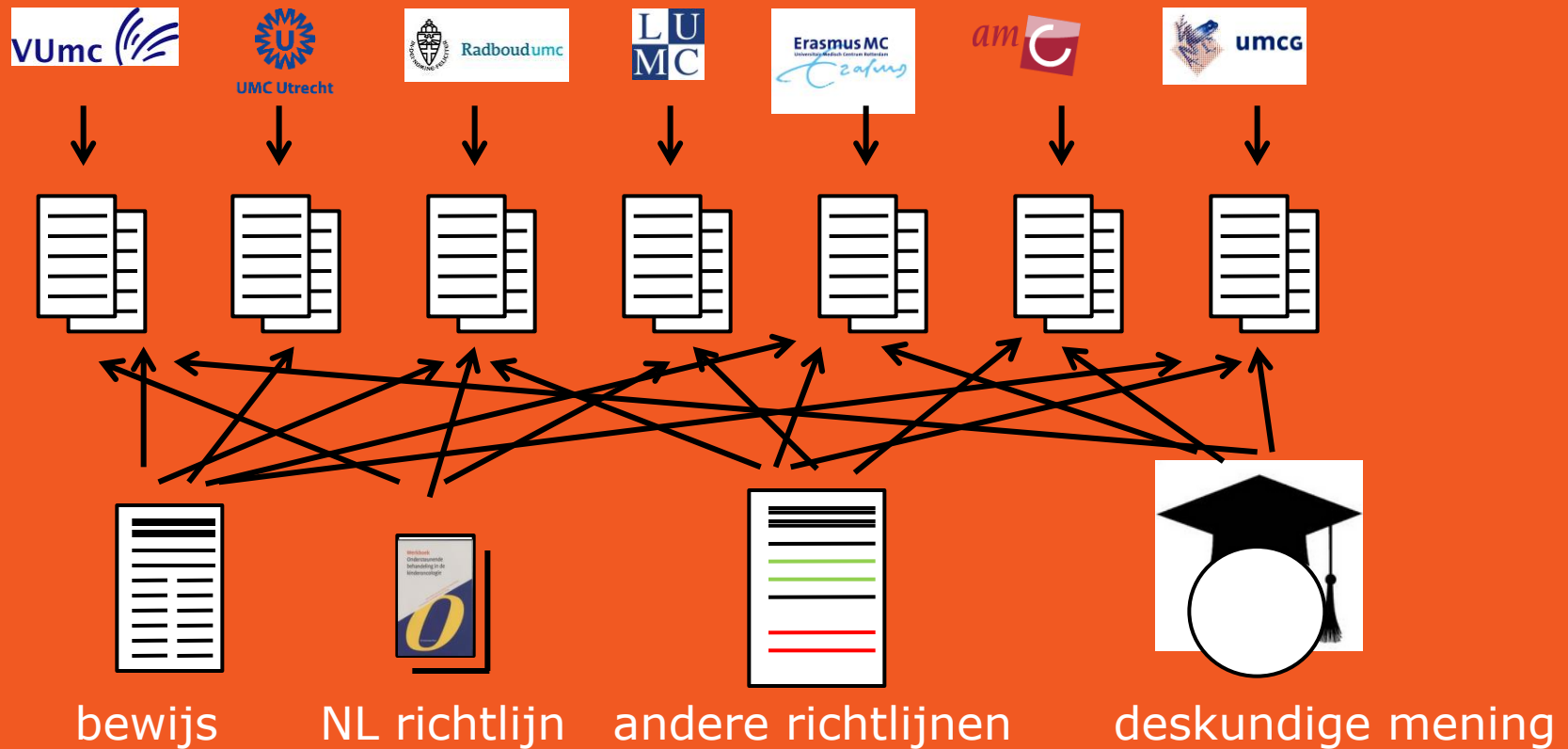
- Preventie bijwerkingen
- Behandeling complicaties
- Bloedtransfusies
- Leefregels
- Zorgcoördinatie

Uit elk centrum vertegenwoordiger,
multidisciplinair, incl. VOKK

Evidence based en consensus
Implementatie



De praktijk



Herziening NL richtlijn



1) Recente aanpassing huidige richtlijn naar nieuwe inzichten

Implementatie vanuit het Prinses Máxima Centrum

2) Meerjarig project gefinancierd door Alpe d'HuZes > evidence based richtlijn

