

Linda van der Knaap, verpleegkundig specialist pediatrie hiv, ErasmusMC- Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
Petronette van Jaarsveld- de Bakker, verpleegkundig consultant, ErasmusMC- Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Avondspreekuur voor hiv geïnfecteerde jongeren.

Normaal leven

Veel jongeren met hiv leiden een normaal leven. Ze nemen één- of twee maal daags medicatie in en hoeven in principe eens in de 3 maanden op controle te komen. Jongeren voelen zich niet ziek. In een psychologisch onderzoek gehouden in 2006 onder onze tienerpopulatie (Hoogstad, 2006) gaf maar 1/7 jongere aan dat hij een ziekte had. De rest vulde allemaal in dat ze gezond zijn.

Alhoewel het misschien in onze ogen niet veel is, deze 3 maandelijks controle, horen we terug van jongeren dat dit een belasting is. Het spreekuur dat we nu hebben voor deze groep is op maandagmorgen, van 9.00 tot 12.00 uur.

Ze missen een dag(deel) school, m.n. op de middelbare school vinden ze dit niet wenselijk. Ook roept dit veel vragen op van medescholieren en leerkrachten, die meestal niet op de hoogte zijn van de diagnose. Omdat het hier om een chronische ziekte gaat is deze controle iets wat herhaaldelijk terug blijft keren totdat de jongeren de transitie maken naar de interne afdeling.

We proberen zoveel mogelijk tegemoet te komen aan roostertijden van de kinderen, maar hier zit een beperking aan. We kunnen niet iedere dag kinderen tussendoor zien, dit is niet haalbaar en niet wenselijk. Ook vragen jongeren of ze niet ieder half jaar op controle kunnen komen. Ook dit vinden wij niet wenselijk, omdat therapietrouw juist bij tieners heel lastig kan zijn (van der Knaap, 2006) en er vrij snel resistentie op kan treden tegen de medicatie .

Resistentie kan nadelige gevolgen hebben voor de prognose van de ziekte en ev. de levensverwachting. Dit is een risico dat wij als team niet willen nemen.

Wat we zouden willen als team is tegemoet komen aan de wensen van de jongeren om een zo normaal mogelijk leven te leiden, zonder dat we hiervoor concessie moeten maken die ten koste gaat van de kwaliteit van de zorg die we bieden.

Zorgvernieuwingproject

In het kader van de opleiding Master in Advanced Nursing Practise van één van de verpleegkundig consultants wordt dit project gekozen als zorgvernieuwingproject. Het wordt uitgevoerd in de eigen praktijk van het ErasmusMC-Sophia Kinderziekenhuis. Voor de analyse van het project is gekozen voor de “Zeven Wijze W’s”(Gevers, 2005).

Waarom dit project?

Het motto van de organisatie is “De Patiënt Centraal”. Met als enige optie de maandagmorgen als poli staat de patiënt niet centraal. We vinden het belangrijk dat chronisch zieke kinderen een zo normaal mogelijk leven leiden. Patiënten hebben eerder aangegeven niet tevreden te zijn met de politijden. Er zijn vijftien jongeren tussen de leeftijd van 12 en 20 die in principe in aanmerking komen voor dit spreekuur. Zij zijn allen schriftelijk benaderd met de vraag of zij gebruik zouden willen maken van zo’n avondspreekuur. Zeven jongeren hebben aangegeven graag mee te willen doen met dit project. Acht jongeren doen niet mee. Twee hadden interesse, maar de dag kwam ze niet goed uit. Zes jongeren wilden niet meedoen, omdat het voor hen geen probleem was om school te missen.

Wat moet het resultaat zijn?

Het resultaat moet zijn dat er een (voor)avondspreekuur wordt opgezet voor hiv geïnfecteerde jongeren tussen de 12 en 20, die de middelbare school bezoeken of een beroepsopleiding bezoeken. De jongeren missen hierdoor minder school en leven een normaler leven. De spreekuren worden eens per drie maanden gepland en duren van 16.00 tot 19.00. Er worden in principe 6 jongeren per avond gepland met een maximale uitloop naar negen consulten. Bij meer consulten wordt er een extra avondspreekuur ingepland.

Op welke wijze?

Een projectgroep gaat zich buigen over het praktisch opzetten van een avondspreekuur. De methode die we hanteren is de Plan-Do-Study-Act-Cyclus (Berwick 1998) Dit houdt in dat er een plan wordt opgesteld, inclusief doelen en tijdsplanning. Do staat voor uitvoering. Check wil zeggen dat er gekeken wordt of de beoogde doelen behaald zijn. Act staat voor het implementeren en verankeren van de beoogde veranderingen. Cyclus wil zeggen dat het een terugkerend proces is. Na ieder spreekuur kunnen er aanpassingen gedaan worden om de doelen te behalen.

Met wie gaan we het doen?

In Grol (2006) wordt genoemd "het samenstellen van multidisciplinaire teams en het versterken van de samenwerking van die teams wordt gezien als belangrijke manier om fragmentatie in de zorg tegen te gaan en de kwaliteit van de zorg voor specifieke patiënten groepen te verbeteren". Ook voor de projectgroep is gekozen voor deelnemers uit verschillende velden; het afdelingshoofd, een kinderarts uit het hiv team, de verpleegkundig specialist i.o., de clustermanager, de spreekurencoördinator, de verpleegkundig consulent, en voor de kleine projectgroep contactpersonen van alle meewerkende laboratoria. We hebben niet alleen gekozen voor mensen die direct te maken hebben met de praktische uitvoering, maar ook voor mensen op managementniveau om draagvlak te creëren. De rollen van projectleden staan beschreven in het plan van aanpak.

Waarmee (met welke middelen) moet het resultaat behaald worden?

In principe is dit een budgetneutraal project. Het betreft een vooravondspreekuur en normale werktijden gelden. Het is een klein en afgebakend project en betrokken partijen kunnen dit onder hun eigen werkzaamheden scharen. Bij het reguliere spreekuur is er altijd een dokterassistent, die is er nu niet. Dit wordt ondervangen door twee hiv verpleegkundigen in te zetten.

Waar vindt het project plaats?

Binnen het ziekenhuis op een van de poliklinieken.

Wanneer worden tussenresultaten opgeleverd en wanneer is het project afgerond?

De doelstelling is behaald wanneer er een bezettingsgraad is van tenminste 80%. Tevens moeten jongeren na drie spreekuren aangeven dat dit spreekuur voor hen een meerwaarde heeft. Aan de hand van deze evaluaties wordt besloten of het project binnen de organisatie verankerd wordt of dat het project na het vierde spreekuur stopt.

Kwaliteit

De volgende kwaliteitseisen worden vastgesteld: de oplossing moet een antwoord zijn op het probleem, de oplossing moet passen binnen de visie en binnen de organisatie van het hiv team. De kwaliteit van het labonderzoek mag niet minder zijn dan die van het reguliere spreekuur.

Risicofactoren

Risicofactoren zijn het gebrek aan draagvlak binnen de grote organisatie. Dit wordt ondervangen door leidinggevenden bij dit project te betrekken om zo draagvlak te creëren en door de betrokkenheid van de verschillende partijen met betrekking tot dit zorgpad. Door regelmatig te evalueren en bij te sturen hopen we dat er genoeg draagvlak ontstaat. Er is een communicatieprotocol opgesteld, waarin beschreven staat wie, wanneer en hoe geïnformeerd moet worden.

Een ander risico is de patiënten opkomst. Door vooraf een behoefte-inventarisatie te doen, hopen we dat iedereen die aangeeft geïnteresseerd te zijn, ook daadwerkelijk komt. Ook informeren we alle families mondeling over dit project en krijgt iedereen voor aanvang een brief met uitleg over het spreekuur.

Succesfactoren

Succesfactoren zijn dat de vraag vanuit de jongeren zelf komt, er is draagvlak in het hiv team. Het aantal patiënten is niet zo groot, wat het organiseren makkelijker maakt.

Proces

Na ieder spreekuur werden kleine mankementje aangepakt, zoals bijvoorbeeld dat de portier ons maar bleef oppiepen, toen we niet direct in de gelegenheid waren om de pieper op te nemen. Dit omdat de polideuren na 17.00 automatisch vergrendeld worden. Nu hebben we afgesproken dat de portier ons oppiept en dat de patiënt bij de poli-ingang plaatsneemt. We doen dan zo snel mogelijk de deur open. Verder kwamen 2/9 patiënten niet op de eerste poli. Dit ondervangen we nu door de bevestiging van de afspraak 2 weken van tevoren te sturen, zodat het verser in het geheugen van de jongere ligt. Verder hebben we gekeken naar een tijndeling die meer op maat is, sommige jongeren komen liever wat eerder of later. Aanpassingen worden vastgelegd in het draaiboek.

Product

De bezettingsgraad van 80% wordt gehaald. In de evaluatie geven de jongeren de meerwaarde van dit spreekuur aan. Ook het hiv team is positief over deze herstructurering van het spreekuur.

Na een jaar

Na een jaar hebben we een dokterassistente er bij gekregen, eerst vanwege ziekte van één van de verpleegkundigen, maar dit is een structurele aanpassing geworden. Dit geeft de verpleegkundigen meer tijd voor hun consulten met de jongeren. De jongeren gaan eerst naar de dokter gaan en daarna naar de verpleegkundig consultant. Dit laatste neemt meer tijd in beslag dan de controle bij de arts. Medisch gezien gaat het tenslotte best goed met veel jongeren. De impact van het leven met een chronische ziekte is echter groot en er moet tijd worden uitgetrokken om zaken zoals therapietrouw, seksualiteit en disclosure (is het vertellen van je hiv status aan anderen) te praten. Er wordt momenteel overlegd met het lab om bepaalde taken toch aan hen over te dragen, omdat de afwerking van het bloed nu door de verpleegkundigen wordt gedaan. Het zou mooi zijn als meerdere afdelingen een poli gaan openstellen na kantoortijden, zodat dit proces efficiënter georganiseerd kan worden door inzet van extra labpersoneel. Als extra voordeel van het avondspreekuur kan genoemd worden dat veel jongeren elkaar inmiddels kennen van de jongerengroep voor hiv positieve tieners en dan is het vaak erg gezellig voor ze om elkaar weer eens te zien. Zeker gezien het isolement waarin ze verkeren, is dit heel prettig voor ze.

Conclusie

Helemaal 100% klantgericht werken is voor ons niet mogelijk. Iedere patiënt heeft andere wensen en voorkeuren voor dag en tijd. De keuze voor woensdag en voor de tijd zijn dan ook door het projectteam gemaakt aan de hand van (on)mogelijkheden van ons zelf en de faciliteiten. Er zijn inmiddels een aantal jongeren over naar de interne poli en er zijn weer nieuwe jongeren bijgekomen. Het is gebleken dat het draaien van een (voor)avondspreekuur een aanvulling is van de spreekuren binnen kantoortijden. Jongeren missen hierdoor minder school en de kwaliteit van de spreekuren kan ook buiten de reguliere tijden gegarandeerd worden. Het avondspreekuur voor hiv geïnfecteerde jongeren is ingebed in de zorg van het Sophia Kinderziekenhuis.

Literatuur

Berwick D.M., *Developing and testing changes in delivery of care*. Ann. Intern Med., 1998, 128, 651-6

Gevers T. e.a., *Praktisch projectmanagement 1. Handleiding bij het voorbereiden, realiseren en beheersen van projecten*. Den Haag: SDU, 2005(1995).

Grol R. e.a., *Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2006(1996).

Hoogstad M. *Master Thesis Adherence, Coping and Quality of Life in Adolescents living with hiv*. Amsterdam, VU Universiteit, 2006.

Knaap van der L. Bevorderen van therapietrouw, *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 2006, nr.6, pg.44 –46.