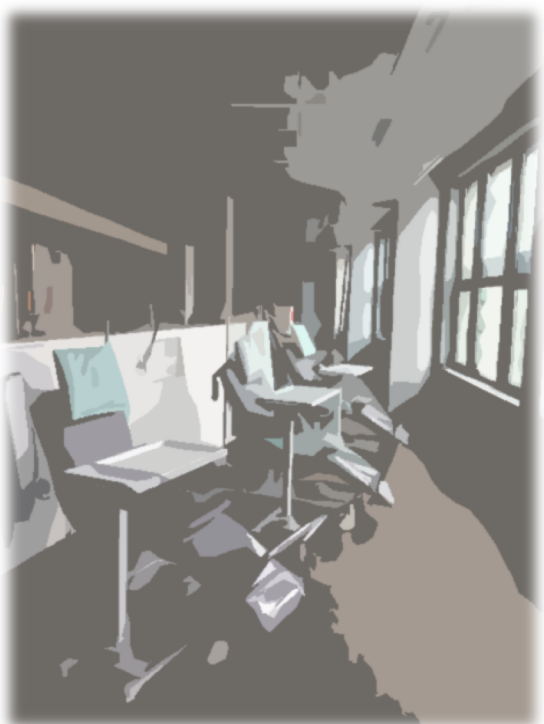




Behandeling met specialistische geneesmiddelen thuis

drs. P.J.J.M Janssen

Thesis MHBA, Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

Behandeling met specialistische geneesmiddelen thuis

drs. P.J.J.M. Janssen, ziekenhuisapotheker

30 april 2018

Master of Health Business Administration

Erasmus Centrum voor Zorgbestuur

begeleider: prof. dr. ir. Bert Meijboom

tweede docent: dr. Lizette van Veen-Berkx

Voorwoord

In de achterliggende periode van ongeveer driekwart jaar heb ik me, naast alle overige opdrachten die voortvloeien uit de opleiding Master of Health Business Administration, ook mogen verdiepen in het afsluitende onderzoek dat heeft geresulteerd in de voorliggende thesis. Aan dit onderzoek, dat afgelopen zomer begon en vooral de eerste 4 maanden van 2018 zeer intensief is geweest, heb ik met veel plezier gewerkt. Het heeft inspiratie gebracht, aanleiding gegeven tot de nodige reflectie en ik heb, naar aanleiding van het onderwerp, vele interessante en geëngageerde gesprekken gevoerd.

Na enige oriëntatie en voorbereidende gesprekken met docenten van de opleiding heb ik een onderwerp gekozen gerelateerd aan iets waar ik al langere tijd mee bezig ben, namelijk het organiseren van de behandeling met en toediening van specialistische geneesmiddelen in de thuissituatie. Mijn betrokkenheid bij de ontwikkeling van poliklinische apotheek van het Erasmus MC in een verder verleden heeft hierin ook zeker een rol gespeeld. De zorg voor onze patiënten, in het ziekenhuis en daarbuiten, met het adagium “*dichtbij als het kan, ver als het moet*”, staat hierin centraal.

In dit onderzoek heb ik me gefocust op specialistische geneesmiddelen die momenteel nog voor het grootste gedeelte op het behandelcentrum, worden toegediend en waarvoor de patiënt geregeld, variërend van dagelijks tot 1 keer per maand, naar het ziekenhuis moet komen. Nog veel meer specialistische ziekenhuiszorg kan naar huis verplaatst worden zoals blijkt uit diverse rapporten. We staan nog maar aan het begin van deze ontwikkeling.

Deze thesis is tot stand gekomen met de hulp van veel mensen, met allerlei verschillende achtergronden, die ik veel dank verschuldigd ben. Als eerste een woord van dank aan alle mensen met wie ik de interviews heb gehouden, binnen en buiten onze organisatie. Deze inspirerende gesprekken, op een openhartige wijze en zonder terughoudendheid zijn de basis geweest van dit onderzoek. Mijn dank is groot voor mijn begeleider Bert Meijboom, die zich door mijn “te lange” zinnen moest worstelen om de aangeleverde stukken van commentaar te voorzien. Vooral de gesprekken in Tilburg waren leerzaam en constructief en de ritten terug naar Rotterdam waren uitstekende momenten om daar dan weer eens goed over na te denken. Tot slot dank aan mijn thuisfront, mijn alles, Anne, François, Josephine en Gabriëlle, voor als ik weer weg was voor een driedaagse in Epe of in de weekenden achter de laptop kroop en thuis toch alles gewoon doorgang vond.

Met deze afsluitende thesis komt een eind aan een intensieve, uitdagende periode waarin ik de studie MHBA aan de Erasmus Universiteit heb kunnen volgen. Mixed feelings. Fijn dat het klaar is. Miss it already. Veel leesplezier.

Wassenaar, april 2018

Management summary

Introduction: Drugs prescribed by medical specialists (specialty drugs) like parenteral cancer and supportive care medication, usually are administered clinically or in a day care setting. The Erasmus MC piloted with trastuzumab (breastcancer) and bortezomib (multiple myeloma) administered by specialised nurses at the home of the patients. According to several reports and literature, the specialised care at the home of patients, instead of at the hospital, is one of the possibilities or even a necessary development in order to keep our health care system sustainable.

Aim: The aim of the exploratory, qualitative study was to investigate to what extent further expansion of the administration of speciality (parenteral) drugs in the home care setting is desirable. The perspective of medical doctors, nurses and patients is investigated. Is this view supported by health care insurers, home care organisations and pharmaceutical industry?

Method: During the pilot with four different parenteral drugs, administered to the patients at their home by specialised nurses, the patient received on one or more occasions a questionnaire. The patients were asked to answer or to rate on a scale from 1 to 10 questions regarding (perceived) safety, logistical problems, received information, how to act when they encountered any medical problems, and the burden of the treatment in the hospital setting versus the home treatment. Another part of the study was to explore qualitatively the home treatment with specialty drugs. One medical doctor, two specialised nurses and employees of two health insurance companies, two pharmaceutical companies and one home care organisation were interviewed. The interviews were semi-structured, and the topics comprised organisational and financial aspects regarding the home treatment with specialty pharmaceuticals. A third topic was the satisfaction and the needs of the health care providers and organisations in order to provide this type of care.

Results: The patients who participated in the pilot perceived the administration of their medication at home safe and they were in general positive towards this possibility. The majority of patients would advise their family and friends to opt for the home treatment. The health care professionals, health carer insurers, pharmaceutical companies and home care organisations were also very positive about home treatment with specialty medicines in order to alleviate the burden on the day care facilities. Everybody is interested and enthusiastic about this possibility of treatment. Organisational problems arise from the administrative burden and the coordination between hospital, home care providers and logistical services. The financial consequences and implications regarding the hospital budgets and claims for the health insurers are not clear. The cost-effectiveness of this kind of treatment options is still under investigation.

Conclusion and recommendations: The primary question of this study is answered by the results of the pilot and the interviews with the health care professionals. This treatment option is desired and

needed, from the perspective of the patients and professionals. The home treatment is safe and practically feasible. Financially there are some challenges, especially questions arise regarding the cost-effectiveness. The recommendations based on this study are: implement a coordinator on the day care facility in order to facilitate the processes needed to treat the patient at home. Forms, questions, logistical problems and medical consults need to be picked up by the right employees. According to all the interviewed the administrative burden needs to be diminished. Home treatment with specialty drugs can best be started with non-complex medication and treatment schedules. If the results are positive, more complex drug and schedules can be implemented. The financial aspects of home treatment versus the administration in the hospital need to be explored further in a few businesscases, conducted by an independent organisation, in which societal costs are also evaluated. If these challenges can be overcome, the patient will benefit substantially.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Management summary.....	3
Inhoudsopgave.....	5
1 Inleiding	
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Doelstelling.....	9
1.3 Vraagstelling en deelvragen.....	9
1.4 Leeswijzer.....	10
2 Context	
2.1 Oncologische medicatie thuis.....	11
2.1.1 Geneesmiddelen pilot.....	12
2.1.2 Organisatie pilot.....	13
2.1.3 Toedienschema's.....	14
2.1.4 Processen pilot.....	15
2.2 Enzym Replacement Therapy (ERT).....	16
2.3 Short Bowel Syndrome.....	17
2.4 Landelijke ontwikkelingen.....	17
3 Theoretisch kader	
3.1 Begrippenlijst.....	18
3.2 Samenstelling van de bevolking.....	19
3.3 Specialistische ziekenhuiszorg.....	19
3.4 Specialistische geneesmiddelen.....	20
3.5 Continuïteit van zorg.....	21
3.6 Kwaliteit van zorg.....	21
3.7 Complexiteit van behandelingen.....	22
3.8 Anderhalvelijnszorg / primary care plus.....	23
3.9 Medisch specialistische verpleging in de thuissituatie	23
3.10 Nazorg.....	25
3.11 Samenvatting.....	25

4	Onderzoeksmethode	
4.1	Onderzoekstype.....	27
4.2	Methode.....	27
4.3	Onderzoekseenheid.....	28
4.4	Gegevensverzameling.....	30
4.5	Meetinstrument.....	31
4.6	Dataverwerking en –analyse.....	32
4.7	Betrouwbaarheid en validiteit.....	32
4.8	Medisch ethische verantwoording.....	33
4.9	Haalbaarheid en tijdspad.....	33
5	Resultaten	
5.1	Tevredenheid patiënten.....	34
5.2	Resultaten interviews.....	36
5.2.1	Organisatorische aspecten toediening thuis.....	37
5.2.1.1	Welke geneesmiddelen en behandel-schema's.....	37
5.2.1.2	Welke patiënten.....	39
5.2.1.3	Welke verpleegkundigen en thuiszorg.....	40
5.2.1.4	Administratie, organisatie en processen.....	41
5.2.1.5	Logistiek en terugkoppeling.....	43
5.2.1.6	Oplossingen.....	43
5.2.2	Behoeft e en tevredenheid zorgverleners.....	44
5.2.2.1	Patiëntengemak.....	44
5.2.2.2	Innovatie.....	45
5.2.2.3	Wegnemen onzekerheden.....	45
5.2.2.4	Behoeft e ziekenhuis.....	46
5.2.3	Financiële aspecten.....	47
5.2.3.1	Kosten, opbrengsten, businesscases.....	47
5.2.3.2	Alternatieve bekostiging en substitutie.....	48
5.2.3.3	Extra (ontwikkel)kosten.....	49
5.2.3.4	Huidige financiering en uitrol.....	49
6	Discussie	
6.1	Behoeft e en tevredenheid.....	50
6.2	Organisatie.....	53
6.3	Financiën.....	55

7	Conclusie	
7.1	Aanbevelingen.....	59
7.2	Reflectie op het onderzoek.....	60
8	Terugblik.....	62
9	Referentielijst.....	63
10	Bijlagen	
1	Interview / topiclijst.....	66
2	Resultaten vragenlijsten oncologische medicatie thuis.....	68
3	Voorbeeld vragenlijst trastuzumab, start behandeling.....	71

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Aanleiding

De specialistische zorg in de thuissituatie staat al geruime tijd in de belangstelling van verschillende partijen, zowel ziekenhuizen als zorgverleners, thuiszorgorganisaties, zorgverzekeraars alsook commerciële partijen zijn op deze markt actief dan wel hierin geïnteresseerd. In het Erasmus MC is enige tijd geleden een pilot gestart om het mogelijk te maken, onder regie van het Erasmus MC, om complexe specialistische medicatie ook in de thuissituatie toe te dienen. Hierbij is gefocust op oncologische en hematologische middelen. Deze pilot loopt al geruime tijd (sinds 2015) en er heeft een tussentijdse, summiere evaluatie plaatsgevonden.

De bevindingen zijn over het algemeen positief en de pilot is met een aantal middelen uitgebreid. Daarentegen zijn er ook bepaalde moeilijkheden waar men tegenaan is gelopen en waarvoor oplossingen zijn gezocht. Door middel van een grondiger evaluatie van de pilot kunnen er aanbevelingen gedaan worden aan de organisatie om hetzij de pilot door te zetten in een reguliere activiteit, hetzij deze activiteit stop te zetten en alle patiënten weer in de ziekenhuissetting te ontvangen. Hierbij gaat het vooral om de ervaren voor- en nadelen van een dergelijke vorm van behandeling met specialistische geneesmiddelen, voor de patiënten maar ook voor de betrokken organisaties.

Belangrijker dan de resultaten van deze specifieke pilot zijn echter de ontwikkelingen op dit vlak in een breder kader: wat zijn de mogelijkheden van een ziekenhuis om dit op grotere schaal te ontwikkelen en door te trekken naar meer specialistische middelen en een meer generiek systeem hiervoor te implementeren. Welke factoren zijn hierbij van belang, welke financiële belemmeringen moeten opgelost worden, hoe kan de organisatorische rompslomp het beste gemanaged worden en hoe worden deze ontwikkelingen door bijvoorbeeld de zorgverzekeraars en de farmaceutische industrie beoordeeld. In eerste instantie is geïnventariseerd welke initiatieven er al lopen, zowel lokaal in het Erasmus MC als regionaal en nationaal, en welke partijen en firma's zich al op dit veld begeven. Tevens wordt ook literatuuronderzoek gedaan naar de ontwikkeling van de specialistische behandelingen in de thuissituatie alsook de wijze waarop deze behandelingen in de loop der tijd zijn vormgegeven en zich hebben ontwikkeld. Zo wordt het kader verder vormgegeven en kan e.e.a. ook in perspectief geplaatst worden.

De relevantie van dit onderzoek is groot, gezien de te verwachten ontwikkelingen op het gebied van thuiszorg en de vermindering van het aantal ziekenhuisbedden, maar ook vanwege de wens van veel patiënten om meer de regie in hun behandeling te nemen. Daarnaast verwacht de overheid ook dat veel zorgactiviteiten, eventueel met mantelzorg, E-health toepassingen, etc. in de thuisomgeving gerealiseerd kunnen worden.

1.2 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is om na te gaan of toediening van specialistische middelen thuis een goede aanvulling op of zelfs een alternatief is voor de zorg die door ziekenhuizen kan worden aangeboden en wat de randvoorwaarden zijn om dit zowel efficiënt als rendabel te kunnen (blijven) aanbieden. Dit zal benaderd worden vanuit het perspectief van de verschillende betrokken partijen in het veld, binnen en buiten het ziekenhuis, zoals zorgverzekeraars en farmaceutische industrie.

Daarnaast zullen de gegevens die de pilot heeft opgeleverd worden geëvalueerd en in het onderzoek worden meegenomen zodat een betere afweging gemaakt kan worden hoe dergelijke zorg verder ontwikkeld kan worden.

Het gevolg kan zijn dat de organisatie van de zorg op het grensvlak van thuis en ziekenhuis wezenlijk kan veranderen en het ziekenhuis haar productiecapaciteit selectiever in kan zetten voor de complexere patiënten, waarbij ook de rol van de eerste lijn in deze interessant is. Het realiseren van een zorgcontinuüm van thuis naar ziekenhuis en van ziekenhuis naar thuis staat al heel lang in de belangstelling. Dit kan door een goed overleg en afstemming tussen de verschillende partijen kwalitatief nog veel beter georganiseerd worden.

1.3 Vraagstelling en deelvragen

Volgend op de doelstelling van het onderzoek is de hoofdvraag:

In welke mate is een verdere uitbreiding van thuis toe te dienen specialistische (parenterale) geneesmiddelen vanuit het perspectief van ziekenhuis, zorgverleners en patiënt wenselijk en wordt dit door andere partijen in het veld (zorgverzekeraars, thuiszorg-organisaties, (farmaceutische) bedrijven, etc.) ook gesteund en mogelijk gemaakt?

De volgende subvragen zijn in dit kader relevant en zullen in het onderzoek meegenomen worden:

- Welke resultaten heeft de pilot “oncologische behandeling thuis” opgeleverd en kunnen op basis van de eerdere en volgende evaluatie conclusies getrokken worden en aanbevelingen geformuleerd om deze mogelijkheid van behandeling verder uit te breiden.
- Zijn er specifieke determinanten te benoemen die de toediening van de specialistische middelen thuis bemoeilijken?
- Aan welke randvoorwaarden moet voldaan worden, om de toediening van specialistische middelen thuis op grotere schaal te kunnen aanbieden? (bv financieel, organisatorisch, logistiek, of zorginhoudelijk)

1.4. Leeswijzer

Dit onderzoeksverslag is verder als volgt ingedeeld: in hoofdstuk 2 worden de specialistische geneesmiddelen in een context geplaatst, wat wordt er nu al gedaan in het Erasmus MC en daarbuiten. In hoofdstuk 3 is het theoretisch kader beschreven, waarin relevante begrippen worden toegelicht, kwaliteit en continuïteit van zorg wordt beschreven en verschillende mogelijkheden qua specialistische zorg in de thuissituatie worden toegelicht waarna dit hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvatting. In hoofdstuk 4 worden de onderzoeksmethoden beschreven, waarna de resultaten van het pilot onderzoek en de resultaten van de interviews in hoofdstuk 5 zijn opgenomen. In hoofdstuk 6 worden de resultaten in relatie gebracht met de theorie en de context en bediscussieerd, waarna het onderzoeksverslag wordt afgesloten met conclusies, aanbevelingen en een terugblik op het onderzoek.

Hoofdstuk 2 Context

In dit hoofdstuk wordt een algemeen beeld gegeven van de toediening van specialistische geneesmiddelen in de thuissituatie. Wat is de huidige omvang van deze vorm van zorg? Enerzijds door een aantal (lokale) initiatieven te beschrijven, anderzijds wordt getracht dit ook in een landelijk perspectief te plaatsen. Ook ontwikkelingen op het gebied van E-health, waar haast wekelijks door ziekenhuizen, zorgverzekeraars en technologiebedrijven, van nieuwe, spannende ideeën melding wordt gemaakt, kunnen de behandeling van patiënten thuis vereenvoudigen. In het kader van de thuiszorg met specialistische middelen moeten de E-health toepassingen vooral gericht zijn op vergemakkelijken van communicatie tussen patiënt, thuiszorgorganisaties, logistieke dienstverleners en het ziekenhuis. In dit hoofdstuk wordt een aantal voorbeelden gegeven van specialistische geneesmiddelen, die aan patiënten van het Erasmus MC door heel Nederland in de thuissituatie worden toegediend. Hierna wordt dit beeld veralgemeniseerd door landelijke initiatieven te beschrijven en af te sluiten met te verwachten ontwikkelingen op dit vlak op korte tot middellange termijn.

2.1 Oncologische medicatie thuis

Het afdelingshoofd Hematologie van het Erasmus MC is in 2014 door verschillende bedrijven benaderd om de mogelijkheid te onderzoeken om bepaalde medicatie, toegepast bij de behandeling van multiple myeloom, thuis toe te laten dienen. Niet alleen bij de hematologie maar ook bij andere specialismen wordt thuistoediening van geneesmiddelen aangeboden door commerciële organisaties. Bij de hematologie betreft het het cytostaticum bortezomib, dat toegepast wordt bij de eerstelijnsbehandeling van multiple myeloom. Dit middel wordt voorgeschreven bij patiënten die niet in aanmerking komen voor hoge dosis chemotherapie en beenmergtransplantatie of in combinatie met andere geneesmiddelen, voorafgaand aan een beenmergtransplantatie. Een ander geneesmiddel waarvoor de Hematologie, maar ook Interne Oncologie, benaderd werd om in de thuissituatie toe te dienen was zoledroninezuur, een geneesmiddel ter preventie van botcomplicaties bij gevorderde tumoren en/of ter behandeling van hypercalciëmie door maligniteiten. Aangezien het geneesmiddelen betreft met een aanzienlijke financiële impact (bortezomib, 4,5 ton op jaarbasis in het Erasmus MC) en frequent op de dagbehandeling worden toegediend, heeft een verandering in beleid substantiële consequenties voor het ziekenhuis. Hierop is een aantal vervolgesprekken gevoerd met de controller van Thema Daniel, ziekenhuisapotheker met aandachtsgebied oncologie en hematologie, de afdelingshoofden van Hematologie en Interne Oncologie en verschillende firma's. Ook andere afdelingen, bijvoorbeeld immunologie, maag-, darm- en leverziekten, reumatologie, neurologie en longziekten werden in die tijd benaderd door verschillende thuiszorgaanbieders, al dan niet als uitvoerende organisatie voor de farmaceutische industrie.

Er is een grote diversiteit aan firma's die hun diensten aan het Erasmus MC aanbieden met betrekking tot het toedienen van specialistische geneesmiddelen in de thuissituatie, met alle variatie en uitvoeringsproblematiek van dien. Dit heeft het afdelingsbestuur van Thema Daniel doen besluiten om een pilot op te zetten voor oncologische medicatie in de thuissituatie, waarbij de regie van dit soort behandelingen weer meer bij het ziekenhuis zou moeten komen te liggen, in plaats van bij commerciële firma's die deze zorg aanbieden. Daarnaast werd geconstateerd dat er een ontwikkeling plaats zou moeten vinden in de ontwikkeling van specialistische zorg thuis, mede vanwege de forse beddenreductie van het Erasmus MC in de nieuwbouw zodat een verschuiving van kliniek naar dagbehandeling en van dagbehandeling naar thuis kan worden gerealiseerd. De pilot is echter vooral bedoeld om te beoordelen of dergelijke middelen thuis veilig toegediend kunnen worden, wat de tevredenheid van de patiënten over een dergelijke vorm van zorg is en of zij deze zorg prefereren boven de behandeling met deze geneesmiddelen in het ziekenhuis.

2.1.1 Geneesmiddelen pilot

Bij het opzetten van de pilot is nagedacht over welke geneesmiddelen een goed beeld zouden kunnen geven over de haalbaarheid van het toedienen van dit soort medicatie in de thuissituatie. Een aantal kenmerken van de geneesmiddelen heeft hierbij een rol gespeeld:

- *Veiligheid* van de toepassing van het geneesmiddel in de thuissituatie. Welke bijwerkingen treden relatief vaak op, zijn ze goed te diagnosticeren en zijn deze goed te behandelen? Kunnen gespecialiseerde thuiszorgverpleegkundigen het middel toedienen, na het doorlopen van een vooraf opgezette checklist (eventueel na ruggespraak met de verantwoordelijk specialist).
- *Complexiteit* van de toedieningschema's (kuren) van de betreffende geneesmiddelen. Moeten de geneesmiddelen op gezette tijden, in een regelmatig schema (bijvoorbeeld iedere 2 of 3 weken) toegediend worden, onafhankelijk van het bloedbeeld van de patiënt of moet er ook bloed afgenomen worden om te bepalen of een gift doorgang kan vinden of eventueel de dosis aangepast moet worden.
- Moet het geneesmiddel in een *standaarddosis* toegediend worden of op basis van bijvoorbeeld *patiëntkarakteristieken* in de ziekenhuisapotheek voor toediening gereed gemaakt worden.
- In hoeverre kan het geneesmiddel (voor een of meerdere giften) direct, na opname of polibezoek, meegenomen worden door de patiënt, waarmee *transport* door een koerier naar de patiënt voorkomen kan worden.
- Is het een *risicovolle* stof die onder speciale omstandigheden (in een veiligheidswerkbank en in cleanroom) voor toediening gereed gemaakt moet worden of kan dit ook door de verpleegkundige bij de patiënt thuis gedaan worden?

- Wat is de *houdbaarheid* na het voor toediening gereed maken? Moet het in de koelkast of bij kamertemperatuur bewaard worden, en veroorzaken deze fysisch/chemische eigenschappen extra logistieke uitdagingen?
- Is het geneesmiddel “*ready to administer*” of “*ready to use*” of moet het bij de patiënt nog voor toediening gereed gemaakt worden (oplossen, toevoegen aan een infuuszakje)?
- Hoe wordt het geneesmiddel *bekostigd*? Wordt het geneesmiddel vergoed via het geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS) en valt het daarmee buiten het ziekenhuisbudget of wordt het geneesmiddel bekostigd via een DBC of add-on?

Op basis van bovenstaande kenmerken is een keuze gemaakt om met 3 verschillende middelen een pilot te starten, te weten bortezomib (Velcade), trastuzumab (Herceptin) en een langwerkende bloedgroefactor ((li)pegfilgrastim), eventueel nog uit te breiden met zoledroninezuur.

	Bortezomib	Trastuzumab	(li)Pegfilgrastim	Zoledroninezuur
Indicatie	Multiple myeloom	HER2-positief mammacarcinoom	Supportive care	Hypercalicaëmie
Vorm	Poeder voor injectie	Poeder voor injectie	Oplossing voor injectie	Oplossing voor infusie
Houdbaarheid	7 dagen, KT	1 dag, KT	KK	KT
Toedienwijze	Subcutaan	Subcutaan	Subcutaan	Intraveneus
Op basis bloedbeeld	Ja	Nee	Nee	Nee
VTGM of RTA	VTGM, apotheek	VTGM thuis	RTA	RTA of VTGM thuis
Fixed dose	Nee op basis patiëntkarakteristiek en bloedbeeld	Ja	Ja	Ja
Financiering	add-on	add-on	GVS	GVS
Generiek verkrijgbaar	Nee	Binnenkort	Ja	Ja

Tabel 1: kenmerken van de geneesmiddelen van de pilot

2.1.2 Organisatie pilot

Voor het Erasmus MC is het belangrijk om deze vorm van zorg niet te verspreiden over te veel thuiszorgaanbieders en vervoerders. Het is dan lastiger om de regie te voeren over dit proces, zeker als er veel partijen en afdelingen bij betrokken zijn. Op basis van een klein marktonderzoek zijn 4 partijen uitgenodigd om een aanbieding te doen om de toediening van bovenstaande geneesmiddelen in de thuissituatie uit te voeren. Vanwege het landelijke adherentie gebied van het Erasmus MC was een belangrijke voorwaarde het kunnen realiseren van een landelijke dekking (eventueel door middel van een onderaannemerschap die de gekozen thuiszorgorganisatie met een andere organisatie kan aangaan).

Door met één partij deze pilot te realiseren kan makkelijker een generiek en uniform systeem opgezet worden om deze vorm van thuiszorg te realiseren. Aanvraagprocedures, uitvoeringsverzoeken, contactpersonen etc. zijn daarmee beter te uniformeren, waardoor het proces beter gefaciliteerd wordt en het bijvoorbeeld voor andere afdelingen met dezelfde wensen het makkelijker is om ook deze vorm van zorg te realiseren. Voor logistieke ondersteuning, bijvoorbeeld het vervoeren van bloedbuisjes van huis naar ziekenhuis en medicatie van ziekenhuis naar huis, is ook één organisatie gekozen waarmee dit traject is ingegaan.

Na een aantal presentaties en overleggen over de voorwaarden is gekozen voor de thuiszorgorganisatie Laurens, met een onderaannemerschap door Mediq. Het vervoer wordt tevens door Mediq verzorgd. De keuze voor Laurens is onder meer ingegeven door de ervaring die de organisatie heeft met het geven van hoogcomplexe thuiszorg, het relatief grote gebied waar men activiteiten ontplooit, een groot ervaren team van niveau 5 verpleegkundigen, waarvan 5 met de oncologie aantekening, maar zeker ook om samen met het Erasmus MC de ambitie waar te maken om dit soort zorg mogelijk te maken.

2.1.3 Toedienschema's

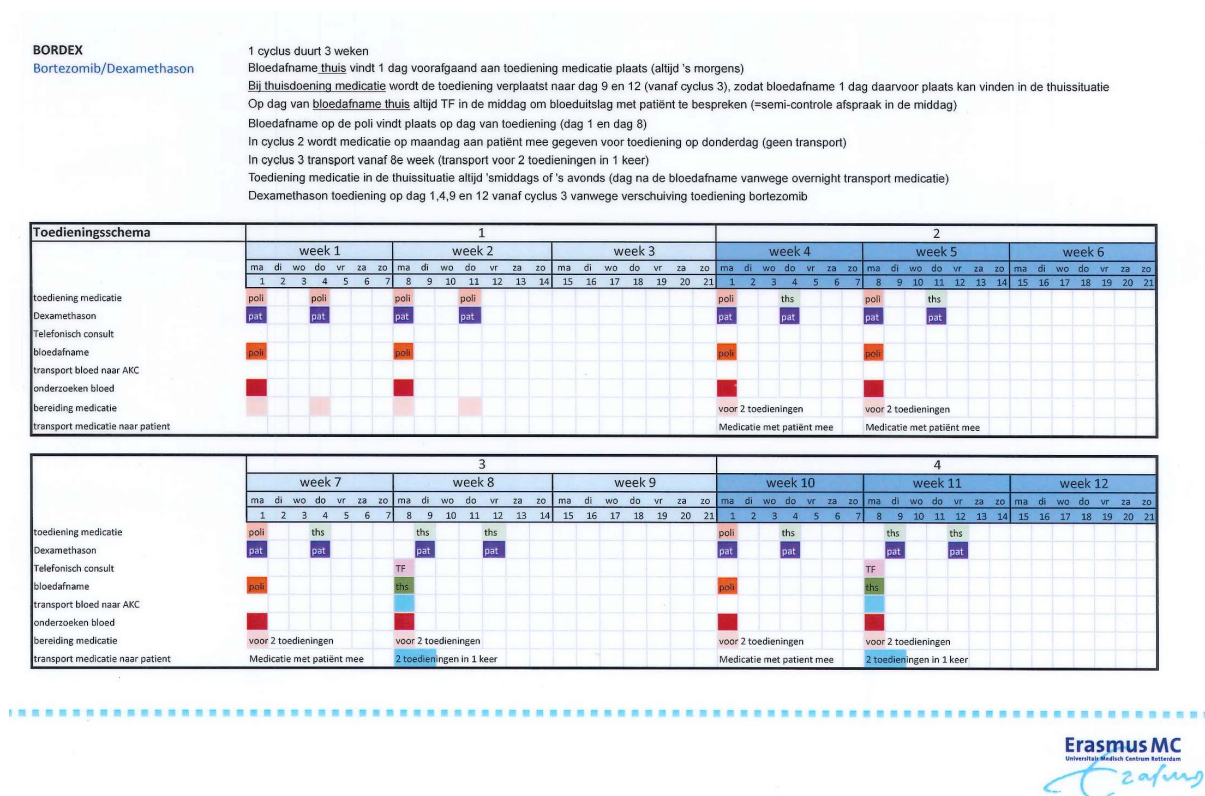
De geneesmiddelen die in de thuissituatie moeten worden toegediend verschillen in complexiteit voor wat betreft logistiek en het aantal handelingen dat gedaan moet worden voorafgaand aan de toediening. Dit varieert van een eenvoudige check op juistheid van geneesmiddel en houdbaarheid tot het doorlopen van uitgebreide controlelijsten, die samen met de patiënt doorgenomen moet worden zodat vastgesteld kan worden of een gift veilig kan worden toegediend. Vastgesteld kan worden dat er een hoge mate van variatie aanwezig is qua complexiteit van schema's die voor thuistoediening in aanmerking zouden kunnen komen.

Toedieningsschema	Kuur 1			Kuur 2			Kuur 3			Kuur 4		
Week	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Toedienen chemotherapie op behandelcentrum	Dag 1			Dag 1			Dag 1			Dag 1		
Ophalen bij apotheek van lipegfilgastrim	Dag 1			Dag 1			Dag 1			Dag 1		
Toediening door thuiszorg van lipegfilgastrim	Dag 2			Dag 2			Dag 2			Dag 2		

Tabel 2: logistiek van en behandeling met lipegfilgastrim, 24 uur na chemotherapie, ter verkorting van de duur van neutropenie

Toedieningsschema	Kuur 1			Kuur 2			Kuur 3			Kuur 4		
Week	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Onderzoek/toediening trastuzumab op behandelcentrum	Dag 1											
Ophalen bij apotheek van trastuzumab (3 giften)	Dag 1											
Toediening door thuiszorg trastuzumab				Dag 1			Dag 1			Dag 1		

Tabel 3: logistiek van en behandeling met trastuzumab bij gemetastaseerd mammacarcinoom



Figuur 1: overzicht van behandeling met bortezomib en dexamethason bij multiple myeloom

2.1.4 Processen pilot

Afhankelijk van de medicatie zijn er gedetailleerde werkinstructies opgesteld. De arts schrijft in het EPD de benodigde afspraken en in het programma om kuren voor te schrijven worden de recepten gegenereerd. Artsenverklaringen, uitvoeringsverzoeken en machtigingen worden ondertekend. De poliklinische doktersassistente geeft de benodigde formulieren en recepten mee aan de dagcoördinator

van de dagbehandeling en tevens de verschillende folders zoals “medicatie en bloedafname thuis”. Hierna worden de formulieren (het uitvoeringsverzoek, en de toedienopdracht) door de dagcoördinator naar de thuiszorgorganisatie en het recept naar de poliklinische apotheek gefaxt. De medicatie kan dan, afhankelijk van voorkeur van de patiënt, bij de poliklinische apotheek opgehaald of afgeleverd worden op het dagbehandelcentrum. De apotheek levert de medicatie met de benodigde instructies over bijvoorbeeld de houdbaarheid en bewaarcondities. Enige dagen voor de beoogde toediening wordt door de thuiszorgorganisatie met de patiënt contact opgenomen om de gewenste tijd van thuisbezoek en toediening af te stemmen. Voordat de medicatie wordt toegediend, wordt een checklijst/vragenlijst met de patiënt doorgenomen. Indien alles akkoord is, eventueel na afstemming met het ziekenhuis, kan de medicatie worden toegediend.

2.2 Enzym Replacement Therapy (ERT)

Het Erasmus MC heeft een nationale rol voor wat betreft de diagnose en behandeling van patiënten met de ziekte van Pompe. Baby's, kinderen maar ook volwassen patiënten met een late onset van deze ziekte worden na goedkeuring door een “indicatie-commissie” behandeld met dit uiterst kostbare geneesmiddel dat 1 keer per 2 weken, dan wel wekelijks, intraveneus moet worden toegediend. Deze therapie wordt chronisch, in principe levenslang, toegediend. Vanwege de chroniciteit van de behandeling is samen met de producent, een thuiszorgorganisatie, de ziekenhuisapotheek en de behandelaren een structuur opgezet om thuistoediening van dit geneesmiddel mogelijk te maken. De regelmaat en planbaarheid van de behandeling maken dit ook goed mogelijk. Een eenmaal ingezette therapie loopt gedurende (zeer) lange tijd door. De houdbaarheid van het geneesmiddel na voor toediening gereed maken, transport- en leverafspraken met een farmaceutische groothandel, en de kennis en ervaring van de thuiszorginstelling maken het mogelijk om deze zorg, georganiseerd vanuit het Erasmus MC, landelijk te kunnen realiseren. Dagelijks worden door 3 apothekersassistenten ongeveer 500 vials alfa-glucosidase verwerkt tot infusen, door de groothandel opgehaald, overnight afgeleverd bij de lokale openbare apotheek, de dag erna door de thuiszorgverpleegkundige opgehaald en volgens afspraak aan de patiënt toegediend. Deze activiteit is sinds de ontwikkeling van dit geneesmiddel in het Erasmus MC geleidelijk aan geoptimaliseerd. Vanwege het “geringe” aantal patiënten (ongeveer 120), de jarenlange ervaring en de bekostiging door de farmaceutische industrie is deze vorm van toediening van dit specialistisch geneesmiddel mogelijk gebleken. De zogenaamde weesgeneesmiddelen, waarmee enkele tientallen tot honderden patiënten worden behandeld, zijn wat betreft ervaring met het middel, thuiszorgmogelijkheden, bekostiging, etc. niet vergelijkbaar met de reguliere specialistische medicatie maar het overall concept van voorschrijven, voor toediening gereedmaken, transport en toedienen door een gespecialiseerde verpleegkundige in de thuissituatie is vergelijkbaar.

2.3 Short Bowel Syndrome

In het Erasmus MC zijn ook een twintigtal kinderen onder behandeling met het zogenaamde short bowel syndrome. Bij het kortedarmsyndroom is met name de dunne darm grotendeels afwezig of de functioneert de dunne darm niet. De dunne darm heeft een grote reservecapaciteit en zeker jonge kinderen hebben een groot aanpassingsvermogen. Bij het verwijderen of niet goed functioneren van ongeveer de helft van de dunne darm hebben de patiënten doorgaans nog weinig klachten. De patiëntjes met de meest ernstige symptomen zijn aangewezen op Totaal Parenterale Voeding (TPV). Dit betreft voeding die dagelijks door middel van een infuus door een specialistisch verpleegkundige toegediend moet worden. Tevens moet de toegangspoort en infuuslijnen dagelijks verzorgd worden. Aangezien dit over het algemeen langdurige behandelingen zijn (maanden tot jaren), kunnen deze patiënten in een zekere routine worden behandeld. De bereidingsafdeling is hierop ingespeeld, het transport is geregeld en de thuiszorgverpleegkundigen komen dagelijks bij de patiënt voor het aansluiten van de infusen en de verzorging. Door eventuele ziekenhuisopnames of vakanties kan deze routine onderbroken worden, hetgeen weer meer afstemming vergt.

2.4 Landelijke ontwikkelingen

De toediening van (specialistische) geneesmiddelen door technische thuiszorgteams neemt jaarlijks toe. Ongeveer 56.000 patiënten ontvingen in 2015 zorg waarvoor medisch specialistische verpleging thuis werd gedeclareerd en hiervan is ongeveer 20% geneesmiddel gerelateerd. (Gupta strategists, 2016) Naast de declarabele verrichtingen zijn er allerlei thuiszorgorganisaties die in opdracht van de farmaceutische industrie toediening van geneesmiddelen in de thuissituatie verzorgen. Hoe groot dit marktaandeel is, is niet bekend. Organisaties als Eurocept, ApotheekZorg, MediqTefa bedienen vele patiënten op allerlei gebied zoals medische voeding, luchtwegzorg, wondzorg en infuustechnologie, waarbij enerzijds levering van pompen en medicatie geregeld wordt, maar ook de verpleegkundige ondersteuning door niveau 4 en 5 BIG geregistreerde verpleegkundigen waarbij 24 uur per dag, 7 dagen per week beschikbaarheid wordt gegarandeerd. Medicatie die voorzien kan worden varieert van antibiotica, parenterale voeding, pijnstilling maar ook chemotherapie en palliatieve sedatie. Een aantal jaren geleden ontstonden veel van dit soort firma's, maar nu lijkt toch een consolidatieslag gaande en blijven een paar grote bedrijven over. De zorgverzekeraars zijn nu ook, door middel van contractering en aanbestedingen van deze zorg, meer bij deze vorm van zorg betrokken.

Hoofdstuk 3 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt een conceptueel model ontwikkeld, op basis van de beschikbare literatuur en rapporten, zodat de factoren die invloed hebben op de behandeling thuis van de patiënt met specialistische geneesmiddelen inzichtelijk worden. In eerste instantie zullen de belangrijkste begrippen die in deze context gebruikt worden beschreven, waarna het theoretisch kader vormgegeven wordt en afgesloten wordt met een samenvatting

3.1 Begrippenlijst

Specialistische geneesmiddelen	Specialistische geneesmiddelen zijn die geneesmiddelen waarvan de geregistreerde klinische gegevens duiden op toepassing in het kader van specialistische diagnostiek, therapie en/of specialistische preventie (Van Nooten, 2006). Dit betekent niet dat deze geneesmiddelen alleen door medische specialisten voorgeschreven mogen worden. Het kan zo zijn dat instelling op het geneesmiddel wordt gedaan door de medisch specialist terwijl op langere termijn het toezicht op (bij)werking(en) overgenomen kan worden door de huisarts.
Ziekenhuisverplaatste zorg	Bij medisch-specialistische verpleging thuis (MSVT) wordt de patiënt onder verantwoordelijkheid van een medisch specialist van het ziekenhuis, thuis, in een zorginstelling, verzorgingshuis of verpleeghuis verzorgd. Een andere naam voor MSVT is 'ziekenhuisverplaatste zorg'. Dit kunnen verpleegkundigen van het ziekenhuis zijn maar ook verpleegkundigen van een thuiszorgorganisatie. De medisch specialist is verantwoordelijk voor de ingezette behandeling en de hierop volgende controles. (Gupta strategists, 2016)
Anderhalvelijnszorg	Onder anderhalvelijnszorg wordt verstaan dat verantwoordelijkheid van zorg bij zowel specialisten als huisartsen ligt en waarbij de kennis en ervaring van beiden elkaar aanvullen en ten dienste van de patiënt worden gesteld. Er worden inhoudelijke eisen gesteld aan de zorg en afspraken op het gebied van kwaliteit en veiligheid, regie en verantwoordelijkheden, organisatie en bekostiging worden (schriftelijk) vastgelegd. (Substitutie van zorg, huisarts en medisch specialist samen aan de slag)
Nazorg	Alle zorg die geleverd wordt na een behandeling in het ziekenhuis, na het formele ontslag. Dit kan zijn ondersteuning, begeleiding of controle na een behandeling in het ziekenhuis, dan wel (gedeeltelijke) voortzetting van de behandeling thuis.

Tabel 4: begrippenlijst

3.2 Samenstelling van de bevolking

De komende 15 jaar zal de samenstelling van de bevolking fors veranderen. Een aantal voorbeelden: in Amsterdam zal in 2030 het aandeel 65 plussers gegroeid zijn van 90.000 naar 138.000, een groei van 55%. Een groot gedeelte van deze ouderen heeft functioneringsproblemen, waaronder mobiliteitsproblemen. Ruim 400.000 van de Amsterdamse volwassenen hebben een chronische aandoening, ruim 230.000 meer dan 1 chronische aandoening. In vergelijking met 20 jaar eerder is dat een stijging van 20%. Problemen met het bewegingsapparaat, COPD, incontinentie en diabetes zijn de meest voorkomende aandoeningen. Naast de fysieke problemen hebben ruim 56.000 mensen in Amsterdam een psychische aandoening, een stijging van 27% vergeleken met 2013. In de stad wonen 80.000 eenzame mensen. In de provincie Friesland blijft het aantal mensen in ongeveer gelijk vergeleken met 2013, het aantal ouderen is echter met ongeveer 50% gestegen. Het aantal Friezen jonger dan 65 is met 10% gedaald. Ook hier groeit het aantal ouderen met functioneringsproblemen fors, met 60%. Het aantal mensen met meer dan 1 chronische aandoening stijgt met 16%. Het aantal patiënten met dementie stijgt het meest: 18.000 mensen hebben dit ziektebeeld. In andere steden en provincies is bovenstaand beeld vergelijkbaar, een forse toename van oudere patiënten met functieverlies en chronische aandoeningen.

Bovenstaande is door de Commissie innovatie zorgberoepen en opleidingen onder voorzitterschap van M. Kaljouw in 2014 gepubliceerd. Het advies van deze commissie aan de minister is om afscheid te nemen van de huidige lijn benadering (0^e tot 3^e) vanwege de fragmentatie en de schotten die tussen deze lijnen staan. In broedplaatsen, met gemeenten, verzekeraars, zorgprofessionals, bestuurders, burgers en patiënten is nagedacht over de zorg in de toekomst. Zorg kan in de toekomst opgedeeld worden in 4 segmenten of hoofdgebieden: de voorzorg, waarbij de burger zoveel mogelijk zelf doet. Hierop volgend komt de gemeenschapszorg, waarbij gebruik gemaakt wordt van de mensen in de buurt maar ook van netwerken en waarbij veel nieuwe technieken en E-health ingezet moeten worden. Een stap verder zijn de multidisciplinaire centra met huisarts, tandarts, fysiotherapie etc. en waar ook laag complexe ingrepen uitgevoerd kunnen worden, eventueel aangevuld met specifieke behandelcentra. Hoogcomplex zorg wordt geleverd in topklinische en academische centra.

3.3 Specialistische ziekenhuiszorg

Bovenstaand beeld, een herdefiniëring van de plaats waar de zorg kan plaatsvinden, wordt ook in het rapport van Gupta Strategists (2016, 2017) beschreven en ook in de visie van de Raad voor de volksgezondheid & zorg in het rapport Medische-specialistische zorg in 20/20 (2011) wordt een andere manier van zorg organiseren beschreven: dichtbij als het kan en ver weg als het moet. Een groot gedeelte van de diagnostiek en behandeling die momenteel in ziekenhuizen plaatsvindt kan ook in de thuissituatie gedaan worden. In het genoemde rapport wordt gesteld dat tot 46% van de ziekenhuispatiënten ook thuis behandeld kunnen worden. Een inkijk wordt gegeven hoe de

ziekenhuiszorg ge(re)organiseerd kan worden. Een aantal voorbeelden wordt gegeven. Zo kan polikliniekbezoek, indien er geen fysieke testen gedaan hoeven te worden, vervangen worden door video-conferencing. Indien niet risicovol, zoals functietests, slaapstudies etc. kan diagnostiek thuis plaatsvinden. Therapeutische ingrepen gerelateerd aan operaties zijn niet makkelijk te verplaatsen. Echter hemodialyse, lichttherapie en chemotherapie kan op veel grotere schaal thuis toegepast cq. toegediend worden. En ook het aantal verpleegdagen in het ziekenhuis kan bij een stabiele conditie van de patiënt en waarbij uitsluitend herstel van het lichaam nodig is, nog verminderd worden. Met een adequate monitoring op afstand, kan dit uitstekend thuis plaatsvinden. Gesteld wordt dat vooral de verpleegdagen, dagbehandelingen en diagnostiek zich lenen voor verplaatsing naar huis.

3.4 Specialistische geneesmiddelen

In 2006 is in een rapport van het Institute for Medical Technology Assessment (van Nooten, 2006) de groep van specialistische geneesmiddelen gedefinieerd. Bekostigingsproblemen van bepaalde (groepen van) geneesmiddelen hebben ertoe geleid dat er behoefte is ontstaan om geneesmiddelen te kunnen indelen in generalistische en specialistische geneesmiddelen. De zorgverzekeraars waren van mening dat de laatstgenoemde groep geneesmiddelen onder het ziekenhuisbudget moet vallen. Deze zienswijze is de afgelopen jaren door middel van verschillende maatregelen doorgevoerd. Indien hiervoor gecompenseerd, bijvoorbeeld door middel van budgetoverheveling kunnen de ziekenhuizen deze geneesmiddelen ook financieren. In het rapport wordt gesteld dat de continuïteit van de behandeling en de farmacotherapie door de medisch specialist beter gerealiseerd kan worden als de specialistische geneesmiddelen beheerd worden door de ziekenhuizen, zowel medisch inhoudelijk, beleidsmatig als financieel. Dit heeft ertoe geleid dat een grote groep geneesmiddelen is overgeheveld uit het geneesmiddelenvergoedingen systeem (GVS) naar het ziekenhuisbudget. Voorbeelden van deze overhevelingsgeneesmiddelen zijn de TNF-alfaremmers (geneesmiddelen bij reuma en ziekte van Crohn), groeihormonen, IVF-middelen en dure (orale) oncolytica. Iedere keer als een groep van dit soort geneesmiddelen wordt overgeheveld, wordt het hiermee gemoeide extramurale budget overgeheveld naar het ziekenhuisbudget.

Daarnaast is een regeling dure geneesmiddelen geïmplementeerd en later de “add-on” systematiek, om geneesmiddelen die binnen de geregistreerde indicatie voorgeschreven worden bovenop het vastgestelde ziekenhuisbudget te vergoeden, e.e.a wel binnen de afgesproken groeikaders cq. kostenplafonds. Een specialistisch geneesmiddel is hierbij gedefinieerd als een geneesmiddel waarbij de geregistreerde indicatie gerelateerd is aan een toepassing in het kader van specialistische preventie, diagnostiek en therapie. Criteria die hierbij gehanteerd worden zijn: is het een geregistreerd geneesmiddel voor een indicatie behorend tot een medisch specialistisch gebied? Kan het geneesmiddel alleen door een specialist verantwoord worden voorgeschreven? Gaat gebruik hiervan

samen met specialistische apparatuur? Is medisch toezicht door een specialist noodzakelijk om de bijwerkingen of effectiviteit te beoordelen?

De trend van overheveling van geneesmiddelen naar het ziekenhuisbudget is tegengesteld aan de ontwikkeling van meer behandeling van patiënten in de thuissituatie, zoals bijvoorbeeld beschreven in het rapport van Gupta (2016, 2017). Indien een beweging gemaakt kan worden van meer specialistische betrokkenheid bij de behandeling en begeleiding van patiënten thuis zal dit ook consequenties moeten hebben op de bekostigingssystematiek van de toegepaste middelen en de hierbij gepaard gaande, onder meer verpleegkundige, activiteiten.

3.5 Continuïteit van zorg

De ziekenhuisverplaatste zorg (hetzij via MSVT of Nazorg) staat of valt met continuïteit in de geboden zorg. Het gaat dan om passende, op het juiste moment ingezette en kwalitatief goede behandeling en begeleiding van de patiënt in de setting van het ziekenhuis, verpleeg- of verzorgingshuis of thuis. Het gaat om een ononderbroken ondersteuning, geheel dan wel gedeeltelijk, van de patiënt en de mantelzorg van de patiënt, waarbij rekening gehouden wordt met de behoeften van de patiënt. Een, vanuit patiëntenperspectief, belangrijk ander aspect is dat er niet te veel wisselende zorgverleners in het proces betrokken zijn en dat de zorg ook steeds afgestemd wordt met behoefte van de patiënt (Lau, Watson & Hasani, 2017). Hier komt echter bij dat de zorg steeds complexer wordt. Het blijkt niet altijd mogelijk dat de benodigde behandeling door een dezelfde zorgverlener dan wel discipline geleverd kan worden. De continue afstemming tussen de verschillende hulpverleners is in deze van groot belang.

Continuïteit van zorg is dus de aansluiting van aanbod en vraag, de afstemming tussen de zorgprofessionals en overdracht van de zorg voor de patiënt van de ene naar de andere hulpverlener. Hierbij hoort ook continuïteit in informatie. Informatie uit het verleden, en uit een andere organisatie, is van wezenlijk belang om passende zorg in het heden te kunnen realiseren. Het gaat er dus om of de benodigde zorg in samenhang geleverd kan worden, op het juiste moment en in lijn met de medische en persoonlijke behoeften van de patiënt (Hesselink *et al*, 2012). Momenteel wordt nog veel gebruik gemaakt van informele routes van communicatie. Admi *et al*. (2013) concluderen dat er urgente verbeteringen doorgevoerd moeten worden in de coördinatie tussen ziekenhuis en thuis. De continuïteit van informatie tussen ziekenhuis en thuis wordt nu opgevangen door de patiënten zelf, als hun eigen case manager, informele communicatieroutes die patiënten en hulpverleners gebruiken en de belangrijke rol van verpleegkundig specialisten in het managen van de zorg voor de patiënt.

3.6 Kwaliteit van zorg

Het blijkt dat de zorg voor patiënten na een ziekenhuisopname nog veel te wensen overlaat, mede veroorzaakt doordat benodigde informatie onvoldoende aanwezig is en door zorgverleners

tegenstrijdige adviezen gegeven worden, waardoor patiënten na ziekenhuisopname langer met klachten rondlopen en daardoor meer kans hebben op heropname (Buurman *et al*, 2016). Een groot gedeelte van de patiënten geeft aan dat er onvoldoende rekening gehouden wordt met hun specifieke behoeften betreffende de nazorg. Dit werd al geruime tijd geleden geconstateerd (Critical Care, 2007) en ook uit recent onderzoek blijkt dat een gedegen nazorgtraject veel gezondheidswinst kan opleveren voor de patiënt. In een onlangs uitgevoerde studie in Utrecht (Modder, Vlasma & Vredeveld, 2017) op het gebied van nazorg en zorgbemiddeling, wordt geconcludeerd dat als continuïteit in het nazorgtraject wordt geboden en de patiënt eigen regie kan voeren dit als positief wordt ervaren. Ook hier wordt geconstateerd dat samenwerking tussen verschillende instanties beter kan. Hoewel patiënten over het algemeen weinig keuzemogelijkheden en eigen inbreng hebben in het nazorgtraject, wordt dit niet als negatief ervaren. Wat betreft de informatie wordt aangegeven dat de patiënt onvoldoende kennis heeft om weloverwogen keuzes te maken in de nazorg maar tevens wordt dit door de patiënten niet als vervelend ervaren. De aanbevelingen die gegeven worden zijn: geef de patiënten meer inzicht en inspraak in en zeggenschap over de te maken keuzes en maak de samenwerking met de verschillende instanties efficiënter waardoor de patiënt meer vrijheid krijgt en meer sturing kan geven.

3.7 Complexiteit van behandelingen

Een belangrijk aspect dat invloed heeft op het kunnen laten plaatsvinden van nazorg of ziekenhuis verplaatste zorg met geneesmiddelen in de thuissituatie is de complexiteit van de behandeling. De belangrijkste MSVT-handelingen waarbij het geneesmiddelen betreft zijn het toedienen van geneesmiddelen via infuus (waarbij infuustechnologie een onderdeel is) (Engberts, 2016) en subcutane injecties. Een matrix in het rapport over Medisch Specialistische Verpleging in de thuissituatie, impact van een nieuwe duiding (Gupta strategists, 2016) geeft een goed inzicht welke criteria gelden voor een directe aansturing vanuit het ziekenhuis.

Voor zorg waarbij infuustechnologie benodigd is wordt de verpleging vrijwel altijd als onderdeel van de specialistische behandeling beschouwd. Bij de groepen geneesmiddelen antibiotica, dure en weesgeneesmiddelen, totaal parenterale voeding (TPV), chemotherapie en bloedtransfusie is het noodzakelijk dat een medisch specialist kan interveniëren in de behandeling. Met uitzondering van de toediening van antibiotica wordt voor deze groepen geneesmiddelen scholing of training, middels klinische lessen, door het ziekenhuis verzorgd aan de specialistisch verpleegkundigen die deze middelen in de thuissituatie toe gaan dienen, zodat zij bevoegd en bekwaam worden. De kwaliteit van de toepassing van dit soort technieken in de thuissituatie moet wel beter geborgd worden (IGZ, 2009).

Bij subcutane injecties is het beeld wat diverser. Alleen bij de subcutane dure en weesgeneesmiddelen moet de specialist direct kunnen ingrijpen, biedt het ziekenhuis scholing aan en is de verpleging onderdeel van de specialistische behandeling. Naast de eigenschappen van de toe te dienen

geneesmiddelen en de hiervoor ingezette technologie is het van belang hoe intensief een dergelijke behandeling is, m.a.w. wat is de frequentie van het benodigde patiëntencontact. Het verschilt nogal als een geneesmiddel 1 keer per 3 à 4 weken toegediend moet worden of dat het iedere dag 1 of meerdere keren (tot 4-6 maal daags) toegediend moet worden (in geval van TPV of antibiotica). Eventueel noodzakelijk bloedonderzoek, voorafgaand aan het al dan niet toedienen van bijvoorbeeld een chemotherapeutikum, is een complicerende factor voor een gemakkelijke verplaatsing van de toediening van het ziekenhuis naar de thuissituatie.

3.8 Anderhalvelijnszorg / primary care plus

Bovenstaande vormen van behandeling van patiënten is benaderd vanuit het perspectief van het ziekenhuis: nazorg volgt op behandeling in het ziekenhuis en bij MSVT is de medisch specialist verantwoordelijk en coördineert de zorg middels uitvoeringsverzoeken aan specialistische teams van onder meer thuiszorgorganisaties. Daarnaast zijn er vanuit het perspectief van de huisarts initiatieven waarbij verwijzingen naar de tweede lijn worden voorkomen of uitgesteld. Dit relatief nieuwe concept is in andere landen verder ontwikkeld. De VS heeft goede voorbeelden van anderhalvelijns zorg waarbij samenwerking tussen huisarts en medisch specialist van groot belang is om “patiënt centered medical care” te realiseren. In Nederland zijn er initiatieven om de huisartsenzorg uit te breiden, in de Engelse literatuur de “primary care plus”. Hierbij worden medisch specialistische consultaties, aangevuld met andere gezondheidszorg professionals, niet in de ziekenhuissetting georganiseerd maar in de huisartsensetting. Doel is het aantal verwijzingen naar de tweede lijn te reduceren én de gezondheid van de bevolking en de kwaliteit van zorg te verbeteren (Quanjel *et al.* 2017; FMS 2017). De integratie van medische specialistische kennis in de huisartsenpraktijk voorkomt onnodige verwijzing. Een studie van Van Hoof (2016) toont aan dat huisartsen tot 85% zouden hebben verwezen naar het ziekenhuis, als deze vorm van zorg niet bestond, terwijl volgens de medische specialisten ongeveer een vijfde van de patiënten een verwijzing naar de polikliniek nodig had. Kosteneffectiviteit van deze vorm van zorg hangt van tarief, de extra overhead en in hoeverre de tijd van de medisch specialist effectief ingezet wordt. Bovenstaande is vooral onderzocht met het oog op voorkomen van verwijzingen naar de tweede of derde lijn. Het uitvoeren van de behandeling, nadat een medisch specialist dit geïndiceerd heeft, en de locatie waar dit plaatsvindt (in het ziekenhuis, (dag)behandelcentrum, polikliniek of in de thuissituatie) is nog van een andere orde.

Hiervoor zouden multidisciplinaire centra, waar ook laag complexe ingrepen en therapieën met geneesmiddelen uitgevoerd kunnen worden (Kaljouw, 2014), een uitkomst kunnen bieden.

3.9 Medisch Specialistische Verpleging in de Thuissituatie

MSVT is de verpleging in de thuissituatie, in verband met medisch specialistische zorg (V&VN, 2010). Hierbij wordt zorg geleverd die direct samenhangt met de medische specialistische behandeling

en waarbij de eindverantwoordelijkheid door de specialist niet is overgedragen aan een huisarts. Deze zorg kan bestaan uit hoog- en laagcomplexere handelingen, waarbij 80% van de patiënten en 70% van de kosten in de categorie laagcomplex vallen. Naast wondzorg (40%) is infuustechnologie (20%) het grootste deel van het MSVT volume. Andere indicaties waarbij geneesmiddelen een rol spelen zijn “subcutane injecties” en “peritoneaal dialyse”.

In 2015 hadden ongeveer 56.000 patiënten te maken met MSVT en werd ongeveer 100 mln bij zorgverzekeraars gedeclareerd. Er heerst nogal wat onduidelijkheid over welke handelingen onder MSVT vallen. Er bestaat een indicatieformulier MSVT, hetgeen door zorgverleners als een limitatieve lijst wordt beschouwd, terwijl dit oorspronkelijk niet de bedoeling was. Ook de termijn om MSVT in te zetten is onduidelijk voor het veld. Als uitgangspunt is door het veld zelf een maximum termijn van 3 maanden gesteld, in uitzonderingssituaties 6 of 12 maanden, waarna een nieuwe indicatiestelling afgegeven moet worden. Deze termijnen waren bedoeld als richtlijn en initieel niet zo stringent bedoeld maar worden nu als regel geïnterpreteerd. Het beleid omtrent verlenging van de inzet van MSVT is variabel en verschilt per ziekenhuis, medische specialist en thuiszorgorganisatie en is niet altijd duidelijk.

Onder verantwoordelijkheid van de huisarts kunnen ook specialistische verpleegkundigen werkzaam zijn (in het kader van wijkverpleging of Wet langdurige zorg). Tussen deze drie vormen van zorg door gespecialiseerde verpleegkundigen bestaat nogal wat overlap. De handelingen zijn voor een gedeelte vergelijkbaar al komt een aantal zeer specialistische handelingen vooral voor bij MSVT. De zorg wordt vaak door hetzelfde specialistisch team van een thuiszorgaanbieder geleverd. Naast de verantwoordelijkheidstoedeling, bij MSVT de medisch specialist, bij gespecialiseerde verpleging de huisarts, is dat bij MSVT een verpleegkundige handelt in opdracht van een medisch specialist. Hierbij wordt door de medische specialist gecommuniceerd via een uitvoeringsverzoek, terwijl een gespecialiseerd verpleegkundige, werkend onder de verantwoordelijkheid van een huisarts, ook zelf kan indiceren en de gehele situatie van de patiënt hierin betreft. Over het algemeen wordt toediening van medicatie via een intraveneus infuus geschaard onder hoogcomplexere MSVT. De handeling an sich wordt over het algemeen niet als complex beschouwd. Het gaat hierbij om de eigenschappen van het geneesmiddel dat via het infuus toegediend wordt. Zo kan het gaan om zelden gebruikte medicatie waar de huisarts geen ervaring mee heeft of is een verhoogde kans op overgevoeligheidsreacties aanwezig waarbij men zich altijd direct in verbinding moet kunnen stellen met het team in het ziekenhuis. Ook met de verschillende specifieke toegangspoorten (PICC, Port-a-Cath, Hickman katheters) heeft de huisarts over het algemeen minder tot geen ervaring en wordt bij problemen contact met het ziekenhuis opgenomen of moet het herstel of vervanging ervan zelfs in het ziekenhuis plaatsvinden.

3.10 Nazorg

De meest traditionele toepassing van specialistische geneesmiddelen in de thuissituatie is dat na een behandeling in een ziekenhuis deze middelen nog gedurende een bepaalde periode aan de patiënt toegediend moeten worden. Hierbij zijn de patiënten stabiel en verbeterend en is de behandeling al enige tijd in het ziekenhuis ingezet. Hierbij moet men denken aan het toedienen van antibiotica gedurende enkele dagen tot weken, pijnstilling met morfine, maar ook aan een dagelijkse subcutane injectie ter behandeling van een diep veneuze trombose. De organisatie van deze nazorg laat vaak te wensen over en vooral de informatievoorziening en afstemming met de zorgverleners in de thuissituatie (thuiszorg, huisartsen, etc) kan verbeterd worden (IGZ, 2015). Deze vorm van zorg bestaat reeds lange tijd en veel ziekenhuisorganisaties hebben hiervoor een afdeling die de overgang van dit soort patiënten van ziekenhuis naar huis kan faciliteren. Hierbij moet gedacht worden aan een bureau nazorg, transferverpleegkundigen, bureau zorgbemiddeling etc. Ieder ziekenhuis heeft wel een dergelijke afdeling. Het is wel per ziekenhuis verschillend hoe succesvol deze afdelingen succesvol zijn om patiënten op een adequate, veilige en efficiënte manier naar huis te begeleiden. Vanwege de complexiteit in de afstemming tussen ziekenhuis en thuiszorgorganisatie of verpleeghuis gaat vaak veel tijd verloren om de nazorg te realiseren.

Goede zorg na een ziekenhuisopname, vooral van kwetsbare ouderen die hogere risico's hebben op functieverlies en daardoor in het dagelijks leven tegen problemen oplopen kan veel gezondheidswinst opleveren. Morbiditeit en mortaliteit gaan naar beneden als een verpleegkundige van de thuiszorg de patiënt al in het ziekenhuis en hierna enkele keren thuis bezoekt. Onder meer het begeleiden van het medicatiegebruik en het maken van een stappenplan voor een goed herstel hebben hun meerwaarde aangetoond. Goede nazorg heeft zin en is kosteneffectief. Uit onderzoek van Buurman *et al* (2016) blijkt dat het aantal patiënten dat overlijdt nadat ze uit het ziekenhuis worden ontslagen fors verminderd kan worden als deze groep van oudere patiënten nazorg krijgt van thuiszorgverpleegkundigen. Het nut van de begeleiding van patiënten uit het ziekenhuis is met dit onderzoek bewezen, het levert geld en gezondheidswinst op. Een dure ligdag in het ziekenhuis kan voor een gedeelte worden vervangen door goedkopere thuiszorg.

3.11 Samenvatting

De samenleving in Nederland verandert de komende decennia drastisch. Het aandeel ouderen, met een chronische aandoening en functionerings- en mobiliteitsproblemen neemt in Nederland fors toe. Al deze mensen hebben zorg nodig en streven dat steeds meer in eigen regie te realiseren. De plek waar de specialistische diagnostiek en behandeling plaatsvindt is van oudsher de polikliniek, het behandelcentrum en de klinische afdelingen van het ziekenhuis. Door middel van een andere inzet van zorgprofessionals, zoals verpleegkundigen en medisch specialisten, ondersteund door nieuwe

technologie, kan de komende jaren een shift gerealiseerd worden voor wat betreft de locatie waar die zorg plaatsvindt. De tendens is in ieder geval dat steeds meer thuis gebeurt, ligduur wordt steeds korter en nazorg, door zorgprofessionals en mantelzorgers, wordt intensiever. De benodigde organisaties en structuren worden verder ontwikkeld en de medisch specialistische verpleging in de thuissituatie met de specialistische teams van thuiszorgaanbieders spelen in op de behoefte van de patiënten maar ook van de maatschappij en zorgverzekeraars.

Het eerder kunnen ontslaan (met een vangnet van nazorg) van patiënten uit het ziekenhuis wordt nagestreefd. Daarnaast probeert men met de ontwikkeling van anderhalvelijnszorg patiënten minder snel door te verwijzen naar de poliklinieken van de ziekenhuizen. Dus enerzijds minder snel naar het ziekenhuis en anderzijds sneller uit het ziekenhuis. Voor wat betreft geneesmiddelen is er een aantal jaren geleden een tegenovergestelde richting ingezet. Er worden steeds meer geneesmiddelen, die eerder nog gewoon door openbaar apothekers verstrekt werden, op basis van een recept van een specialist dan wel huisarts, onder budget en dus regie van het ziekenhuis en medisch specialist gebracht. Een stijging van het aantal poliklinische apotheken (van waaruit die specialistische receptuur over het algemeen wordt verstrekt) is daar het gevolg van.

De behandeling van patiënten met specialistische geneesmiddelen vindt steeds vaker plaats onder regie van de medisch specialist, echter niet noodzakelijkerwijs in het ziekenhuis zelf. Indien dit veilig kan en als de patiënt hier ook de voorkeur aan geeft, kan de behandeling ook in de thuissituatie georganiseerd worden. De patiënt krijgt steeds meer zelfbeschikking over zijn of haar behandeling: thuis indien mogelijk, in het ziekenhuis als het moet. *The patient will see you now.*

Hoofdstuk 4 Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de onderzoeksmethodiek die gebruikt is om de hoofdvraag en subvragen te beantwoorden. De onderzoeksstrategie wordt toegelicht, de selectie van de geïnterviewden en hoe de dataverzameling en –analyse heeft plaatsgevonden. Daarnaast wordt kort ingegaan op de onderbouwing van de kwaliteit van het onderzoek, het al dan niet voorleggen aan de METC, de haalbaarheid van de studie en het doorlopen tijdsplan. Bij het ontwerpen van het onderzoek is veel gebruik gemaakt van Verschuren & Doorewaard (2015).

4.1 Onderzoekstype

De hoofdvraag van het onderzoek die in het onderzoek beantwoord wordt is:

In welke mate is een verdere uitbreiding van thuis toe te dienen specialistische (parenterale) geneesmiddelen wenselijk vanuit het perspectief van ziekenhuis, zorgverleners en patiënt, en wordt dit door andere partijen in het veld (zorgverzekeraars, thuiszorg-organisaties, (farmaceutische) bedrijven) ook gesteund cq. mogelijk gemaakt?

Om bovenstaande vraag te beantwoorden wordt een kwalitatief onderzoek uitgevoerd en daarnaast wordt door middel van vragenlijsten die door patiënten zijn ingevuld tijdens hun behandeling met specialistische geneesmiddelen thuis ook een aantal kwantitatieve gegevens verzameld. De vragenlijsten geven inzicht in patiënttevredenheid over de geboden mogelijkheid om thuis te worden behandeld en tevens worden enkele organisatorische aspecten uitgevraagd.

4.2 Methode

Het kwalitatieve onderzoek is vormgegeven door middel van interviews op een semi-gestructureerde manier. Op basis van de literatuur en het in hoofdstuk 3 beschreven theoretisch kader is de lijst met onderwerpen en topics tot stand gekomen. Aan de hand van de topic lijst worden de geïnterviewden bevraagd en afhankelijk van de antwoorden wordt het onderwerp verder uitgediept. Het is een verkennend, kwalitatief onderzoek. Omdat het een relatief nieuw, ingewikkeld onderdeel van de zorg cq behandeling voor patiënten is, is gekozen voor een deze methode. In de topic lijst (bijlage 1) is een aantal te bespreken onderwerpen vastgelegd. De eerste vraag van het interview is uitgeschreven waarna de verschillende onderwerpen van de topic lijst besproken en uitgediept worden. De gegeven antwoorden worden gebruikt om vervolgvragen te stellen. Dit draagt ertoe bij dat er voldoende ruimte voor de geïnterviewde is om te delibereren over het onderwerp. (Evers, 2015). Door middel van deze topic lijst wordt ook structuur van het interview geborgd.

4.3 Onderzoekseenheid

De patiënten die aan de pilot “oncologische middelen thuis” hebben meegedaan is op een aantal momenten tijdens hun behandeling gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Bij lipegfilgastrim is bij een grote groep patiënten eenmalig een vragenlijst aangeboden. Dit geneesmiddel wordt ook maar 1 keer, 24 – 48 uur na de chemokuur toegediend. Het heeft dan ook geen meerwaarde om deze patiënten meerdere malen te bevragen. Het is een eenmalige ervaring, die wellicht een aantal maal herhaald wordt, afhankelijk van hoeveel kuren toegediend worden. Bij de patiënten met multiple myeloom (bortezomib) of mammacarcinoom (trastuzumab) wordt voor, tijdens en na de behandeling gevraagd om een vragenlijst in te vullen.

De vragenlijsten zijn bedoeld om na te gaan of deze zorg en dienstverlening door patiënten wordt gewaardeerd en hoe, tijdens de pilot, deze zorg eventueel verbeterd kan worden. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 10 minuten tijd in beslag en uiteraard is de patiënt niet verplicht om deel te nemen aan het vragenlijstonderzoek.

De personen die benaderd zijn voor de interviews zijn medewerkers van organisaties die vanuit verschillende gezichtspunten de vragen beantwoorden. Hiermee wordt geprobeerd een zo breed mogelijk beeld te krijgen over de aspecten die voor wat betreft de hoofd- en subvragen een rol spelen.

Functie	Organisatie
Medische Specialist Interne Oncologie met als subspecialisatie mammacarcinoom	Erasmus MC
Verpleegkundig Specialist met als subspecialisatie Interne Oncologie	Erasmus MC
Verpleegkundig Specialisten met als subspecialisatie Hematologie	Erasmus MC
Teamleider Persoonsalarmering, Acut, Verpleegkundig Technische Team & Hospice	Laurens Thuiszorg
Zorginkoper Integrale Zorg	Coöperatie VGZ UA
Adviserend Apotheker	Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
Associate Director Stakeholder Management en Medical Scientific Liaison Hematology	Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson
Product Manager Oncology	Roche Nederland
Accountmanager Sales	Erasmus MC

Tabel 5: functies en organisaties van geïnterviewden

De onderbouwing om gesprekken te voeren met de volgende functionarissen is als volgt:

De medisch specialist van de afdeling Interne Oncologie is geïnterviewd vanwege haar professionele inschatting of een behandeling veilig in de thuissituatie plaats kan vinden. Welke controles en monitoring dienen door de verpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie, onder hun verantwoordelijkheid, uitgevoerd te worden. Deze medisch inhoudelijke aspecten zijn van belang bij het al dan niet ontwikkelen van de mogelijkheid van thuistoediening van specialistische

geneesmiddelen. De medische professie moet een afweging maken welke checks and balances in dit traject nodig zijn om patiënten thuis te kunnen behandelen. Welke terugkoppeling moet door de verpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie gegeven worden, welke controles moeten uitgevoerd en welke vragen gesteld voordat een geneesmiddel wordt toegediend. Bovenstaande overwegingen zijn van belang in het al dan niet ontwikkelen van de mogelijkheid van behandeling thuis. Hierbij kan ook met collega's, vakgroepen en beroepsorganisaties van gedachten worden gewisseld, richtlijnen voor worden opgesteld, etc. Naast deze afwegingen in het begintraject zijn de medisch specialisten ook de initiator van de behandeling van een specifieke patiënt. Zij bespreken of dit een te bewandelen weg is, zij schatten in of dit voor de betreffende patiënt verantwoord is en het beoogde behandeldoel ook in een (gedeeltelijke) thuissituatie behaald kan worden. Ook met de organisatorische aspecten van een dergelijk traject heeft de medisch specialist van doen, recepten en kuren moeten geautoriseerd, instructies gegeven, uitvoeringsverzoeken getekend, etc.

De verpleegkundig specialisten fungeren in dit traject vooral als spin in het web en is als liaison van de medisch specialist ook betrokken bij de organisatorische onderdelen van een in te zetten en te continueren thuisbehandeling. De afstemming tussen de verschillende afdelingen in het ziekenhuis, de betrokken organisaties (zoals de thuiszorg, koeriersdiensten) maar zeker ook met de patiënt zelf vindt meestal door hen plaats. Ook zijn deze medewerkers vaak het eerste aanspreekpunt bij vragen van de patiënt en eventuele verbeterpunten in het proces zullen door hen als eerste opgemerkt worden. Uitingen over (on)tevredenheid van de patiënten zullen naar verwachting ook vaak bij hen terecht komen.

De farmaceutische industrie is in dit onderzoek betrokken vanwege hun mogelijkheid om thuistoediening van specialistische middelen te faciliteren. Indien bij de ontwikkeling van geneesmiddelen met deze vorm van zorg rekening gehouden wordt, bijvoorbeeld het registreren van een fixed dose in plaats van een variabele dosis, wordt de toediening thuis vergemakkelijkt. Subcutane toediening in de thuissituatie is gemakkelijker dan de intraveneuze vorm. De beschikbaarheid van Ready to Use of Ready to Administer producten heeft grote voordelen boven een product dat ook nog voor toediening gereed gemaakt moet worden. Naast bovenstaande farmaceutische aspecten waar tijdens de ontwikkeling rekening mee gehouden kan worden en vooral organisatorisch e.e.a. faciliteert, kan hun strategie voor wat betreft vergoedingen of andere financiële overwegingen implicaties hebben voor het al dan niet in de thuiszorg financieel verantwoord kunnen aanbieden van deze behandeloptie. Ook het totaal aantal giften van een bepaald geneesmiddel dat tijdens een behandeling wordt toegediend kan door een goede thuistoedienservice beïnvloed worden. Dit betreft dan vooral intensieve behandelingen waarvoor een patiënt frequent naar het ziekenhuis moet komen en dat vanwege het ziektebeeld (te) zwaar kan vallen en daardoor eerder gestopt wordt met de behandeling.

De afdeling Sales van het ziekenhuis zal in samenspraak met de zorgverzekeraars voor dit type zorg aparte afspraken moeten cq. willen maken. Aangezien delen van deze vorm van zorg nog niet in de beschikbare declaratie systematiek aanwezig is worden in de pilotfase hiervoor oplossingen geboden maar indien de toediening van specialistische middelen in de thuissituatie verder wordt ontwikkeld moeten hiervoor aanpassingen in de declaratie- en vergoedingssystematiek aangebracht worden. De zorgverzekeraars zijn benaderd vanwege bovenstaande financiële uitdagingen en mogelijkheden maar zeker ook vanwege hun perspectief en in het verlengde daarvan het perspectief/wens van hun cliënten. Indien dezelfde kwaliteit van behandeling wordt geboden en hun klanten zijn over deze mogelijkheid tevreden dan kan er vanuit deze organisaties ook een stimulerend effect gaan.

Als laatste organisatie die wat betreft organisatie en tevredenheid van de patiënten een goed beeld kan geven is de thuiszorgorganisatie. Het bevragen van de leidinggevende van het specialistisch team is vooral voor wat betreft logistieke en administratieve aspecten interessant. Als opdrachtnemer wordt deze organisatie beoordeeld door zowel opdrachtgever (medisch specialist/verpleegkundig specialist), in zowel uitvoering van de toediening en terugkoppeling aan de verantwoordelijk specialist, als door de patiënt.

Door interviews te houden, aan de hand van een topiclijst, met een dergelijke diversiteit aan organisaties en achtergrond wordt geprobeerd een zo breed mogelijk beeld te verkrijgen en ook zaken op te halen waar niet direct aan wordt gedacht.

4.4 Gegevensverzameling

De vragenlijsten zijn door patiënten ingevuld op 1 of meerdere momenten van hun behandeling. Deze lijsten werden ingenomen door de verpleegkundig specialisten hierna verwerkt. Deze vragenlijsten zijn op de verschillende behandelingen afgestemd en variëren hierdoor enigszins. Een voorbeeld is opgenomen in bijlage 3. Het invullen van de vragenlijst neemt ongeveer 10 minuten van de patiënt zijn tijd in beslag. De gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld en zonder toestemming worden geen persoonsgegevens gedeeld. Nadat de vragenlijsten zijn ingevuld worden ze anoniem verwerkt. Onderdelen die in de vragenlijst aan bod komen zijn algemene gegevens zoals leeftijd, leefsituatie en opleiding van de patiënt. Hierna wordt ingegaan op bereikbaarheid van de zorgverleners, het nakomen van afspraken en de sturing die de patiënt kan geven aan het moment van bijvoorbeeld de levering van medicatie of dat de thuiszorg komt om de medicatie toe te dienen. Het volgende onderwerp dat bevraagd wordt is of de informatie en instructie als adequaat wordt bevonden en hoe vaak een patiënt de zorgverleners (medisch specialist of verpleegkundig specialist) heeft moeten raadplegen. In hoeverre behandeling in het ziekenhuis en thuis het leven van patiënt en naasten heeft beïnvloed wordt uitgevraagd, waarna de ervaren belasting thuis en in het ziekenhuis in kaart wordt gebracht. De vragen worden afgesloten hoe de veiligheid van de zorg en behandeling thuis wordt beoordeeld door de patiënt en of de thuisbehandeling, indien van toepassing, aan anderen wordt aanbevolen.

De gegevens uit de vragenlijsten zijn verwerkt in het statistische computerprogramma SPSS waardoor de gegevens gemakkelijk beschikbaar en geïnterpreteerd kunnen worden. De dataset is echter te klein om hier statische verschillen te verantwoorden, echter een tendens kan wel vastgesteld worden.

Als tweede onderdeel van het onderzoek, waarbij ook organisatorische en financiële aspecten naar voren komen zijn verzameld door middel van individuele semi-gestructureerde interviews aan de hand van een topiclijst. Vanwege de diverse disciplines die geïnterviewd worden, die ieder vanuit hun eigen perspectief naar de verschillende onderdelen van de toediening van specialistische geneesmiddelen kijken, zijn de onderwerpen van het onderzoek van allerlei kanten benaderd. Vanwege die diversiteit in respondenten is een persoonlijk interview ook de meest geëigende methode. Afhankelijk van de respondent en zijn of haar expertise zal waarschijnlijk ook een bepaald aspect van de topiclijst meer of minder uitgediept kunnen worden. In totaal zijn 9 interviews afgenomen. De respondenten zijn allemaal bezocht op hun kantoor / werkplek en de gesprekken zijn door middel van een dictafoon opgenomen. Hierdoor kan de volledige focus op het gesprek liggen en hoeven geen tussentijdse aantekeningen gemaakt te worden. Tevens vergemakkelijkt het opnemen van het gesprek met een mobiele gegevensdrager het transcriberen en het kunnen indelen en duiden van de antwoorden. Op deze manier is ook het op een later moment kunnen afspelen van de letterlijke tekst nog mogelijk. Na het interview wordt kort gereflecteerd op het gesprek. Veronderstellingen van de geïnterviewden kunnen hiermee achterhaald worden en geduid, hetgeen voor een volgend interview nuttig heeft kunnen zijn.

De volgorde van interviews is vanwege de relatief korte periode waarin e.e.a. plaats moest vinden vooral gedicteerd door de agenda's van betrokkenen en de mogelijkheden om dit naast mijn werk in te kunnen plannen.

4.5 Meetinstrument

In dit onderzoek zijn twee verschillende methoden gebruikt, vragenlijstonderzoek en gestructureerde interviews bij een geselecteerd aantal respondenten met verschillende professies en van verschillende organisaties. De interviews zijn ingedeeld in introductie, kern en afsluiting (zie bijlage 1). De kern is de topiclijst met de verschillende gespreksonderwerpen: organisatie, tevredenheid en financieel, die dan weer onderverdeeld zijn in sub-topics. Door vast te houden aan het interviewschema en de topiclijst zijn alle interviews op eenzelfde gestructureerde manier verlopen en hierdoor is ook gegevensverwerking vergemakkelijkt. Echter de benodigde flexibiliteit is in de interviews geboden door in te gaan op de antwoorden en van daaruit de vervolgvragen te formuleren of indien nodig de onderwerpen verder uit te diepen of te verduidelijken door door te vragen. Voor het overgrote deel is gebruik gemaakt van open vragen waarop werd doorgevraagd zodat de noodzakelijke diepte van de interviews werd gehaald.

4.6 Dataverwerking en -analyse

De met de mobiele telefoon opgenomen gesprekken zijn afgeluisterd en verwerkt middels een tekstverwerkingsprogramma. De letterlijke tekst is vastgelegd, zonder interpretatie of verandering. Grammaticale fouten, tussenwoorden en vreemde zinsopbouw zijn allemaal in de word bestanden opgenomen. De uitwerkingen zijn niet gedeeld met de respondenten, de interviews zijn bewaard op een mobiele gegevensdrager en zijn altijd af te spelen voor eventuele verificatie. De transcripten zijn hierna geanalyseerd door middel van achtereenvolgens exploratie, specificatie, reductie en integratie. Na het afnemen van 2 interviews werd hiermee begonnen. De geprinte verslagen worden in fragmenten onderverdeeld, beoordeeld of die fragmenten relevant zijn voor het onderzoek en van een label voorzien. Hierna is bekeken welke labels vergelijkbaar zijn en zijn codes vastgesteld. Met de labels en codes zijn thema's opgesteld. Hierdoor ontstaat een boomstructuur (figuur 2) die door het herhalen van bovenstaande fasen en het herhaaldelijk vergelijken steeds verfijnder en betrouwbaarder wordt (Boeije, 2014).

Hierna worden de analyseschema's inzichtelijk gemaakt door te groeperen en verder te structureren. Deze schematische weergave is verder gebruikt om gestructureerd de resultaten te beschrijven en later, samen met de gebruikte literatuur, te interpreteren en te bediscussiëren.

4.7 Betrouwbaarheid en Validiteit

De herhaalbaarheid van het onderzoek is geborgd door een nauwkeurige beschrijving van de onderzoeksmethode en met de topiclijst kunnen de interviews ook met andere respondenten op een later tijdstip herhaald worden. Bij het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van het zogenaamde "sneeuwbalprincipe".

De betrouwbaarheid van dit onderzoek is geborgd door fouten te voorkomen in zowel het meetinstrument als de onderzoekspopulatie. De populatievaliditeit van de patiënten die hebben deelgenomen in de pilot "oncologische geneesmiddelen thuis" is beperkt omdat het alleen patiënten zijn geweest met een maligne aandoening. Echter ze zijn wel onder te verdelen in 3 groepen zodat toch een valide beeld ontstaat: een relatief makkelijke groep die 24-48 uur na hun cytostatica kuur een subcutane injectie toegediend moeten krijgen. Een tweede groep die tijdens een langdurige behandeling van 9 maanden tot een jaar 1 keer in de drie weken een subcutane injectie toegediend wordt en een meer complexe groep waarbij in de verschillende behandelingschema's 1 a 2 keer per week een cytostaticum toegediend wordt, ook afhankelijk van eerder afgenomen en bepaalde bloedsuitslagen.

De steekproef met de geïnterviewden is klein en per discipline, organisatie of bedrijfstak is maar 1 à 2 mensen gesproken, over een relatief breed scala aan onderwerpen. Hierdoor wordt het onderzoek ook niet direct generaliseerbaar naar alle behandelingen met specialistische geneesmiddelen in de thuissituatie. Echter het doel van dit kwalitatieve onderzoek is om een breed en zo mogelijk een

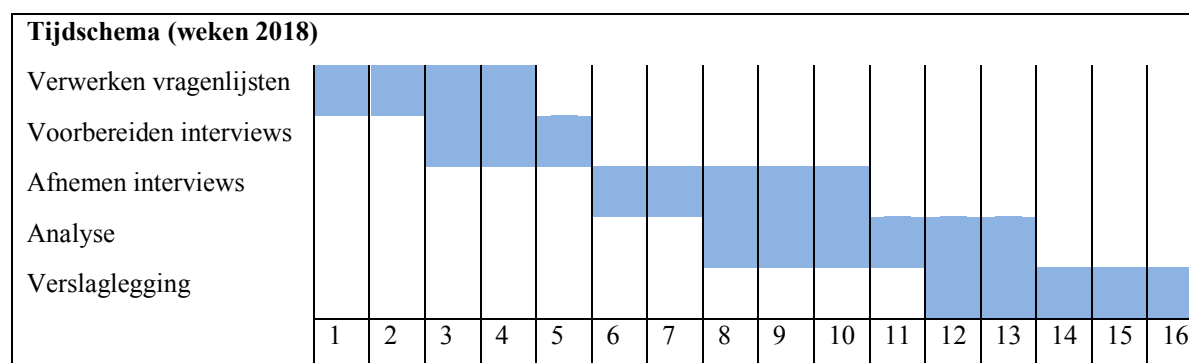
diepgaand beeld te krijgen over welke aspecten cq. determinanten een rol spelen in de thuistoediening van specialistische geneesmiddelen. In dat opzicht is de populatie wel valide aangezien door middel van dit onderzoek een kwalitatief beeld verkregen wordt. Het meetinstrument, de vragenlijst voor de patiënten en de topiclijst voor de geïnterviewden is tot stand gekomen door middel van literatuurstudie (zie theoretisch kader in hoofdstuk 3) en discussie met wetenschappers. De validiteit van het onderzoek wordt gerealiseerd door objectieve en open vragen tijdens de interviews en een daarop volgend gestructureerd analyseproces van deze gesprekken. De resultaten van de vragenlijsten en analyses van de interviews zijn in verschillende sessies met de wetenschappelijke begeleider bediscussieerd en dit alles heeft geleid tot de beschreven conclusies.

4.8 Medisch ethische verantwoording

De in dit onderzoek gebruikte vragenlijsten bij patiënten die mee hebben gedaan aan de pilot oncologische geneesmiddelen thuis zijn op basis van vrijwilligheid ingevuld, zijn volledig geanonimiseerd verwerkt en de patiënten hebben hier geen informed consent voor getekend. De Wet medisch-wetenschappelijk stelt dat er sprake is van WMO plichtig onderzoek als er sprake is van medische wetenschappelijk onderzoek en als de proefpersonen aan handelingen worden onderworpen en/of een bepaalde gedragswijze wordt opgelegd. In het onderhavige geval is hier geen sprake van en is geconcludeerd dat het onderzoek niet WMO plichtig is.

4.9 Haalbaarheid en tijdspad

Om het onderzoek te laten slagen is het van belang geweest dat er voldoende evalueerbare vragenlijsten door patiënten zijn ingevuld en dat er voldoende respondenten zijn gevonden in de periode voorafgaand aan data-analyse en verslaglegging. Aan beide randvoorwaarden is voldaan. Aangezien het een niet WMO plichtig onderzoek betreft hoefde er niet op een formele toestemming van de METC gewacht te worden om met het onderzoek aan te vangen. Het gehanteerde tijdsschema is in onderstaand schema weergegeven, waarbij t=0 de goedkeuring van de onderzoeksopzet is.



Tabel 6: tijdschema onderzoek en verslaglegging

Hoofdstuk 5 Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten opgenomen van de vragenlijsten die uitgezet zijn bij patiënten die in hun behandeltraject specialistische geneesmiddelen thuis toegediend hebben gekregen. Daarnaast zijn de resultaten opgenomen van de interviews die met de verschillende betrokkenen zijn gehouden, waarbij achtereenvolgens de aspecten organisatie, tevredenheid van zorgverleners en zorgverzekeraars en financiën worden besproken. Hierbij zijn de antwoorden en overwegingen per topic en subtopic van de zorgverleners (artsen en verpleegkundig specialisten en thuiszorg), de zorgverzekeraars, medewerker sales en de farmaceutische industrie gegroepeerd en weergegeven.

5.1 Tevredenheid patiënten

In de periode van 2015 t/m medio 2017 hebben in totaal 106 patiënten een vragenlijst, 1 of meerdere keren gedurende het behandeltraject ingevuld (zie bijlage 3 voor een gebruikte vragenlijst van 1 van de middelen en bijlage 2 voor de uitwerking van de vragenlijsten). Het merendeel van de patiënten (79) werd behandeld met lipegfilgastrim als ondersteunende therapie na een chemokuur, 23 vrouwen met trastuzumab voor mammacarcinoom en 7 patiënten met multiple myeloom die thuis bortezomib, in verschillende behandelprogramma's, kregen. De patiënten hadden de volgende karakteristieken.

	Lipegfilgastrim (supportive care)	Trastuzumab (mammacarcinoom)	Bortezomib (multiple myeloom)
Gemiddelde leeftijd	51	47	63
Man / Vrouw	40 / 39	0 / 23	4 / 3
Samenwonend	60	19	7
Opleidingsniveau (hoger)	33	13	3
Werkzaam / Ziektewet	5 / 37	7 / 5	0 / 2

Tabel 7: patiëntkarakteristieken

De patiënten met mammacarcinoom zijn ruim 15 jaar jonger en hebben ook een hoger opleidingsniveau in vergelijking met de patiënten met multiple myeloom. Zij zijn ook vaker werkzaam vergeleken met de patiënten die lipegfilgastrim of bortezomib krijgen.

Voor wat betreft organisatorische aspecten wordt bij lipegfilgastrim in ongeveer driekwart van de gevallen vrijwel altijd of grotendeels de afspraken door de zorgverleners nagekomen, voor de bortezomib rond de 80% en bij trastuzumab wordt in 100% de afspraken nagekomen. Ook de informatie over bijwerkingen wordt goed verzorgd: 71% bij lipegfilgastrim, 100% bij bortezomib en 91% bij de behandeling met trastuzumab. Een vergelijkbaar percentage van de patiënten vindt daarnaast dat duidelijk is uitgelegd hoe gehandeld moet worden als klachten verergeren, 2 van de 7 patiënten behandeld met bortezomib is het hiermee grotendeels eens en 5 van de 7 zeggen “ja” in

antwoord op die vraag. Bij trastuzumab is 20 van de 23 patiënten van mening dat dit goed wordt uitgelegd en nog 2 patiënten vinden dat dit grotendeels voldoende besproken wordt. Er wordt goed uitleg gegeven door de zorgverleners hoe te handelen als klachten verergeren. Op de vraag hoe vaak daadwerkelijk met het ziekenhuis of de thuiszorgorganisatie contact wordt opgenomen wordt als volgt geantwoord: bij lipegfilgastrim wordt relatief vaak, in ongeveer een kwart van de gevallen, contact gezocht met het ziekenhuis en bij bortezomib is dit zelfs meer dan de helft (4 van de 7), bij trastuzumab is dit bij het begin van behandeling 3 van de 23 en halverwege 2 van de 13, waarbij het vooral vragen betrof over bijwerkingen. Daarnaast wordt relatief vaak over logistieke problemen contact en afstemming gezocht.

Een belangrijk aspect in de ziektebeleving van de patiënten is hoe vaak zij vanwege lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gehinderd zijn bij sociale activiteiten (zoals het bezoeken van familie of vrienden, etc.). In de periode van de 4 voorliggende weken gaf ongeveer driekwart van de patiënten die met lipegfilgastrim werden behandeld soms tot nooit hierbij gehinderd werden. Dit lag bij bortezomib beduidend anders, meer dan de helft (4 van de 7) gaf aan meestal gehinderd te worden in sociale activiteiten en voor 3 van de 7 was dit soms het geval. Bij trastuzumab, halverwege de behandeling, dus 4 tot 5 maanden in het behandeltraject, gaven 4 patiënten aan soms, 4 zelden en 3 patiënten nooit gehinderd te zijn geweest in hun sociale activiteiten vanwege de behandeling. Dit was op het eind van de behandeling, dus na 9 maanden, vergelijkbaar.

Op de vraag, halverwege de behandeling, in hoeverre zij de toediening in het ziekenhuis als belastend ervaren gaven 5 van de 7 bortezomib patiënten aan dat zij het als belastend ervaren met een score van 6 en lager (0 heel erg belastend, 10 helemaal niet belastend). Voor de behandeling thuis gaven 0 patiënten een score van 6 of lager aan. Bij trastuzumab, halverwege de behandeling, gaven 4 van 13 de patiënten, op de vraag hoe belastend de behandeling is in het ziekenhuis, een score van 6 of lager terwijl 1 van de 13 dit van de toedieningen thuis vond.

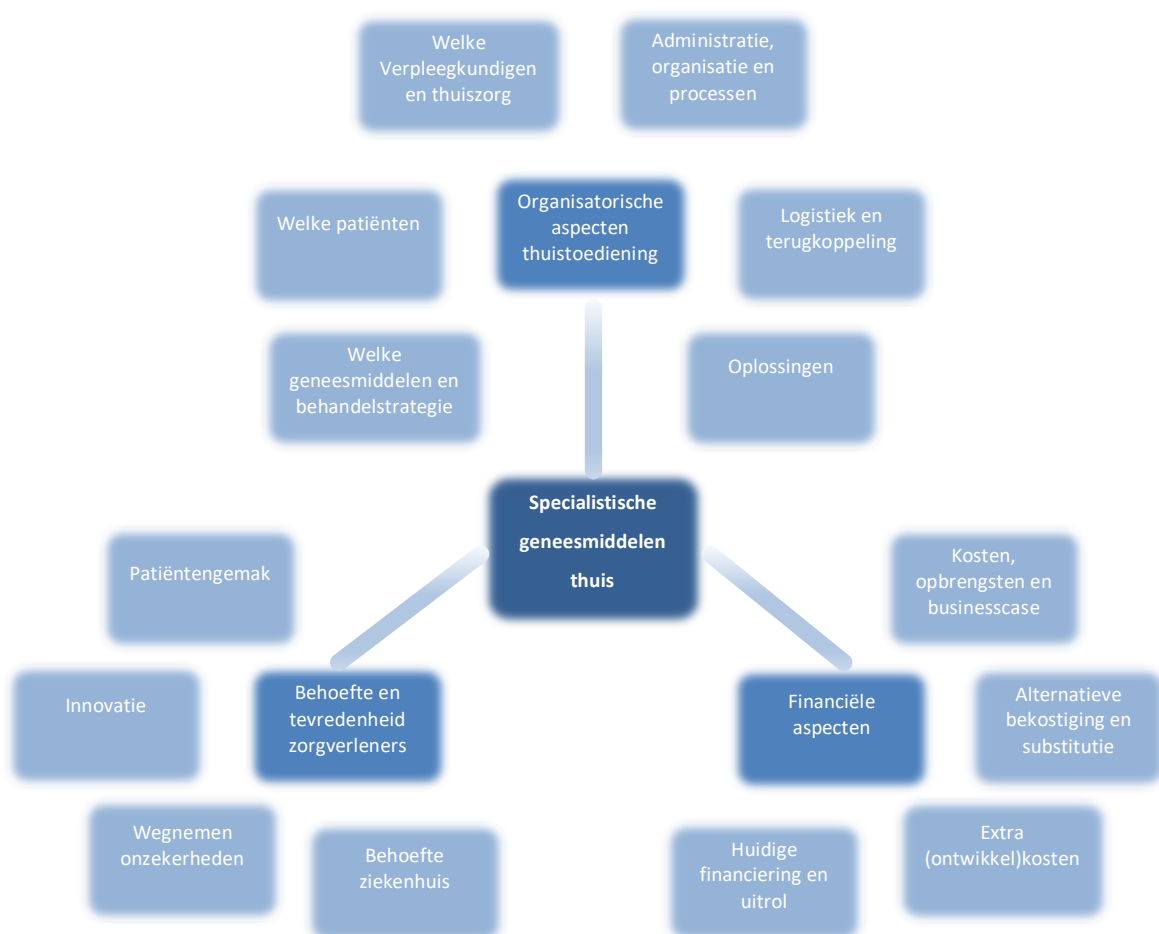
Ook de gepercipieerde veiligheid is door middel van vragenlijsten uitgevraagd. Op de vraag hoe de veiligheid beoordeeld wordt van zorg en behandeling thuis (0 heel erg onveilig, 10 heel erg veilig) antwoordt ongeveer tweederde van de patiënten die met lipegfilgastrim werden behandeld met een 8 en hoger. Bij bortezomib (halverwege de behandeling) scoort de hele patiëntenpopulatie 8 en hoger en bij trastuzumab 11 van de 13 patiënten. Gesteld kan worden dat de patiënt deze vorm van zorg veilig acht.

Na vragen over hoe belastend een behandeling in het ziekenhuis of thuis ervaren wordt en in hoeverre een dergelijke behandeling thuis veilig gegeven kan worden, is de vraag gesteld of, indien het van toepassing zou worden, deze thuisbehandeling bij vrienden of familie door de patiënt wordt aanbevolen. De antwoorden konden variëren van beslist niet, waarschijnlijk niet, waarschijnlijk wel tot beslist wel. Bij lipegfilgastrim werd dit ingevuld door 66 van de 79 patiënt met een waarschijnlijk

tot beslist wel. De patiënten die met bortezomib werden behandeld antwoordden 3 van de 7 patiënten negatief terwijl ook 2 van die groep “beslist wel” hierop invulden. Bij trastuzumab, halverwege de behandeling was dit 1 van de 13 “waarschijnlijk wel” en 10 van de 13 “beslist wel”. Over het algemeen wordt deze vraag op een positieve manier ingevuld.

5.2 Resultaten interviews

In onderstaande paragrafen worden antwoorden en meningen die verkregen zijn tijdens de interviews beschreven. De topics en de subtopics die in de gevoerde gesprekken aan bod zijn gekomen zijn gerangschikt en grafisch weergegeven (figuur 2) zodat een goed overzicht ontstaat van de besproken onderwerpen.



Figuur 2: overzicht van topics en subtopics interviews

5.2.1. Organisatorische aspecten toediening thuis

5.2.1.1 Welke geneesmiddelen en behandelingschema's

Het eerste in de interviews besproken organisatorische aspect is welke geneesmiddelen in aanmerking komen voor de toediening in de thuissituatie. De arts en specialistische verpleegkundigen noemen het aspect veiligheid als belangrijkste voorwaarde. Geneesmiddelen waarbij dit niet geborgd kan worden zijn uitgesloten van deze vorm van zorg. Over het algemeen worden geneesmiddelen om thuis toe te dienen geselecteerd als men goed bekend is met het middel en weet welke reacties en bijwerkingen bij de patiënten plaats kunnen vinden, in aard en frequentie. De intrinsiek “veilige” geneesmiddelen verdienen de voorkeur. De internist oncoloog, die lipegfilgastrim, zoledroninezuur en trastuzumab in de thuissituatie toe laat dienen is heel goed op de hoogte van werking en bijwerking van deze middelen. Ze heeft er als het ware een goed gevoel bij en kan bij wijze van spreken lezen en schrijven met deze middelen. Op de vraag of middelen die gebruikt worden bij niercelcarcinoom en longcarcinoom, de zogenaamde immunotherapieën, een volgende groep geneesmiddelen kan zijn die ook thuis kunnen worden toegediend antwoordt ze:

“Daar werk ik niet mee, dat zou ik niet kunnen zeggen, dat zou ik echt niet kunnen zeggen. Heel af en toe zie ik die patiënten en dan word ik al wat onzeker van, dan hebben ze een huiduitslag en dan denk ik, hoort dat erbij of niet, dat zit helemaal niet in mijn vingers”.

Hier staat tegenover dat deze geneesmiddelen, bijvoorbeeld nivolumab en pembrolizumab, door het Anthonie van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam wel zijn uitgekozen om thuis toe te laten dienen. Een grote rol speelt of de specialist, onder wiens verantwoordelijkheid die therapie wordt gegeven, ervaring met het middel heeft. Een hematoloog of een verpleegkundig specialist die gespecialiseerd is in de behandeling van multiple myeloom en die al bij vele tientallen patiënten bortezomib heeft voorgeschreven, weet heel goed wanneer problemen zich bij een individuele patiënt kunnen gaan voordoen en probeert hier ook op te anticiperen. Hierbij spelen bloedwaarden en gemelde bijwerkingen een belangrijke rol. De frequentie van het bepalen van het bloedbeeld tijdens een kuur, bijvoorbeeld voor iedere derde gift, is op basis van deze ervaringen vastgesteld en de aanbevelingen die worden gedaan in bijsluiter en op basis van de klinische studies. Dus de mogelijkheid om bloedwaarden te bepalen alvorens een gift te autoriseren, te laten bereiden en hierna toe te laten dienen dient dan ook in de thuissituatie mogelijk te zijn. Dit maakt het hele proces wel veel complexer.

Naast het soort geneesmiddel speelt ook het behandelingschema een grote rol of een behandeling gemakkelijk in de thuissituatie gerealiseerd kan worden. Een toediening van trastuzumab of pembrolizumab 1 keer in de 3 weken, waarbij het niet heel veel uitmaakt of het geneesmiddel een dag eerder of later gegeven wordt, maakt het voor de patiënt en thuiszorg makkelijker om gezamenlijk een datum en geschikt tijdstip voor toediening af te spreken. De tijdspoort voor toediening van deze

middelen is hierbij wat groter. Ook een gift lipegfilgastrim, de dag na klinische opname of dagbehandeling, wordt over het algemeen als gemakkelijk te organiseren ervaren. Aangegeven wordt dat dit waarschijnlijk komt omdat dit dan als het ware gekoppeld is aan het voorschrijven van de chemotherapie en een logisch vervolg is op de behandeling ter voorkoming van ernstige bijwerkingen. Daarnaast speelt een rol dat dit geneesmiddel al reeds lange tijd in de thuissituatie toegediend wordt, georganiseerd door de farmaceutische industrie die dit middel op de markt brengt. Van een andere orde is een kuur van 3 weken waarbij op dag 1, 4, 8 en 11 het geneesmiddel moet worden toegediend en waarbij ook voor dag 1 en 8 bloedwaarden bepaald moeten worden. Het kan ook zijn dat de bereiding, in het ziekenhuis, onder omstandigheden moet plaatsvinden waarbij de medewerker beschermd moet worden vanwege de risicovolle eigenschappen van het geneesmiddel. Schuiven in dit toedieningschema is veel lastiger omdat hierdoor giften te kort op elkaar komen en bloedafname, bereiding, transport en toediening ook verschoven moeten worden.

Naast de keuze van het soort geneesmiddel wordt ook gekeken naar wanneer in het behandeltraject de mogelijkheid van thuistoediening aan de patiënt wordt aangeboden. De artsen willen pas in een redelijk stabiele situatie deze optie overwegen. In een adjuvante of gemetastaseerde setting worden de patiënten tijdens de eerste periode van enkele maanden in het ziekenhuis en op het behandelcentrum behandeld. Vaak worden in deze wat meer intensievere perioden geneesmiddelen gebruikt die zich niet heel gemakkelijk lenen voor de thuissituatie. Denk hierbij aan de meer traditionele cytostatica die op basis van de lichaamsparameters van de patiënt gedoseerd worden, afhankelijk van gewicht, lengte en soms ook nierfunctie. Vanwege de effecten en bijwerkingen van cytostatica, zoals de bekende misselijkheid, moet deze therapie vaak gecombineerd worden met intensieve ondersteunende therapie zoals anti-emetica, middelen tegen diarree, spoelvloeistoffen, etc. Ook om de reactie van de patiënt op het geneesmiddel te kunnen beoordelen wordt over het algemeen een aantal kuren in de ziekenhuissetting toegediend. Als er dan niets onverwachts gebeurt, zoals ernstige bijwerkingen of anafylactische reacties, wordt samen met de patiënt overlegd of voortzetting van de behandeling thuis een mogelijkheid is.

De farmaceutische industrie houdt in de ontwikkeling van een geneesmiddel maar zeer summier rekening met het al dan niet kunnen toedienen van geneesmiddelen in de thuissituatie, ook afhankelijk van het ziektebeeld. Zo heeft de behandeling van kanker lange tijd uitsluitend plaatsgevonden in het ziekenhuis, op het behandelcentrum maar ook vaak in een klinische setting. De stoffen die toegediend werden, de traditionele cytostatica, hebben zodanige kenmerken dat het in de thuissituatie welhaast onmogelijk is om ze toe te dienen, de kuren zijn over het algemeen lang, bestaan uit meerdere geneesmiddelen en moeten onder speciale omstandigheden bereid worden vanwege de risicovolle eigenschappen voor de medewerkers. Daarentegen specialistische geneesmiddelen die parenteraal toegediend moeten worden bij patiënten die door middel van peritoneaal dialyse (buikspoeling) niervervangende therapie krijgen en waarbij de hele opzet is om die behandeling zoveel mogelijk in de

thuis situatie plaats te laten vinden worden al in een vroeg stadium zo ontwikkeld dat ze zelfs door de patiënten zelf toegediend kunnen worden. Hierbij wordt gekeken naar eenvoudige doseringen, maar ook kan het geneesmiddel al kant en klaar in een wegwerpspuit, met naald, verpakt zijn.

De toedienwijze, intraveneus versus subcutaan, speelt ook een rol of een geneesmiddel voor de thuis setting in meer of mindere mate geschikt is. Zo kan trastuzumab subcutaan worden toegediend in een 2 tot 5 minuten durende injectie en is de oplossing kant en klaar voor gebruik. De intraveneuze vorm van trastuzumab moet nog bereid worden door het poeder op te lossen en door te verdunnen in een infuuszak van 250 ml NaCl 0,9%. De infusietijd is ook (veel) langer en is minimaal 30 minuten. Het toedienen van een vaste dosering (fixed dose) bij de subcutane vorm heeft het voordeel dat er geen lastige berekeningen hoeven te worden uitgevoerd. Zeker bij de introductie van de zogenaamde immunotherapieën, die vaak langdurig moeten worden toegediend, wordt steeds vaker onderzocht of er een subcutane vorm ontwikkeld kan worden. De medewerkers van Janssen Pharmaceuticals geven aan dat dit soort ontwikkelingen vooral wordt gedreven door de wensen en mogelijkheden van artsen en patiënten in de VS. De tendens is wel dat eerder in een levenscyclus van een geneesmiddel een vorm ontwikkeld wordt die ook toediening in de thuis situatie goed mogelijk maakt. Een van de genoemde redenen is dat vanwege de grote afstanden in de VS vaak een klinische opname noodzakelijk is, hetgeen patiëntonvriendelijk is, zeker als dit door een andere toedieningsvorm voorkomen kan worden. Dit soort ontwikkelingen wordt enerzijds ingegeven door het innovatieve karakter van deze firma's, met de drive om steeds betere producten te ontwikkelen, anderzijds vanwege een eventueel concurrentieel voordeel.

De zorgverzekeraars zien een duidelijke ontwikkeling, met allerlei pilots en initiatieven van ziekenhuizen, om vooral chemotherapie en immunotherapie naar de thuis situatie van de patiënt te brengen. Van oudsher zag men dat vooral voor middelen die in het GVS zaten, maar wel door een medisch specialist werden voorgeschreven, organisaties en verpleegkundige teams ontstonden om de toediening van het betreffende geneesmiddel bij de patiënt thuis te verzorgen. Te denken valt aan groeihormonen, intraveneus toe te dienen immunoglobulinen, apomorfine bij Parkinson, etc. Dit zijn geneesmiddelen die relatief veilig en eenvoudig in de thuis situatie toe te dienen zijn. Afhankelijk van geneesmiddel werd hiervoor, door de fabrikant, een uitvoeringsorganisatie met specialistische verpleegkundigen ingehuurd, met allerlei variatie in aanvragen, terugkoppeling en bekostiging tot gevolg. De zorgverzekeraars geven ook aan dat, nu de geneesmiddelen goed zijn ingekocht en belegd (door enerzijds het preferentiebeleid en anderzijds overheveling naar het ziekenhuisbudget), de toediening thuis of in het ziekenhuis goed en efficiënt georganiseerd moet worden.

5.2.1.2 Welke patiënten

De internist oncoloog en de verpleegkundig specialisten zijn zich heel erg bewust van het feit dat de verantwoordelijkheid voor een groot gedeelte bij het ziekenhuis blijft liggen, want bij medisch-

specialistische verpleging thuis (MSVT) krijgt de patiënt de verpleging onder verantwoordelijkheid van een medisch specialist van een ziekenhuis. De medisch specialist noemt de termen “*awareness*” en “*alertness*” die een patiënt moet hebben om de thuistoediening van specialistische geneesmiddelen aan te bieden. Hierbij wordt vooral benadrukt dat een patiënt voldoende snel aan de bel moet trekken als er bijvoorbeeld iets fout gaat in de logistiek, afstemming met de thuiszorg, of als zich bepaalde bijwerkingen of gevolgen van de chemo zich voordoen, bijvoorbeeld koorts in een periode net na de chemo vanwege verminderde weerstand. Het laatste geldt ook voor behandelingen die in het ziekenhuis plaatsvinden maar waarbij de bijwerkingen pas enkele dagen later ernstig kunnen zijn. Bij de onderhoudsbehandeling bij mammacarcinoom is de patiënt wel gedurende 12 weken uit beeld en moeten de artsen en verpleegkundigen wel het vertrouwen hebben dat de patiënt of partner niet bang is om telefonisch in contact te treden met het ziekenhuis. De verpleegkundig specialist van de interne oncologie zegt dat in principe iedere patiënt in de onderhoudsfase in aanmerking komt voor behandeling thuis maar als patiënten dichtbij het ziekenhuis wonen zij wel wat vaker “*in het ziekenhuis blijven hangen. Het is de bedoeling ook hen ook naar huis te krijgen*”. Maar er zijn ook patiënten die het lastig vinden. “*Ze durven het nog niet helemaal het los te laten, die moeten echt weer leren om geen patiënt meer te zijn*”. Als in de loop van de behandeling de bijwerkingen verergeren of als bijvoorbeeld de hartfunctie bij trastuzumab verslechtert en dat welhaast per gift bekeken moet worden of de behandeling gecontinueerd kan worden dan zal de thuisbehandeling ook minder snel een optie zijn en kan eventueel weer de behandeling in het ziekenhuis voortgezet worden. Als patiënten niet adequaat handelen, de Nederlandse taal niet spreken of bijvoorbeeld niet verzekerd zijn, wordt deze mogelijkheid ook niet aangeboden of is het in ieder geval lastiger te regelen. De specialistisch verpleegkundigen vertellen dat vooral in het begin van een behandeling de contacten met de patiënt heel intensief zijn, zeker als er in het begin nog chemotherapie gegeven wordt. Hierdoor leer je de patiënten goed kennen en kun je ook goed inschatten of het verantwoord is om de rest van het traject thuis te gaan regelen. “*Je weet wel bij welke patiënt dit goed zal gaan*”.

5.2.1.3 Welke verpleegkundigen en thuiszorg

De verpleegkundigen die de specialistische geneesmiddelen thuis kunnen toedienen maken bij een thuiszorgorganisatie vaak deel uit van een specialistisch team of complex thuiszorgteam. Daarnaast wordt vaak een training gegeven of klinische les verzorgd om deze medewerkers kennis te laten maken met de specifieke eigenschappen van de toe te dienen geneesmiddelen, de vaak voorkomende bijwerkingen en ziektebeelden. Dit wordt ook gedaan om een gevoel te krijgen van het niveau van de verpleegkundigen die onder de verantwoordelijkheid van de medisch specialist, en dus het ziekenhuis, verpleegkundige handelingen gaat uitvoeren bij de patiënt thuis. Een mogelijkheid die zeker door een aantal perifere ziekenhuizen wordt geprefereerd zijn verpleegkundigen van de eigen organisatie naar de patiënten thuis te laten gaan. Voordeel hierbij is dat zij niet specifiek getraind en opgeleid hoeven te

worden, men is in dit geval beter op de hoogte van de kennis en kunde van de mensen die men op pad stuurt.

De geïnterviewden geven aan dat de ziekenhuizen de organisatie van deze vorm van zorg op verschillende manieren invullen. Een mogelijkheid is om het per geneesmiddel door een landelijk opererende commerciële partij uit te laten voeren. Een veel genoemd nadeel is dat de patiënt, indien meerdere geneesmiddelen de komst van een specialistisch verpleegkundige behoeven, meerdere verschillende medewerkers over de vloer krijgt. Een ander uiterste is het helemaal in eigen hand te houden en “eigen” verpleegkundigen hiervoor inzetten. De mensen waarmee gesprekken zijn gevoerd geven ook aan dat dit heel wel mogelijk is voor de kleinere perifere centra maar voor bijvoorbeeld een academisch ziekenhuis met een adherentiegebied van meerdere provincies, dit niet de meest uitvoerbare optie is. Deze ziekenhuizen proberen dit op te lossen door een landelijk opererende partij deze thuiszorg te laten uitvoeren of door een lokale partij, met een niet landelijke dekking, maar waar wel al intensief contact mee is, de patiënten in hun gebied van deze zorg te voorzien. Door middel van onderaannemerschap van een landelijke partij kan ook de patiënten die op een grotere afstand wonen deze thuiszorg geboden worden. Het blijkt ook dat de keuze voor een landelijk opererende commerciële organisatie vaak gedwongen wordt genomen vanwege het ontbreken van voldoende, gespecialiseerde verpleegkundigen in het westen van Nederland. Al met al kan gesteld worden dat er veel variatie is in de gekozen oplossingen; *“zoveel mensen, zoveel wensen”*.

5.2.1.4 Administratie, organisatie en processen

Vooraf de administratieve organisatie blijkt omvangrijk en belastend voor de uitvoerende medewerkers als deze vorm van zorg georganiseerd wordt tussen meerdere partijen, dus bijvoorbeeld tussen een ziekenhuis en een thuiszorgorganisatie, zeker als daar ook nog transport van geneesmiddel of bloed bij georganiseerd moet worden. Er kunnen veel stappen in het proces onderscheiden worden.

In het kort komt het erop neer dat een arts een uitvoeringsverzoek en recepten moet genereren. Het blijkt dat regelgeving het niet mogelijk maakt om recepten en uitvoeringsverzoeken in één formulier te combineren. Verpleegkundigen van het ziekenhuis dienen een verpleegkundige overdracht te schrijven. Afhankelijk van de lokale systemen, zoals een elektronisch voorschrijfsysteem (EVS) en het al dan niet gekoppeld zijn van een dergelijk systeem met het elektronisch patiëntendossier (EPD), wordt dit in meer of mindere mate gefaciliteerd. Communicatie tussen ziekenhuis en thuiszorgorganisatie vindt vaak nog telefonisch plaats en met faxen of faxmail. Landelijke opererende organisaties hebben een en ander iets meer geautomatiseerd en als verpleegkundigen van een ziekenhuis zelf naar de patiënten toegaan is de administratieve last beduidend minder. Maar zelfs dan wordt er gemeld dat een verpleegkundige die bij een patiënt thuis een en ander wil registreren in het EPD van het ziekenhuis, dit niet mogelijk is vanwege allerlei firewalls en wet op de privacy en moet dit in het ziekenhuis ingevoerd cq. overgetypt worden.

In het Erasmus MC moeten recepten voor cytostatica worden voorgeschreven in een separaat systeem, en omdat een aantal giften in de toekomst moet worden toegediend, moeten verschillende recepten gegenereerd worden, waarbij als er een foutieve datum wordt gekozen, weer alles vanaf het begin moet worden ingevoerd, met alle frustratie van dien. De systemen zijn wat dat betreft nog niet erg gebruiksvriendelijk. Uitvoeringsverzoeken moeten jaarlijks vernieuwd worden, en als nog een andere zorgactiviteit, bijvoorbeeld het verzorgen van een infuuslijn, gedaan moet worden is hier ook weer een apart uitvoeringsverzoek nodig.

Als de recepten en uitvoeringsverzoeken zijn ondertekend kan er door iemand van het behandelcentrum, de thuiszorgorganisatie en de patiënt de definitieve afspraken gemaakt worden. Deze planning wordt ook in de systemen van de thuiszorgorganisatie gezet zodat de verpleegkundige ook op de afgesproken dag en tijd naar de patiënt gaat. Na toediening dient dit teruggekoppeld te worden aan het ziekenhuis waarna dit ook in het EPD geregistreerd moet worden. Om hier overzicht over te houden zijn er weer allerlei controlemechanismen bedacht, zoals excel-lijstjes etc.

Door de mensen die het proces moeten uitvoeren (artsen en verpleegkundig specialisten) wordt in de verschillende interviews geklaagd over het indrukwekkend aantal formulieren en subsystemen die benodigd blijken om dit proces voor elkaar te krijgen. *“Je mag die voor 3 keer meegeven en dan moet ik per geneesmiddel 2 formulieren uitprinten en voor NaCl nog 2 formulieren, dus dat is dan al 12 formulieren, en dat is dan klik, klik, klik, print en dan weer”* Van de andere kant wordt ook wel gezegd dat veel van dit werk na de poli gedaan kan worden en er ook veel voorbereid kan worden. Het hangt af van hoe vaak iemand te maken krijgt met dit proces of er voldoende handigheid wordt verworven. Procesmatig zijn het lange lijnen (deels in de toekomst), waarbij veel partijen betrokken zijn en waardoor er veel overdrachtsmomenten zijn en er op vele fronten dingen fout kunnen gaan. Dit kan variëren van een vergeten formuliertje in de tas van de patiënt, tot medicatie die niet thuisbezorgd is, tot een arts die niet bereikbaar is voor afstemming over het al dan niet toedienen van medicatie bij de patiënt. Een verpleegkundig specialist constateert dat het een omslachtig proces is en het toch lastig blijkt dit soort nieuwe processen in te regelen, waarbij ook de oude processen blijven bestaan. Zoals de arts zei: *“Het moeten processen zijn die uitgevoerd moeten kunnen worden zonder erbij na te denken”*. Geconstateerd wordt dat als er niet voortdurend aandacht gevraagd wordt om de mogelijkheid van thuistoediening aan de patiënten aan te bieden, het geen automatisme wordt, zeker bij de meer complexere behandelingen. Het gevolg is dat er geen routine wordt opgebouwd en het voor de medewerkers een lastig proces blijft. Zonder een aantal enthousiaste dokters en verpleegkundig specialisten, de voortouwnemers, de kartrekkers, komt een dergelijk project tot stilstand terwijl het net momentum moet krijgen en reguliere zorg moet worden, als extra mogelijkheid. Ook de zorgverzekeraars vragen zich af hoe efficiënt alles georganiseerd is. Zij horen verhalen dat er soms wel 5 verschillende zorgverleners en organisaties over de vloer van een patiënt komt en concluderen al snel dat dit beter kan.

5.2.1.5 Logistiek en terugkoppeling

De logistieke uitdagingen zijn afhankelijk van de therapie die de patiënt krijgt. De eenvoudigste therapie, eigenlijk zonder logistieke problemen, is als de patiënt het geneesmiddel al (ruim) voor de toediening zelf in huis kan halen, op basis van een door de specialist uitgeschreven recept, en waarbij de toediening in een tijdspoort van enkele dagen plaats kan vinden. Een logistieke uitdaging van een andere orde is als bij een patiënt thuis door een verpleegkundige bloed moet worden afgenomen, verstuurd naar het ziekenhuis, op basis van de uitslagen een dosis moet worden bereid, die onder speciale transportcondities naar de patiënt moet worden gebracht en dat er dan weer een verpleegkundige aanwezig is om het geneesmiddel toe te dienen. Zeker bij de meer eenvoudige behandelingschema's zijn er ook voorbeelden genoemd dat een specialistisch geneesmiddel werd toegediend op het werk van patiënt. Dit zijn dan toch wel tot de verbeelding sprekende voorbeelden waarbij het "normale" leven toch zijn doorgang kan vinden, ondanks de ziekte. Toch wordt er geconstateerd dat ook de logistiek soms lastig kan zijn en er veel geregeld moet worden om de therapie conform het behandelingschema plaats te laten vinden.

Een belangrijk onderdeel dat in ieder geval gevoeld wordt door de medisch specialist en de verpleegkundig specialisten is dat er een adequate terugkoppeling moet plaatsvinden tussen thuiszorgorganisatie, of die nu landelijk of meer plaatselijk opereert, en het ziekenhuis, cq de verantwoordelijk arts, *"het is uitgeplaatste zorg, wij zijn verantwoordelijk en die verantwoordelijkheid voel ik buitengewoon hoog, wij hebben de zorg voor de patiënten"* Omdat dit nieuw en onbekend is worden door medewerkers lijstjes bijgehouden om overzicht te houden over de toegediende therapie bij patiënten en als zij geen terugkoppeling krijgen wordt contact gezocht met de thuiszorgorganisatie. De indruk bestaat dat dit wordt gedaan omdat men nog niet volledig vertrouwd op de systemen die ingericht zijn. Daarnaast moet men ook nog het vertrouwen krijgen dat patiënten voldoende mondig en alert zijn om, als iets niet goed gaat, tijdig aan de bel te trekken.

5.2.1.6 Oplossingen

De specialist wil dat het proces vereenvoudigd wordt en onderdelen delegeren naar de verpleegkundig specialisten. Daarnaast wordt ook vaak genoemd om een coördinator aan te stellen die intensief contact onderhoudt met de thuiszorgorganisatie, het transport, de patiënten, de apotheek en de voorschrijvers. Een dergelijke "spin in het web" wordt gezien als oplossing en kan door middel van een centrale rol op de dagbehandeling ook als aanspreekpunt fungeren voor de artsen die dit willen regelen, patiënten die de planning willen afstemmen, maar ook als inhoudelijk aanspreekpunt voor afstemming tussen thuiszorg of patiënt en het ziekenhuis. Snel na de start van de pilot werd geconstateerd dat voor de thuiszorgorganisatie of patiënt lastig is om met de juiste personen in het ziekenhuis in contact te komen. Met het instellen van een "thuiszorg-telefoon" en het "uitplannen" van een verpleegkundige op het behandelcentrum is dit probleem opgelost. Ook een "dedicated" arts die

zich vooral bezighoudt met behandeling van patiënten in de thuissituatie, op afstand, en daarmee de afstemming tussen thuis en ziekenhuis vergemakkelijkt wordt vaak genoemd. Vooral de optimalisatie van processen door informatietechnologie staat hoog op de agenda van de medewerkers.

Communicatie door middel van telefoon en faxmail is eenieder een doorn in het oog

Daarnaast kan ook het vereenvoudigen van processen en vragen- en checklijsten een (gedeeltelijke) oplossing zijn. Zo is bijvoorbeeld het bevragen van een patiënt op een bepaalde bijwerking die bekend staat bij de behandeling met bortezomib van een checklijst van de thuiszorg verwijderd. De verpleegkundig specialist van het ziekenhuis, die toch die patiënt geregeld in het ziekenhuis ziet, kan dit voldoende inschatten, hetzij telefonisch, hetzij tijdens de visites die de patiënt toch nog in het ziekenhuis moet afleggen.

De farmaceutische industrie wil vooral faciliteren en partijen bij elkaar brengen, binnen hun mogelijkheden. Gebonden aan allerlei wet- en regelgeving en “compliant” moeten zijn aan interne richtlijnen, zien zij vooral een rol weggelegd als aanjager of het financieren van bijvoorbeeld een projectleider. Zij melden ook dat allerlei lokale initiatieven tot stilstand komen als bijvoorbeeld een trekker wegens omstandigheden wegvalt. Vanwege het relatief lage aantal patiënten die deze vorm van zorg wordt aangeboden heeft het zich nog niet veel verder ontwikkeld dan het projectstadium en is er nog veel pionierswerk te doen. Een zorgverzekeraar adviseert vooral klein te beginnen en niet met de meest complexe behandelstrategieën te starten. Van daaruit kan dit initiatief opgeschaald en groter gemaakt worden. Men heeft de neiging om baanbrekende behandelingen thuis te willen organiseren maar waarbij zoveel haken en ogen aan zitten dat het bij enkele patiënten blijft. Zorgverzekeraars zien vooral het belang van opschaling van de huidige initiatieven, zij zien niets in het opstarten van nog meer initiatieven. Zij vergelijken het met het opkweken van de bloemen die nu al groeien en vinden een weideveld met kleine bloemetjes niet de beste route. Zij onderkennen dat dit het langzaam proces is en dat er nog heel wat verbeteringen doorgevoerd moeten worden zodat dit een goed georganiseerde reguliere zorg wordt.

5.2.2 Behoeftte en tevredenheid zorgverleners

5.2.2.1 Patiëntengemak

Een door meerdere zorgverleners genoemd aspect is dat vooral vanuit het oogpunt van de patiënt deze vorm van zorg verder ontwikkeld moet worden. Het wordt als een attractief concept gezien en als de zorg veilig georganiseerd kan worden en de patiënt er “blij” van wordt dan “*moet het ziekenhuis dit mogelijk kunnen maken*”. De verpleegkundig specialisten zeggen dat deze service uitgebreid moet worden als het verder geoptimaliseerd is. Een punt van aandacht is wel dat niet altijd dezelfde verpleegkundige bij de patiënt de medicatie komt toedienen. Zij zeggen ook dat ze van de patiënten terugkrijgen dat de belasting meevalt en dat de meerwaarde om medicatie thuis toegediend te krijgen

aanzienlijk is. Of het nu thuis of in het ziekenhuis gebeurt, de patiënt moet er niet al te veel van merken. *“Maar als je in een therapie van ongeveer 9 maanden, meer dan de helft van het aantal giften thuis kunt krijgen, is over het algemeen de patiënt wel enthousiast”*. Dit concept past volgens hen ook goed in het tijdsbeeld, patiënten willen meer zelf regie over hun ziekteproces kunnen voeren. Het zijn over het algemeen toch nog vitale mensen die hun leven niet al te zeer willen laten bepalen door hun ziekte. *“Het scheelt de mensen gewoon veel tijd”*. De verpleegkundig specialist die vooral mensen ziet met mammacarcinoom zegt wel dat dit per patiëntengroep anders kan liggen. Zij is van mening dat de groep mammacarcinoom patiënten hierin wel vooroploopt, ook ondersteund door een actieve patiëntenvereniging. De beschikbare mogelijkheden worden volop onderling gedeeld en je ziet dan ook dat patiënten ernaar vragen. Volgens de farmaceutische industrie zien de patiënten en de verpleging het zitten om meer naar huis te brengen, de behoefte is er. Zij zien echter dat de initiatieven vaak doodbloeden op een kleinigheid of dat er te weinig continuïteit in het project geboden kan worden. Zorgverzekeraars kijken vooral naar de wens van de patiënt. Als met dit concept de patiënten tevredener zijn over de ontvangen zorg en als ook de specialist van het ziekenhuis het ziet zitten dan wordt deze mogelijkheid positief benaderd.

5.2.2.2 Innovatie

De internist oncoloog vindt het hele concept aantrekkelijk, een goed idee, innovatief en waarmee het ziekenhuis zich kan onderscheiden. Het biedt naast de innovatie ook allerlei wetenschappelijke mogelijkheden. De verpleegkundig specialisten benadrukken dat er door veel verpleegkundigen in huis heel positief wordt gereageerd en vinden ook dat dit een verbeterde samenwerking tussen de thuiszorg en het ziekenhuis tot gevolg heeft gehad, waardoor het ontslag van de patiënt naar huis op vele fronten soepeler is gaan verlopen. Als de mensen in de organisaties elkaar makkelijker weten te vinden en ook weten wat er mogelijk is of welke interne zaken geregeld moeten worden dan is het naar hun mening een zeer goede ontwikkeling. Ook de farmaceutische industrie is van mening dat de behoefte, de tevredenheid van zorgverleners en patiënten en ook de interesse er is om dit in innovatieve projecten gestalte te gaan geven en verder te ontwikkelen. *“Behoeft, tevredenheid, interesse. Ja!”* Zorgverzekeraars vinden het een mooi initiatief dat verder ontwikkeld moet worden om de zorg van de toekomst te realiseren. Zij zien wel dat de “wereld” er nog niet helemaal aan toe is en dat er nog allerlei hobbels genomen moeten worden om dit grootschalig aan de patiënten aan te bieden.

5.2.2.3 Wegnemen onzekerheden

De geïnterviewde arts heeft enige twijfel over de kennis van specialistisch verpleegkundigen die onder haar verantwoordelijkheid de medicatie bij de mensen thuis toedienen. Zeker omdat deze medewerkers toch op afstand van de artsen werken, i.t.t. de verpleegkundigen op het behandelcentrum die makkelijker om terugkoppeling kan worden gevraagd, vraagt deze vorm van zorg wel wat van het

vertrouwen van de arts en verpleegkundig specialisten. Als zij twijfels hebben over de kwaliteit en zich afvragen of de verpleegkundigen van een “derde partij” voldoende op de hoogte zijn van de complicaties van de therapie en op het juiste moment aan de bel trekken dan kan dit zijn weerslag hebben op het slagen van het project en een verdere uitrol met meer geneesmiddelen bemoeilijken. Ook het signaleren en terugkoppelen met het ziekenhuis met, in de ogen van de medici, minder belangrijke zaken, terwijl omstandigheden die de arts wel wil weten niet worden gemeld, geeft aanleiding tot twijfel of de verantwoordelijkheid op afstand te nemen is. Dit probleem wordt opgelost door het in het ziekenhuis opleiden van de verpleegkundigen die deel uitmaken van een specialistisch team van de thuiszorgorganisatie en eisen te stellen aan het niveau van de verpleegkundigen (4 of 5) die deel uitmaken van een dergelijk team. Een suggestie wordt gedaan om een database beschikbaar te krijgen waarin vastgelegd wordt of een verpleegkundige een bepaald middel thuis mag toedienen. Nu is dit nog generiek geregeld: men mag subcutane injecties geven, bloed afnemen, intraveneuze toegangspoorten verzorgen, etc. maar op geneesmiddel niveau is zo’n overzicht niet aanwezig. Het gaat hierbij om de bevoegd- en bekwaamheid van de verpleegkundigen en de overtuiging en vertrouwen van de verantwoordelijk artsen en verpleegkundig specialisten dat dat dit goed geregeld is.

5.2.2.4 Behoeft ziekenhuis

Geconstateerd wordt dat veel behandelcentra van ziekenhuizen vol zijn gelopen met patiënten die komen voor een dagbehandeling met geneesmiddelen. De werkdruk van de verpleegkundigen is fors toegenomen, mede veroorzaakt door de schaarste op de arbeidsmarkt in bepaalde regio’s. Men moet naar alternatieve oplossingen kijken om een vorm van zorg te kunnen blijven bieden die nog acceptabel is. Hierbij wordt naar veel verschillende oplossingen gekeken, bijvoorbeeld langere openingstijden, maar zeker ook naar het verplaatsen van de behandeling naar de thuissituatie. De indruk is dat er te lang “niets” is gedaan, te lang de toename van productie “geabsorbeerd” is. Dit heeft ook kunnen voortbestaan omdat er zeker nog efficiency te behalen was door middel van het beter planbaar maken van de behandeling, alternatieve logistiek, maar ook door het aanpassen van behandel-schema’s. Ook nu nog zijn er zeker verbeteringen in de processen op de dagbehandeling aan te brengen. De opinie van de verschillende geïnterviewden is wel dat *“het niet meer past”* en *“Ik denk dat we te lang hebben laten gebeuren wat er gebeurt, nu zitten we met een suboptimale situatie en we hadden al eer der moeten zeggen van ja hoor eens, dit past niet meer”*. Men moet de druk in het ziekenhuis verminderen door zorg te verplaatsen naar het behandelcentrum, waardoor er complexere patiënten door het behandelcentrum gezien gaan worden. Gevolg kan dan wel zijn dat patiënten die eerst op het behandelcentrum kwamen, elders behandeld moeten worden, waarbij thuis vervolgens een optie is. Ook de zorgverzekeraars en farmaceutische industrie zien dit. Het behandelcentrum *“ontploft”* vanwege de toename van het aantal patiënten en behandelingen en als behandelingen naar buiten gebracht kunnen worden is dit voor het ziekenhuis aantrekkelijk.

5.2.3 Financiële aspecten

5.2.3.1 Kosten, opbrengsten, businesscases

De vraag of thuistoediening voor een ziekenhuis kosteneffectief is blijkt toch niet zo gemakkelijk te beantwoorden als gedacht. Momenteel wordt nog geen onderscheid gemaakt of een specialistisch geneesmiddel thuis of in het ziekenhuis wordt toegediend. Er wordt per DBC/DOT, per ziekenhuis, jaarlijks een tarief met de zorgverzekeraars afgesproken. Het maakt hierbij niet uit of (een gedeelte van) de zorg in het ziekenhuis plaatsvindt of elders. *“We kunnen niet op de DBC verschillen, want het blijft dezelfde DBC en het blijft dezelfde zorgactiviteit. Dus de afspraken die we dan maken, is op basis van: hoeveel kost de thuistoediening, hoeveel kost de ziekenhuistoediening en wat voor mix verwachten jullie”*. De huidige oplossing voor de financiering van de initiatieven cq pilots die in het land plaatsvinden is, door de activiteiten die thuiszorgorganisaties en koeriers ondernemen, in rekening te laten brengen bij het ziekenhuis. Hierdoor wordt de marge, als die er is voor een van toepassing zijnde DBC/DOT, minder voor het ziekenhuis. Het is vanwege de relatieve kleinschaligheid van deze initiatieven dat dit nog geen probleem voor de ziekenhuizen oplevert. Hiervoor zijn vaak “pilot gelden of potjes” beschikbaar die hiervoor aangesproken kunnen worden. Uiteindelijk gaat het om de mix van winstgevende en verlieslatende DBC/DOT's of dit een situatie oplevert die houdbaar blijft. Als er te veel marge verloren wordt door de thuistoediening, kan dit voor een ziekenhuis financiële problemen opleveren.

Volgens de zorgverzekeraars en de afdeling sales is er inzicht nodig wat voor gevolgen thuistoediening heeft op de inkomsten en uitgaven van een ziekenhuis. Businesscases kunnen hierbij helpen. Het lijkt erop dat er per geneesmiddel, door het verschil in complexiteit (frequentie van giften, bloedafname ja/nee, transport geneesmiddel ja/nee, toedieningsvorm, etc.) een berekening gemaakt moet worden. De uitkomst lijkt niet generaliseerbaar. Het advies van de internist oncoloog is om bij het opstellen van de businesscases ook de professionals (artsen, verpleegkundig specialisten, thuiszorgverpleegkundigen) mee te laten kijken dan wel input te vragen. Zij kunnen beter beoordelen of bepaalde onderdelen van een dergelijke businesscase (zoals frequentie, duur, noodzaak, diagnostiek etc.) bij een bepaald middel van toepassing zijn. Het advies is om bijvoorbeeld 4 behandelingen in een dergelijke businesscase volledig uit te werken en op basis daar van de keuzes te maken. Hieruit kan dan blijken dat het kosteneffectief is door bijvoorbeeld 3 behandelingen deels thuis te laten plaatsvinden en dat het toch verstandiger is om 1 van de 4 volledig in het ziekenhuis op het behandelcentrum geven. Maar ook hier kunnen er forse regionale verschillen optreden. Een businesscase, opgesteld door een farmaceutisch bedrijf voor de behandeling van mammacarcinoom, lijkt 70 euro per gift duurder te zijn. Hier staat tegenover dat als een groot deel van de behandeling van multiple myeloom thuis gegeven kan worden, in Frankrijk 20% op de totale kosten bespaard kan worden. De door velen gedeelde mening is dat we de beschikbare tijd van de professionals in de zorg

zo efficiënt mogelijk moeten inzetten. Het advies van een zorgverzekeraar en de afdeling sales is, vanwege de zo uiteenlopende resultaten van businesscases, een onafhankelijk onderzoek uit te laten voeren om hier meer inzicht in te krijgen. Een ontleding van alle activiteiten en de kosten daarvan is van belang zodat van daaruit een vergoeding opgebouwd kan worden. Vooruitlopend hierop dient er een open gesprek gevoerd te worden tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars, waarbij met elkaar de ins en outs inzichtelijk gemaakt worden, zodat deze initiatieven (tijdelijk) bekostigd en verder ontwikkeld kunnen worden.

5.2.3.2 Alternatieve bekostiging en substitutie

Op een vraag of deze vorm van zorg als aanvullend pakket afgesloten zou moeten kunnen worden in de zorgverzekering van de patiënten, wordt over het algemeen negatief geantwoord. Indien gewenst en zinvol, vanuit het perspectief van patiënt en zorgaanbieder, is de reactie: dit moet tot het basispakket behoren. Een andere mogelijkheid is om de toediening van geneesmiddelen bij de patiënt thuis door de farmaceutische industrie te laten bekostigen. Dit wordt op (steeds) kleine(re) schaal gedaan bij vooral middelen die onder het GVS vallen, waarbij de farmaceutische industrie een “thuis-toedienservice” opzet en de kosten betaalt en een kleinere marge accepteert. Een ontwikkeling die enige tijd geleden in de belangstelling heeft gestaan, maar waarvan men toch iets minder hoort is de ketenbekostiging of ketenDBC. Hierbij wordt een DBC/DOT vergoed aan een ziekenhuis die dan weer organisaties of zorgprofessionals vergoeden die verderop in de keten (bijvoorbeeld thuis) activiteiten voor die patiënt uitvoeren. Een benadering die ook nog te berde werd gebracht is het vergoeden van een toedientarief. Voor het toedienen van bijvoorbeeld een subcutane injectie kan een thuiszorgorganisatie een bepaald bedrag declareren bij hetzij het ziekenhuis, hetzij de zorgverzekeraar.

De vraag voor onder meer de zorgverzekeraars is of door deze ontwikkeling de totale schadelast niet toeneemt en/of een herschikking van te alloceren gelden niet noodzakelijk wordt. Men redeneert dat door een verschuiving van zorg naar de thuissituatie, die ingevuld wordt door de thuiszorgorganisaties, er in de ziekenhuizen meer DBC's kunnen worden geopend, waardoor het zogenaamde plafond van “1% groei” wat krap bemeten wordt. De mogelijkheid van substitutie door uitbesteden van dagbehandeling naar huis en van kliniek naar dagbehandeling baart de zorgverzekeraars wel zorgen. De “dure” ziekenhuisbedden vervangen door dagbehandelplekken en die posities weer naar huis verplaatsen is enerzijds aantrekkelijk, anderzijds wordt wel gekeken naar het totale kader. Daarentegen wordt ook aangegeven dat, voor bijvoorbeeld de 70 euro, die een thuisbehandeling meer kost, niet heel snel een extra dagbehandelingspositie gerealiseerd kan worden, rekening houdend met het benodigd personeel, overhead en afschrijvingen.

Een andere vorm van substitutie is de opkomst van de zogenaamde biosimilars. Deze geneesmiddelen, analoog aan de generieke geneesmiddelen, nemen voor een deel de plaats in van de spécialités. In het geval van trastuzumab heeft het merkproduct wel een geschikte toedieningsvorm voor de toepassing

thuis (subcutaan, fixed dose) beschikbaar. De biosimilar komt vooralsnog alleen in intraveneuze vorm op de markt. Dit maakt toediening thuis complexer en hierbij heeft het *spécialité* dus een voordeel.

5.2.3.3 Extra (ontwikkel)kosten

Allerlei redenen worden aangegeven waarom toediening thuis van specialistische geneesmiddelen thuis op bepaalde onderdelen duurder zou zijn: koeriers, bloedafname, de extra tijd van een verpleegkundige die naar de patiënt gaat om het geneesmiddel toe te dienen. Aan de andere kant is er minder overhead en personeel in het ziekenhuis nodig om deze specialistische zorg te kunnen bieden. In ieder geval wordt door verschillende geïnterviewden gesteld dat er geld geïnvesteerd moet worden om deze initiatieven verder te ontwikkelen. Optimalisatie van administratieve processen en logistiek door onder meer ontwikkelingen op ICT-gebied moet gerealiseerd en bekostigd worden. Dit kan tot op zekere hoogte door ziekenhuizen opgevangen worden maar ook bij de farmaceutische industrie en zorgverzekeraars zijn gelden beschikbaar om deze ontwikkelingen te bekostigen. De indruk bestaat wel dat dit steeds lastiger gaat en dat door allerlei regelgeving op het gebied van compliance bij de farmaceutische industrie en zorgverzekeraars dit soort initiatieven steeds moeilijker te bekostigen is.

5.2.3.4 Huidige financiering en uitrol

Momenteel wordt de toediening van specialistische geneesmiddelen thuis nog niet op grote schaal toegepast. Een verdere opschaling is van belang om de lopende initiatieven te kunnen optimaliseren en waardoor ook de haken en ogen beter inzichtelijk zullen worden. Vanwege de relatieve kleinschaligheid van de huidige initiatieven is er volgens de zorgverzekeraars nog niet veel gedoe over de tarieven en men gaat er ook van uit dat dit kostenneutraal te realiseren is. Waar de zorgverzekeraars wel alert op zijn, zijn dubbele declaraties. Als ziekenhuizen een DBC declareren voor een bepaalde indicatie dan wordt de hele behandeling hierin meegenomen, declaratie door thuiszorgaanbieders voor activiteiten die onderdeel uitmaken van die DBC is niet de bedoeling. De marge die een ziekenhuis op een bepaalde DBC haalt kan eventueel ingezet worden bij die DBC's waarbij men tekortkomt. De huidige DBC en add-on systematiek moet als basis dienen maar de mening van zowel zorgaanbieders als zorgverzekeraars is dat er wel differentiatie moet komen in de tarieven. Om dit over alle DBC's/DOT's door te voeren is een aanzienlijke klus. Er wordt nu gedacht aan een tarief dat afhankelijk is van de verhouding van het aantal patiënten dat volledig in het ziekenhuis behandeld wordt versus het aantal waarbij ook thuistoediening wordt gegeven. Maar ook deze systematiek zal zijn beperkingen kennen. Hogere tarieven van DBC's voor ziekenhuizen die thuiszorg faciliteren of lagere tarieven die dit niet doen kan wel een aanjagend effect hebben die benodigd is. Tijdens de onderhandelingen tussen ziekenhuis en zorgverzekeraars moet deze vorm van zorg op de agenda staan. Er moet onderzocht en besloten worden hoe toediening van specialistische geneesmiddelen thuis, financieel mogelijk gemaakt kan worden.

Hoofdstuk 6 Discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de pilot en interviews geïntegreerd en in relatie gebracht met de theorie. Deze discussie en beschouwing vormen bouwstenen om een volgende fase in de ontwikkeling van de zorg van patiënten, waaronder de toediening van specialistische geneesmiddelen, te realiseren. Hierbij moet de hoofdvraag van dit onderzoek als eerste beantwoord worden: Is het wenselijk om de toediening van specialistische (parenterale) geneesmiddelen in de thuissituatie mogelijk te maken, vanuit patiënten en zorgverleners perspectief, en wordt door andere partijen in het veld, de zorgverzekeraars, thuiszorgorganisaties, overheid en farmaceutische industrie ook voldoende mogelijk gemaakt en ondersteund?

Als eerste wordt de wens en behoefte van de patiënt, zorgverleners en -instellingen bediscussieerd, waarna de organisatorische en financiële aspecten aan bod komen.

6.1 Behoeft en tevredenheid.

Het resultaat dat de pilot “thuisoediening van oncologische middelen” heeft opgeleverd is dat deze vorm van zorg, met alle noodzakelijke randvoorwaarden, heel goed mogelijk goed mogelijk is door bekwame verpleegkundigen, onderdeel uitmakend van een specialistisch team van een thuiszorgorganisatie. Aspecten zoals het verkrijgen van voldoende informatie, het nakomen van afspraken maar ook het weten van wat te doen bij bijwerkingen worden als voldoende tot goed beoordeeld. Relatief vaak wordt contact gezocht over logistieke problemen. Vooral de ervaren belasting van de patiënten (thuis versus ziekenhuis) is in het voordeel van de behandeling thuis. Het wordt als minder zwaar ervaren. Dit is met name zichtbaar bij de meer intensievere kuren zoals bij multiple myeloom. Bij de eenvoudiger kuren (eenmalig na chemo) of waarbij minder vaak naar het ziekenhuis gegaan hoeft te worden (mammacarcinoom) is dit minder duidelijk aanwezig. De veiligheid van een gedeeltelijke behandeling thuis wordt positief ingeschat. Het al dan niet aanbevelen van een dergelijke vorm van behandeling is bij lipegfilgastrim en trastuzumab positiever dan bij bortezomib. Echter, hierbij dient opgemerkt te worden dat de laatstgenoemde groep patiënten beduidend kleiner is waardoor de conclusies minder betrouwbaar zijn. De tevredenheid van de patiënten over de behandeling thuis is vergelijkbaar met de resultaten die de Franse onderzoeksgroep (Lasalle *et al*, 2016) rapporteerden. Zij concludeerden dat vooral op het gebied van kwaliteit van leven (84% van de patiënten), welbevinden en dagelijkse activiteiten (78% resp. 72% van de patiënten) verbetering werd geconstateerd.

Ook de antwoorden die uit de gehouden interviews naar voren komen zijn, voor wat betreft behoefte en tevredenheid van patiënt en zorgverlener, positief.

Thuisoediening van medicatie heeft minder impact op het dagelijks leven dan dat iemand naar het ziekenhuis moet reizen, parkeren, wachten in de wachtkamer, behandeling in het behandelcentrum,

eventueel weer wachten bij de poliklinische apotheek voor ophalen van de medicatie en weer reizen. Indien de behandeling ingepast moet worden in het gezinsleven en de verplichtingen op het werk, scheelt het enorm als een 5 minuten durende injectie plaats kan vinden in de thuissituatie, of zelfs op het werk, in plaats van het ziekenhuis. In een studie van Lassalle (2015) waarbij thuistoediening van bortezomib vergeleken wordt met de toediening in het ziekenhuis prefereert 98% van de patiënten eerstgenoemde optie.

Ook andere centra in Nederland experimenteren met het toedienen van de meer complexe specialistische geneesmiddelen thuis. In een artikel in *immunoncologie.nl* (Dooper, 2018) worden ook de voor- en nadelen beschreven van “immunotherapie in je eigen luie stoel”. De auteur concludeert dat dit in de trend past om de patiënt meer de regie bij zichzelf te laten houden. Door bij ontwikkelingen op het gebied van behandelingschema's, toedieningsvormen, e.d. tevens met een eventuele behandeling thuis rekening te houden kan deze vorm van zorg een veel grotere vlucht nemen. Momenteel weten patiënten vaak nog niet van het bestaan van de mogelijkheid om een gedeelte van de behandeling ook thuis te krijgen. Er wordt niet naar gevraagd en men gaat, als het voor de behandeling nodig is naar het ziekenhuis, en vaak, zeker als dit in perifere ziekenhuizen plaatsvindt twee keer voor een kuur, de eerste keer voor bloedafname en eventueel het consult bij de arts en een paar dagen later voor de daadwerkelijke toediening van het geneesmiddel. Men stelt hier geen vragen bij. Volgens een van de geïnterviewden past dit nog bij de huidige, wat oudere, generatie patiënten. Dit kan snel veranderen. De verpleegkundig specialist die vooral patiënten met mammacarcinoom ziet, wordt vaak gevraagd om in andere ziekenhuizen presentaties te houden over het concept van thuistoediening. De patiëntenvereniging, borstkankervereniging Nederland is ook zeer actief en zet ook enquêtes uit over dit onderwerp.

Logistieke ontwikkelingen en de mogelijkheid van gestroomlijnde informatieoverdracht en -voorziening, moeten thuis veel meer mogelijk maken. Nieuwe generaties patiënten, die kennis hebben van wat er allemaal mogelijk is, die nieuwe schoenen bestellen en dit nog geen 24 uur later netjes thuis geleverd krijgen, eind van de middag via internet een maaltijd bij een restaurant in de buurt bestellen en dit dan op de afgesproken tijd geleverd krijgen, zullen voor wat betreft de zorg veeleisender zijn. Nieuwe behandelopties en- mogelijkheden kunnen, zeker als deze door goed georganiseerde en actieve patiëntenverenigingen voor het voetlicht gebracht worden, snel bekend worden en ook door andere centra geaccepteerd en gerealiseerd. Ook in rapporten en artikelen over de gezondheidszorg in de toekomst schetst men de mogelijkheden waarbij veel meer thuis geregeld kan worden (Parini, 2017; Ticona & Schulman, 2016). In rapporten van de Raad voor de Volksgezondheid & zorg (2011) en van Gupta Strategistst (2016 en 2017) wordt dit op een visionaire wijze benaderd, met een indrukwekkende 46% mogelijke verschuiving van ziekenhuis naar huis volgens de laatstgenoemde groep. Het concept van meer zorg thuis ligt ook in het verlengde van de visie van Huber (2011, 2017), over het concept positieve gezondheid, met het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren,

in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven. Echter, die “eigen regie voering” door de patiënt wordt vaak nog niet mogelijk gemaakt door de huidige systemen.

Professionals, die zeggen “dit doen we altijd al zo”, organisatie van zorg en wijze van financiering zijn zaken die allemaal in meer of mindere mate aangepast moeten worden en een andere wijze van werken vergen.

Naast de wens en de behoefte van de patiënt van meer behandeling thuis wordt die ook door de zorgverleners zo gevoeld: als het veilig kan en de patiënt wil het, dan moet dit naar de mening van de geïnterviewde groep gezorgd worden dat dit mogelijk gemaakt wordt. Het hangt af van het ziektebeeld en benodigde behandeling of thuisbehandeling een realistische optie is, maar er kan veel meer thuis dan voor mogelijk wordt gehouden. Vooral aandoeningen die een meer chronische behandeling behoeven, lenen zich voor dit type zorg, evenals een eenmalige gift of een kortdurende “nabehandeling” met antibiotica of parenterale pijnstilling. De huidige benadering van kanker als een meer chronische ziekte en het feit dat er steeds meer mensen aan deze ziekte lijden maakt dit ook een groep van patiënten waarbij de mogelijkheid van thuisbehandeling een belangrijke optie zou moeten zijn.

Medisch specialisten, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen van het behandelcentrum zijn enthousiast over de innovatieve wijze waarop zorg kan worden ingezet voor iets dat de patiënt wil. Een bijkomend voordeel is dat de afstand tussen thuis en ziekenhuis “kleiner” wordt en de organisaties die hierin opereren elkaar steeds beter weten te vinden waardoor afstemming makkelijker wordt. Ook farmaceutische industrie en zorgverzekeraars zijn positief maar zien ook dat nog veel moet gebeuren om dit grootschalig aan te kunnen bieden.

Een belangrijk onderdeel is de kwaliteit en veiligheid van de geboden zorg in de thuissituatie, onder de verantwoordelijkheid van medisch specialist en ziekenhuis. Kwaliteit van de verpleegkundige teams, het tijdig signaleren van problemen door de op afstand functionerende verpleegkundige, maar ook door de patiënten zelf, is wel een issue voor de geïnterviewde professionals die voor hun gevoel meer op afstand hun verantwoordelijkheid moeten invullen. Studies over overdracht van patiënten tussen ziekenhuis en de thuissetting, concluderen dat interventies die gericht zijn op de verbetering van de kwaliteit en veiligheid van het ontslag een verbetering laten zien van de patiëntenzorg (Hesselink *et al*, 2012) en een substantiële reductie in heropname en mortaliteit. Veel overdrachtmomenten zijn ongepland en ontstaan op een willekeurig en vaak op een ongeschikt moment waardoor formele en informele support mechanismen niet snel genoeg ingezet kunnen worden (Coleman & Berenson, 2004) Een adequate overdracht van ziekenhuis naar thuiszorgorganisatie en vice versa bij het thuis toedienen van specialistische geneesmiddelen moet goed geregeld zijn. Dit is ook beter mogelijk omdat dit een veel planbaardere zorg is dan bijvoorbeeld opname en ontslag uit het ziekenhuis. Indien de kwaliteit van deze overdrachtmomenten van hoog niveau is, geborgd en inzichtelijk voor de

medisch specialisten, wordt het laten uitvoeren van de toediening van de geneesmiddelen onder hun verantwoordelijkheid ook weer een gemakkelijkere stap.

Een laatste aspect, door meerdere geïnterviewden genoemd, dat een rol speelt in de behoefte naar meer zorg in de thuissituatie is wel het “vollopen” van de behandelcentra van de ziekenhuizen. Dit is echter niet voor alle ziekenhuizen een even groot probleem. Lokale en regionale verschillen zijn substantieel en daarmee ook de urgentie van de verschillende organisaties om andere oplossingen te bedenken en stappen hierin te maken. Wat dat betreft is het geen gelijk speelveld. Sommige ziekenhuizen hebben enorm ruimtegebrek op de dagbehandeling en gebrek aan bedden terwijl andere centra juist een overschot aan bedden en stoelen hebben. In sommige regio's is het tekort aan specialistische verpleegkundigen, zoals oncologieverpleegkundigen, minder nijpend dan andere. De organisatie van de dagbehandelcentra en klinieken, qua patiënten- en workflow, varieert ook tussen de verschillende centra en indien hierin verbeteringen doorgevoerd kunnen worden kan dit ook soelaas bieden (Shinder *et al*, 2012). Daarnaast zal de zorgvraag de komende jaren fors toenemen, hetgeen ook weer consequenties heeft qua invulling door het personeel om optimale zorg te kunnen blijven bieden (Kaljouw, 2014).

Uit bovenstaande kan geconcludeerd worden dat de tijd rijp is om nu echt stappen te gaan maken om deze vorm van zorg verder te ontwikkelen en dit door schaalvergroting en optimalisering een substantieel onderdeel te laten zijn van de specialistische zorg voor patiënten. De patiënten en ziekenhuizen willen het en de maatschappij en de politiek vinden het een goede en noodzakelijke ontwikkeling. Maar ook in bijvoorbeeld de nota zorginkoopbeleid 2018 van het Zilveren Kruis staat dat deze organisatie de pilot chemotherapie thuis van Erasmus MC, Isala en Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis op inhoud zal blijven volgen, zodat duidelijkheid gekregen wordt over de kwaliteit en effectiviteit van deze vorm van zorg, zodat dit ook op termijn mogelijk ingekocht kan gaan worden.

6.2 Organisatie

In de interviews is er vooral gefocust op geneesmiddelen die bij verschillende soorten kanker worden gebruikt. Vele andere specialistische geneesmiddelen, die momenteel nog op het behandelcentrum worden toegediend zijn thuis door specialistische verpleegkundigen goed en veilig toe te dienen. Al in 1995 werd het voormalige Erasmus MC, het Dijkzigt ziekenhuis, door bedrijven benaderd waarin een op Amerikaanse cijfers gebaseerde groei van 30% per jaar werd voorspeld. Het toenmalig hoofd van de apotheek schatte in dat het ziekenhuis ongeveer 50 patiënten per jaar met intensieve farmaceutische thuiszorg naar huis liet gaan en dat de onco- en hematologen nog “zeer huiverig” waren om de patiënten met intensieve behandeling naar huis te sturen. Pijnstilling, antibiotica via het infuus (CWZ, 2018) en totaal parenterale voeding zijn de geneesmiddelen die al langere tijd thuis worden toegediend. Hier zijn ook thuiszorgorganisaties goed op ingericht en zijn er bijvoorbeeld bureaus nazorg of transferbureaus in de ziekenhuizen ingericht om dit te organiseren.

Ook veel complexere thuiszorg kan thuis georganiseerd worden, bijvoorbeeld Enzym Replacement Therapy (ERT), bij de ziekte van Pompe, waarbij iedere twee weken of wekelijks een infuus thuis wordt toegediend, met een geneesmiddel waarmee relatief weinig ervaring mee is en ook kans heeft op allergische reacties. Medisch specialistische zorg thuis (MSVT) maakt het mogelijk om onder meer wondzorg en infuustechnologie thuis te laten plaatsvinden. Dezelfde specialistische teams kunnen, na opleiding en klinische lessen, ook specialistische geneesmiddelen, zoals de oncolytica, bij de patiënten thuis toedienen. Op basis van de ervaringen uit de pilot en de antwoorden uit de interviews kan geconcludeerd worden dat dit initiatief het meeste kans van slagen heeft als er een relatief simpele toediening (subcutaan of intramusculair) plaats moet vinden, in een niet al te nauwe tijdspoort (van een paar dagen), in een redelijk stabiele fase van een ziektebeeld. Ook de veel complexere behandelingen waarbij bijvoorbeeld transport van bloed en medicatie of bereiding in de ziekenhuisapotheek plaats moet vinden, is goed mogelijk, maar vergt wel veel meer begeleiding. Aangezien het minder patiënten betreft wordt deze meer complexe vorm van thuisbehandeling minder snel routine. Het advies dat door zorgverzekeraars, farmaceutische industrie maar ook de zorgverleners zelf wordt gegeven, is om “simpel” te beginnen, hierna op te schalen waarna ook de meer complexere behandelingen thuis geïmplementeerd kunnen worden.

Door de geïnterviewden kan niet duidelijk aangegeven worden wanneer iemand veilig thuis met deze specialistische middelen behandeld kan worden. Hierbij gaat het vooral om de professionele inschatting van de medische specialist en specialistisch verpleegkundigen. Is iemand adequaat, voldoende alert en bewust om snel genoeg aan de bel te trekken bij eventuele problemen. Momenteel zijn er geen studies beschikbaar die hier een objectief beeld bij kunnen geven. Het voldoende alert en bewust zijn geldt ook voor patiënten die behandeld worden met een intensieve chemokuur op het behandelcentrum en rondom de kuur de bijwerkingen ondervinden zoals misselijkheid, maar ook de dagen erna, als men weer thuis is, door een verminderde afweer ernstig ziek kunnen worden. Ook dan is er afstand en hoopt de arts dat er voldoende instructie is gegeven en bij voorkomende problemen door de patiënten contact wordt gezocht met het ziekenhuis.

In de interviews zijn drie verschillende mogelijkheden genoemd om deze zorg thuis te organiseren: eigen verpleegkundigen van het ziekenhuis die naar de patiënt toe gaan, een uitbesteding aan een lokale thuiszorgorganisatie, bijvoorbeeld een MSVT-organisatie, voor de patiënten in het gebied van die aanbieder. Eventueel kan dit aangevuld worden door een onderaanneming van een thuiszorgorganisatie voor patiënten buiten het gebied. Een derde mogelijkheid is alle zorg onderbrengen bij een landelijk opererende (commerciële) organisatie, zoals bijvoorbeeld Eurocept, Mediq Pharma, ApotheekZorg, 2Care of care4homecare. Per ziekenhuisorganisatie zal bekeken moeten worden wat de meest geschikte optie hierin is. Academische centra met een adherentie van een groot gedeelte van Nederland zullen hierin een andere keuze maken dan een klein perifeer ziekenhuis. Een voordeel van landelijk en regionaal opererende teams in opdracht van een ziekenhuis of eigen

verpleegkundigen ten opzichte van op geneesmiddelniveau georganiseerde thuiszorg, gefaciliteerd door de farmaceutische industrie, is dat de laatstgenoemde optie veel variatie in aanvraag- en toedienprocessen veroorzaakt. Er is dan bij wijze van spreken voor ieder geneesmiddel een apart aanvraagformulier benodigd.

Ook voor de logistiek kunnen een aantal verschillende opties verder ontwikkeld worden. De patiënt kan de medicatie meenemen na een visite aan het ziekenhuis of de medicatie kan worden meegenomen door een verpleegkundige die met een auto van het ziekenhuis de bezoeken aflegt. De meest robuuste oplossing is het inschakelen van koeriers en logistieke dienstverleners die dit als kernactiviteit hebben en de geneesmiddelen op een veilige, efficiënte manier bij de patiënten afleveren. Zeker als dit “overnight” kan gebeuren, gecoördineerd door de (poliklinische) apotheek van het ziekenhuis, verdient dit de voorkeur.

De complexe organisatie en de administratieve last lijken nu de grootste horde die genomen moet worden. Afstemming tussen ziekenhuis en thuiszorgorganisaties, van opdrachten, tot formele uitvoeringsverzoeken, recepten en terugkoppeling is volgens de zorgverleners complex en stroperig. Daarbij komt het feit dat deze zorg nog geen routine is waardoor het relatief veel tijd kost van de medewerkers. Hierbij kan nog veel geoptimaliseerd worden en waarbij bij opschaling ook de continuïteit beter geborgd kan worden. Overdracht tussen twee organisaties, tussen ziekenhuis en thuiszorg, is zoals eerder geconstateerd en in vele studies onderbouwd een bron van fouten en slechtere uitkomst voor de patiënt (Hesselink *et al* 2012, Coleman & Berenson, 2004.) In 2007 constateerde de IGZ dat patiënten die uit het ziekenhuis ontslagen worden geen goede nazorg krijgen. Ook in het rapport “continuïteit van zorg voor kwetsbare ouderen vanuit het ziekenhuis naar verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en huisartsen niet gewaarborgd” (IGZ, 2015) meldt de inspectie dat in geen van de onderzochte regio’s de overdracht zo is georganiseerd dat er sprake is van goede, geborgde zorg. Een adequate overdracht is bij kwetsbare ouderen (en alle andere patiënten) van belang van huis naar ziekenhuis maar ook bij de overdracht van (complexe) specialistische zorg naar de thuissituatie.

6.3 Financiën

De financiering van deze vorm van zorg is nog niet uitgekristalliseerd. Momenteel zijn er twee mogelijkheden om de toediening van specialistische geneesmiddelen door een thuiszorgorganisatie te kunnen declareren. Als het geneesmiddel in het GVS zit en een thuiszorgorganisatie een contract heeft met een zorgverzekeraar, dan kan de MSVT verrichting gedeclareerd worden. Als het geneesmiddel in het kader van een DBC/DOT toegediend wordt, al dan niet met een add-on (waarmee (een gedeelte van) de kosten van het geneesmiddel gedekt worden) dan kan de thuiszorgorganisatie geen MSVT tarief declareren en zullen de rekeningen van deze organisatie betaald moeten worden uit het afgesproken tarief tussen ziekenhuis en zorgverzekeraar en declaratie van het betreffende ziekenhuis.

De zorgverzekeraars zijn er alert op dat deze verrichtingen niet “dubbel” gedeclareerd worden. Er bestaan maar enkele DBC's waarbij een thuistoediening apart door het ziekenhuis gedeclareerd kan worden.

In het artikel van Dooper (2017) wordt gesteld dat het een niet makkelijk te beantwoorden vraag is of thuisbehandeling ook kostenbesparend kan zijn voor het ziekenhuis. Enerzijds kan door deze ontwikkeling het behandelcentrum met minder dure vierkante meters, personeel en overhead toe om toch hetzelfde aantal DBC's te kunnen openen en bij de zorgverzekeraar te declareren, anderzijds kost de organisatie die de behandeling thuis uitvoert, en het eventuele transport van bloed en/of medicatie ook een bepaald bedrag per toediening. Deze tarieven tussen ziekenhuis en thuiszorgorganisatie zijn (vooralsnog) vrij onderhandelbaar aangezien dit nog geen reguliere zorg is en hier geen tarieven voor zijn vastgesteld. Dit geldt ook voor de logistieke dienstverlening.

Als hierbij de maatschappelijke kosten van de patiënten worden meegenomen, zoals reistijd, parkeerkosten maar ook het vrij moeten nemen van werk, wordt de afweging nog lastiger. Ook in de huidige DBC's worden dit soort kosten niet meegerekend. De complexiteit van de bekostiging wordt ook geïllustreerd door verschillende artikelen, rapporten en businesscases. In Frankrijk zou 20% bespaard kunnen worden als bortezumib thuis wordt toegediend in plaats van het ziekenhuis door een regionaal opererende thuiszorgorganisatie (Lasalle *et al*, 2015). In die berekening worden reis- en transportkosten van de patiënt wel meegenomen maar nog niet de maatschappelijke kosten. Het IMTA heeft de subcutane versus de intraveneuze toediening vergeleken van trastuzumab en rituximab met relatief weinig meerkosten voor de intraveneuze behandeling voor beide geneesmiddelen (Franken, Kanters & Uyl, 2018). Interessant zou het zijn om dit onderzoek uit te breiden met het toedienen van medicatie in de thuissituatie versus het ziekenhuis, waarbij ook kosten worden meegenomen zoals reistijd, parkeren, vrij nemen van werk, etc. Met de komst van de biosimilar (de “generieke” variant van) trastuzumab, die vooralsnog alleen een intraveneuze variant kent en dus forse nadelen heeft t.o.v. de eenvoudiger subcutane toediening, dient er nog een aspect meegewogen te worden. De subcutane vorm (*spécialité*) kan dan enkele tientallen euro's goedkoper zijn, qua toedientijd, stoelbezetting, overhead etc., zoals aangetoond door Franken, Kanters & Uyl (2018), maar het biosimilar geneesmiddel (“generiek”), met als nadeel de intraveneuze toediening, is waarschijnlijk vele honderden euro's goedkoper, voor wat betreft geneesmiddelprijs. Hoe dit uitpakt in de thuissituatie is lastig in te schatten. Het is goed mogelijk om intraveneuze toedieningen in de thuissituatie door specialistische verpleegkundigen te laten verzorgen. Dit kost wel meer tijd bij de patiënt thuis door bereiding van het geneesmiddel, aanleggen van een infuus, infuustijd en verzorging van de eventuele infuuspoot.

De afweging of iets kosteneffectief is lastig te maken voor behandelingen die op het dagbehandelcentrum plaatsvinden versus de thuissituatie. De kosteneffectiviteit van thuisbehandeling

met specialistische geneesmiddelen, die normaliter niet gepaard gaan met een klinische opname, is lastiger te onderbouwen vergeleken met een kostbare klinische opname die verkort kan worden door toediening thuis van antibiotica, pijnstilling of antibiotica. Bij de verplaatsing van klinische ziekenhuiszorg naar thuiszorg kan de vraag gesteld worden of de behandeling na ontslag nog valt onder de geopende DBC of dat de DBC afgesloten wordt bij ontslag en hierna de handelingen door verpleegkundigen bij de patiënt via MSVT gedeclareerd en de geneesmiddelen via het GVS. De eerstgenoemde optie kan dan gezien worden als een ketenDBC. De ontwikkeling hiervan heeft enige tijd geleden aandacht gekregen maar lijkt nu geen een hoge prioriteit meer te hebben. In verschillende notities over inkoopbeleid van zorgverzekeraars wordt ketenzorg nog steeds genoemd, bijvoorbeeld bij diabetes mellitus type 2 en COPD maar dit lijkt niet verder ontwikkeld te worden naar andere indicaties.

De vergoeding van geneesmiddelen is complex: vergoeding via het GVS, overhevelingsgeneesmiddelen, dure en weesgeneesmiddelen, add-on geneesmiddelen of geneesmiddelen in het ziekenhuisbudget, geneesmiddelen “in de sluis van Schippers” of al dan niet in het basispakket. Daarnaast zijn er de specialités, generieke, (parallel) geïmporteerde, magistrale en preferente geneesmiddelen. Biosimilars en geneesmiddelen met een “dubbele aanspraak”. De toediening in het ziekenhuis of in de thuissituatie en hoe dit het best bekostigd kan worden is een relatief nieuwe vraag in het complexe vraagstuk van de bekostiging in de gezondheidszorg. Moet de toediening van specialistisch geneesmiddel apart gedeclareerd kunnen worden als verrichting of opgenomen in een ketenDBC? Moeten er voor een indicatie verschillende DBC’s uitgewerkt worden, een voor in het ziekenhuis/dagbehandeling en een voor de (gedeeltelijke) thuisbehandeling of kan er beter met een overkoepelende afspraak gewerkt worden met 1 tarief (DBC) per indicatie en dat het tarief kan variëren afhankelijk van de verhouding van zorg in het ziekenhuis versus thuis, op basis van de geleverde zorg.

De bekostiging van de specialistische verpleegkundige zorg bij de geneesmiddelen die voorheen voor het overgrote deel op het behandelcentrum werden toegediend en waarvoor nu steeds meer de optie van thuisbehandeling mogelijk wordt, moet in een breder kader gezien worden. Door klinische zorg te verschuiven naar dagbehandeling en van dagbehandeling naar huis kan substitutie plaatsvinden, maar door de ontwikkeling van de anderhalvelijns zorg wordt er kostbare tweede- en derdelijnszorg voorkomen. De verschuiving van ziekenhuis naar huis past ook in het beleid dat ingezet wordt door bestuurders, ondersteund door verschillende rapporten (Gupta, 2017), werkgroepen en commissies. Dit is echter tegengesteld aan de bekostiging van de specialistische geneesmiddelen. Die wordt steeds meer richting de ziekenhuizen, door middel van overheveling, verplaatst. De bekostiging van zorg, voor wat betreft activiteiten (thuis of in het ziekenhuis), middelen (via GVS of ziekenhuis (al dan niet add-on)) is een uitdaging waarvoor de maatschappij de komende jaren een oplossing moet proberen te

vinden. Dit is van belang vanuit het perspectief van de betaalbaarheid van de zorg maar zeker ook vanuit de haalbaarheid van goede, patiëntvriendelijke zorg met onze beschikbare mensen.

Hoofdstuk 7 Conclusie

De hoofdvraag die aan het begin van het onderzoek is gesteld kan door middel van resultaten van de pilot (patiëntenperspectief), door de interviews met mensen die deze vraag vanuit verschillend perspectief benaderen en in samenhang met de beschikbare literatuur en rapporten beantwoord worden. Er is behoefte aan deze vorm van zorg en men is er tevreden over. Patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars willen dit en men moet gaan werken om dit op substantieel grotere schaal te ontwikkelen en aan te bieden. De toediening van specialistische geneesmiddelen thuis is heel goed mogelijk qua organisatie, veiligheid en praktische haalbaarheid. Dit wordt ook ondersteund door de resultaten van de pilot “toediening van oncologische middelen thuis”. Men is er enthousiast over en wil het verder uitbreiden, met andere geneesmiddelen, maar wel met enige reserve voor de meer complexe behandelstrategieën.

Randvoorwaarden zoals de financiële vergoeding van de verrichtingen moeten verder onderzocht worden en besproken met zorgverzekeraars en eventueel het ministerie van VWS zodat dit geen belemmering gaat vormen voor een verdere ontwikkeling en uitrol van deze vorm van zorg.

Organisatorische, administratieve en logistieke uitdagingen zijn aanwezig maar zullen door opschaling en het steeds beter bekend raken met en verbetering van de processen geleidelijk aan verminderen. In eerste instantie zullen de optimale strategieën en praktische invulling welhaast per geneesmiddel en per ziektebeeld ontwikkeld moeten worden, maar door steeds meer ervaring van de ziekenhuizen en thuiszorgorganisaties zal dit steeds eenvoudiger blijken.

7.1 Aanbevelingen

In deze paragraaf wordt een aantal aanbevelingen gedaan die op basis van dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Met deze aanbevelingen kan verder richting gegeven worden aan vervolgonderzoek. Dit dient vooral gericht te zijn op de financiële implicaties van de toediening van specialistische geneesmiddelen thuis versus het ziekenhuis. Op basis van het onderhavige onderzoek is in voldoende mate aangetoond dat deze vorm van zorg verder ontwikkeld kan worden om in de toekomst specialistische zorg op de meest geschikte locatie, thuis of in het ziekenhuis, plaats te laten vinden.

- Organiseer korte lijnen tussen de specialist of verpleegkundig specialist en de uitvoerende verpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie en de patiënt. Coördineer op het dagbehandelcentrum waar de mensen die de zorg initiëren hun wensen en planning kunnen aangeven en waar verdere afspraken, recepten en uitvoeringsverzoeken tussen patiënt, thuiszorgorganisatie en logistieke dienstverlener worden geregeld. Deze coördinatie is ook beschikbaar voor alle inkomende vragen en problemen. Logistieke zaken moeten (zelfstandig) afgehandeld kunnen worden, medisch inhoudelijke afstemming moet op een efficiënte wijze bij de juiste professional gezocht worden.

- Verminder de administratieve last van de voorschrijvers en uitvoerders van de specialistische thuiszorg. Systemen voor het aanmaken van recepten, uitvoeringsverzoeken, checklijsten, transportplanningen en terugkoppelingen moeten zo eenvoudig mogelijk in de verschillende elektronische patiëntendossiers en elektronische voorschrijfsystemen gegenereerd kunnen worden, in zowel de ziekenhuizen als de thuiszorgorganisaties. Bij voorkeur wordt hiervoor een generiek systeem ontwikkeld zodat dit organisatie-onafhankelijk ingericht kan worden. Een patiëntenportaal, waar de zorgverleners vanuit het ziekenhuis of de thuiszorgorganisatie door de patiënt ingelogd kunnen worden en waarop afspraken en uitgevoerde zorg vastgelegd kunnen worden, zou hiervoor ontwikkeld kunnen worden.
- Maak businesscases van vier of vijf voorbeeld behandelingen waarbij naast de directe kosten ook kosten zoals overhead, substitutie, transport en maatschappelijke kosten inzichtelijk worden en besluit hierna, in samenspraak met zorgaanbieders en zorgverzekeraars, wat de beste route is voor wat betreft de financiering van deze specialistisch zorg. Zorg dat bij de ontwikkeling van deze businesscases ook de directe zorgverleners betrokken worden zodat zij op basis van hun medisch inhoudelijke kennis de benodigde activiteiten in een behandeling kunnen beoordelen. Van groot belang is dat het inzichtelijk maken van de kosten door een onafhankelijke partij gebeurt, zodat door ziekenhuizen en zorgverzekeraars geen inhoudelijke discussie hoeft te worden gevoerd.
- Kies voor deze vorm van zorg in eerste instantie relatief eenvoudige middelen en behandelingschema's. Door positieve ervaringen, enthousiaste verhalen van collega's en patiënten kan dit in de rest van de organisatie opgepikt worden en kan er een stimulerend effect vanuit gaan. Hierna kunnen ook de meer complexe geneesmiddelen en behandelingschema's uitgewerkt worden om in de thuissituatie toegediend te worden. Het is wel afhankelijk van de zorgprofessionals waarmee dit traject ingegaan welke middelen en schema's als eenvoudig worden geduid.

7.2 Reflectie op het onderzoek

Het onderzoek dat gedaan is bestaat uit twee pijlers, de pilot met de toediening van oncologische geneesmiddelen thuis en het kwalitatieve onderzoek waarbij de resultaten kwamen uit de interviews die zijn gehouden met een negental betrokkenen in het veld, vanuit diverse invalshoeken, waardoor het onderwerp van allerlei kanten belicht werd.

De vragenlijsten die uitgezet zijn bij de verschillende patiëntgroepen geven een goed beeld voor wat betreft de kwaliteit, de gepercipieerde veiligheid en de voorlichting over de behandeling. De eventuele terugkoppeling met de specialisten in het ziekenhuis, de belasting van de behandeling en of men tevreden was om de behandeling in de thuissituatie te ontvangen en zelfs aan te raden aan naasten zijn

eveneens onderwerpen die uitgevraagd zijn. Dit onderdeel van de thesis geeft een goed beeld hoe de patiënten denken over de ontvangen zorg in de thuissituatie.

Idealiter zou gewerkt zijn met gevalideerde vragenlijsten en zou ook het aantal ingevulde vragenlijsten groter moeten zijn om statistisch verantwoorde uitspraken te kunnen doen. Vooral bij de meest complexe groep patiënten in deze pilotsetting, de patiënten met multiple myeloom die behandeld werden met bortezomib, was het aantal patiënten die thuis behandeld zijn en een vragenlijst hebben ingevuld relatief klein.

Het aantal medewerkers waarbij een interview is afgenomen is beperkt. De diversiteit van organisaties was adequaat voor het exploratieve karakter dat het onderzoek heeft gehad. Vanwege de beperkte doorlooptijd van 4 tot 5 maanden is het niet mogelijk nog veel meer interviews te in te plannen, te transcriberen en te coderen. Het is wel zo dat de interviews met de mensen uit de verschillende organisaties elkaar goed aanvullen, waarbij de zorgprofessionals uit onze organisatie en de thuiszorgorganisatie vooral de organisatorische aspecten en de behoefte van patiënten en ziekenhuisorganisatie goed konden belichten. De zorgverzekeraars, afdeling sales en farmaceutische industrie waren meer financieel ingestoken maar zeker de zorgverzekeraars waren zeer goed op de hoogte van de ins en outs van verschillende initiatieven in den lande.

De kleine steekproef, het afnemen en uitwerken van de interviews door een onderzoeker en de selectie van respondenten die al affiniteit hebben met het onderwerp maakt dat het onderzoek vooral gezien moet worden als een eerste aanzet, de eerste bouwstenen om het geheel van toediening van specialistische geneesmiddelen in te kaderen.

Een vervolgonderzoek, met interviews met mensen uit bijvoorbeeld het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis of de Isala kliniek in Zwolle zou interessant zijn. Welke keuzes hebben zij gemaakt, op basis waarvan en wat zijn de organisatorische belemmeringen waar zij tegenaan lopen? De ervaringen van wat kleinere ziekenhuizen, die wellicht een andere insteek hebben voor wat betreft de specialistische thuiszorg dienen ook nog verder geëxploreerd te worden. Naast de visie van de mensen uit het veld is het ook interessant om de beleidsmakers van het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland maar ook de mensen van Gupta te bevragen. Dit zou de conclusies die getrokken zijn in dit onderzoek meer generaliseerbaar en rijper maken. Parallel hieraan zou een onafhankelijk instituut een opdracht moeten krijgen om de kosten en baten van de toediening van specialistische geneesmiddelen in de thuissituatie in kaart te brengen. Hierbij zouden ook de maatschappelijke kosten inzichtelijk gemaakt moeten worden zodat dit ook een onderdeel kan worden in de overweging of iets al dan niet thuis toegediend kan worden.

Hoofdstuk 8 Terugblik

De literatuur over thuiszorg, nazorg, medisch specialistische verpleging thuis maar ook de verschillende rapporten die door instituten en organisaties over dit onderwerp zijn uitgebracht hebben me richting gegeven in het onderzoek zelf maar ook bij het opzetten ervan. Het onderwerp leeft in de samenleving en ook in onze organisatie is men hier al langer hiermee bezig. We behandelen al jaren patiëntjes met totaal parenterale voeding thuis en veel van de patiënten met de ziekte van Pompe krijgen hun tweewekelijks infuus, kant en klaar thuis aangeleverd, waarna een gespecialiseerde verpleegkundige het komt toedienen. Ervaring met dit concept is er wel maar dit zijn meestal op maat gemaakte oplossingen voor een bepaald geneesmiddel of patiëntengroep. De uitdaging is nu om dit concept breder te ontwikkelen en toepasbaar te maken voor een veel grotere groep patiënten en mede daarom is dit onderzoek geïnitieerd.

Het vinden van geëngageerde mensen voor de interviews verliep zonder problemen. Men blokkeerde zonder problemen de agenda om over dit onderwerp bevraagd te worden. Het is me wel duidelijk geworden dat het van belang is om na enkele interviews deze gesprekken terug te luisteren en uit te werken zodat vragen nog aangescherpt kunnen worden maar ook de wijze van interviewen nog verbeterd kan worden. Vooral het doorvragen op bepaalde aspecten in een interview heb ik in de latere interviews toch beter kunnen doen.

De openhartigheid en betrokkenheid van eigenlijk alle geïnterviewden is me tijdens de gesprekken opgevallen. Men sprak zonder reserve's en benaderde en beredeneerde de vragen heel erg vanuit het patiëntenperspectief. Het onderwerp ligt bij alle gesprekspartners dicht bij het hart. Men is geïnspireerd en ziet in vergezichten mogelijkheden om nog beter afgestemde zorg voor onze patiënten te verwezenlijken, voor zowel de werkende moeder, de jongvolwassene met een chronische ziekte als de kwetsbare oudere waarvoor het lastig is om de ziektelast te dragen. Het onderzoek heeft me ook in mijn werk weer verder aan het denken gezet en inspiratie en motivatie gegeven om deze mogelijkheid van zorg ook in onze organisatie nog breder te ontwikkelen en in te zetten. Dit is waar we het voor doen.

Hierbij komen de modules en onderwerpen die tijdens de afgelopen twee jaar in de opleiding aan bod zijn gekomen allemaal van pas. In de ontwikkeling van de behandeling met specialistische geneesmiddelen thuis zitten de onderwerpen strategie en beleid, logistieke optimalisatie, financiële aspecten, cultuur en verandermanagement allemaal verweven. Mijn verworven kennis en ontwikkelde competenties kan ik hierbij uitstekend gebruiken.

Hoofdstuk 9 Referentielijst

- Admi, H., Muller, E., Ungar, L., Reis, S., Kaffman, M., Naveh, N. & Shadmi, E. (2013). *Hospital-community interface: a qualitative study on patients with cancer and health care providers' experiences*. European Journal of Oncology Nursing 17;528-535.
- Antibiotica via infuus*. (z.j.). Geraadpleegd op 14 februari 2018 via: <https://www.cwz.nl/zorgpartner/samenwerken-in-de-regio/.../antibiotica-via-infuus>.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. (tweede druk). Amsterdam : Boom uitgevers.
- Buurman, B., Parlevliet, P., Allore, H., Blok, W., Van Deelen, B., Moll van Charante, E., De Haan, R. & De Rooij, S. (2016). *Comprehensive geriatric assesment of transitional care in acutely hospitalized patients*. JAMA Internal Medicine. 176(3):302-309.
- Coleman, E. & Berenson, R. (2004). *Lost in transition: challenges and opportunities for improving quality of transitional care*. Annals of Internal Medicine. 140: 533-536.
- Continuïteit van zorg voor kwetsbare ouderen vanuit het ziekenhuis naar verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg en huisartsen niet geborgd* (2015). Inspectie voor de Gezondheidszorg
- Dooper, M. (2017). *Immunotherapie in je eigen luie stoel*. Immunoncologie.nl. Geraadpleegd op 12/2/2018. Via <http://immunoncologie.nl/immunotherapie-in-je-eigen-luie-stoel>
- Engberts, G. (2016). *Medische technologie in de thuissituatie* [Bachelor opdracht]. Hengelo: Universiteit Twente. Behavioural, management and social sciences (BMS) / Gezondheidswetenschappen (GWZ).
- Er kan veel meer thuis of in de buurt* (2014). Geraadpleegd op 3 januari 2018 via https://vbz-kam.nl/index.php/download_file/%20603/486
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst en kunde*. (Tweede druk). Amsterdam: Boom Lemma uitgevers.
- Franken, M., Kanters, t., Uyl-de Groot, C. *Insights into healthcare and societal costs of subcutaneous injection and intravenous infusion of trastuzumab for HER2 positive breast cancer and rituximab for non-Hodgkins' s lymphoma in The Netherlands*. Institute for Medical Technology Assessment.

- Hesselink, G., Schoonhoven, L., Barach, P., Spijker, A., Gademan, P., Kalkman, C., ... Wollersheim, H. (2012). *Improving patient handovers from hospital to primary care*. *Annals of Internal Medicine*. 157; 417-428.
- How hospitals could be rebuilt, beter than before* (2017). Geraadpleegd op 3 januari 2018 via <https://www.economist.com/.../21720278-technology-could-revol>
- Huber, M., Knottnerus, J., Green, L., Van der Horst, H., Jadad, A., Kromhout, D., ... Smid, H. (2011). *How should we define health*. *British Medical Journal*. 343:d4163
- Huber M. (2017). *Positieve gezondheid werkt alleen voor mensen die het echt willen*. Geraadpleegd op 24-1-2018 via <https://zorgenz.nl/nieuws/> machteld-huber-positieve-gezondheid-werkt-alleen-mensen.
- Lasalle, A., Thomare, P., Fronteau, C., Mahe, b., Jube, C., Blin, N.,... Moreua, P. (2016). *Home administration of bortezomib in multiple myeloma is cost-effective and is preferred by patients compared with hospital administration: results of a prospective single-center study*. *Ann Oncol.*; 27(2), 314-8.
- Lau, P., Watson, M., & Hasani, A. (2014). *Patients prefer chemotherapy on the same day as their medical oncology outpatient appointment*. *Journal of Oncology Practice*; 10(6), 380-384.
- Modder, I., Vlasma, S. & Vredevelde, G. (2017). *Gecentraliseerde nazorg... Goede zorgen of extra zorgen?* [Afstudeeronderzoek HBO-verpleegkunde] Zwolle. Via Hogeschool.
- No place like home*. (2016). Gupta Strategists
- No place like home*. Analysis of medical care at home. Revised edition (2017). Gupta strategists.
- Medisch specialistische verpleging in de thuissituatie. Impact van een nieuwe duiding*. (2016). Gupta Strategists.
- Quanjel, T., Spreeuwenberg, M., Struijs, J., Baan, C. & Ruwaard, D. (2017). *Evaluating a Dutch cardiology primary care plus intervention on the triple aim outcomes: study design of a practice-based quantitative and qualitative research*. *BMC Health Services Research*. 17:628. doi 10.1186/s12913-017-2580-x.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. (2011). *Medisch-specialistische zorg in 20/20. Dichtbij en ver weg*.
- Shinder, G., Paradis, P., Posman, M., Mishagina, N., Guay, M., Linardos, D., & Batist, G. (2012). *Patient and work flow and costs associated with staff time and facility usage at a*

- comprehensive cancer centre in Quebec, Canada - a time and motion study*. BMC Health Services Research 12(370).
- Slechte nazorg in Nederland* (2007). Critical Care. 04:5. Doi:10.1007/BF03063166
- Substitutie van zorg. Huisarts en medisch specialist samen aan de slag*. (2017). Federatie Medisch Specialisten.
- Ticona, L. & Schulman, K. (2016). *Extreme home makeover – The role of intensive home health care*. N Engl J Med.375(18), 1707-9.
- Van der Wal, G. (2009). *Infuuspompen in de thuissituatie; een goede ontwikkeling maar toepassing moet veiliger*. IGZ.
- Van Hoof, S., Spreeuwenberg, M., Kroese, M., Steevens, J., Meerlo, R., Hanraets, M., Ruward, D. (2016). *Substitution of outpatient care with primary care: a feasibility study on the experiences among general practitioners, medical specialists and patients*. BMC Family Practice. 17:108. doi: 10.1186/s12875-016-0498-8.
- Verschuren, P. & Doorewaard (2015). *Het ontwerpen van een onderzoek*. (vijfde druk). Amsterdam: Boom uitgevers.
- V&VN Transferverpleegkundigen. (2010). *Ziekenhuis Verplaatste Zorg vanaf 2010*. Geraadpleegd op 3 januari 2018 via [https://www.venvn.nl/ Ziekenhuisverplaatste zorg](https://www.venvn.nl/Ziekenhuisverplaatste_zorg)
- Walsh, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Solomon, M. & Masya, L. (2010). *What are the current barriers to effective cancer care coordination? A qualitative study*. BMC Health Services Research. 10:132.
- Zorginkoopbeleid 2018*. (2017). Zilveren Kruis.

Bijlage 1 Interview/Topic lijst

Inleiding (5-10 min)

- Kennismaking / introductie
- Doel
- Methode (pilot, resultaten vragenlijsten patiënten en interview over 3 onderwerpen met verschillende partijen in het veld)
- Vragen toestemming opnemen interview
- Gegevensverwerking
- Gelegenheid tot vragen

Interview/Topiclijst (40-50 min)

1. Organisatorische aspecten

- Hoe zou je het proces, vanuit jouw perspectief, kunnen omschrijven van een patiënt die met complexe medicatie van ziekenhuis naar huis (met nazorg of MSVT) (antibiotica of pijnstilling) ontslagen wordt? Welke stappen moeten doorlopen worden?
- Hoe zou je het proces kunnen omschrijven zodat een patiënt een aantal behandelingen, die normaliter in het ziekenhuis gegeven worden, thuis kan krijgen? (chemotherapie, immunotherapie)
- Welke onderdelen in het proces zijn goed geregeld/makkelijk uit te voeren?
- Wat zijn de te verwachten of ervaren knelpunten en hobbels?
- Welke factoren spelen een rol om de behandeling thuis uit te stellen of niet aan te bieden (procesmatig)?

2. Behoeft en Tevredenheid (zorgverleners, verzekeraars, industrie)

- Welke factoren spelen een rol om deze vorm van zorg (toediening van specialistisch middelen thuis) aan te bieden
- Hoe belastend is het, vanuit jouw perspectief, om toediening thuis van specialistische middelen mogelijk te maken, m.a.w. wat is de meerwaarde voor wat betreft
 - antibiotica, pijnstilling
 - meer specialistische geneesmiddelen zoals chemotherapie, immunotherapie
- In hoeverre is de zorg en behandeling thuis met specialistische middelen thuis veilig, met het oog op:
 - Complicaties, bijwerkingen en overgevoeligheidsreacties
 - toediening, controles voor- en achteraf

- Ervan uitgaande dat de behandeling thuis met specialistische middelen een goede optie voor de patiënt is, welke belemmeringen moeten dan als eerste beter geregeld worden.

3. Financieel

- In hoeverre spelen financiële aspecten een rol om deze vorm van zorg al dan niet aan te bieden en verder te ontwikkelen?
- Welke financiële consequenties heeft het voor de organisatie of afdeling in het geval van thuistoediening van:
 - Antibiotica, pijnstilling
 - Chemotherapie, immunotherapie
- Qua vergoeding van middelen en qua vergoeding van tijd/mensen?
- Welke aanpassingen in de huidige vergoedingsstructuur zijn nodig om een dergelijke vorm van behandeling aan te bieden?

Afsluiting (5 – 10 min)

- Samenvatting
- Gelegenheid tot vragen
- Gegevensverwerking
 - Uitwerking interview
 - Voortgang onderzoek (resultaten)
 - Wens om rapport / eindresultaat te ontvangen?
- Dank en contactgegevens

Bijlage 2 Resultaten vragenlijsten Oncologische Medicatie Thuis

Lipegfilgastrim

Aantal patiënten	79 (39 vrouw, 40 man)
Gemiddelde leeftijd	51 jaar
Samenwonend	76%
Opleidingsniveau	42% hoger onderwijs
Werkzaam	10 % ja, 46,8% in ziektewet
Afspraken nakomen door hulpverleners	73% (ja vrijwel altijd + grotendeels)
Wachttijd na afgesproken tijd (0 - 30 min)	65%
Info over bijwerkingen door zorgverleners	Ja: 71%
Contact opnemen bij problemen	Ja: 76%
Contact opgenomen	Nee: 73% (bijwerkingen chemo, koorts)
Uitleg over hoe te handelen bij verergeren klachten	25% ja; 35% n.v.t.
Gehinderd in sociale activiteiten (laatste 4w)	Soms tot nooit: 72%
Veilig	8 en hoger: 61%
Aanbevelen bij vrienden en familie	Waarschijnlijk wel: 43%. Beslist wel: 41%

Bortezomib

Behandelfase	Halverwege
Aantal patiënten	7 (3 vrouw, 4 man)
Gemiddelde leeftijd	63 jaar
Samenwonend	100%
Opleidingsniveau	43% hoger onderwijs
Werkzaam	72% nee, 28% in ziektewet
Afspraken nakomen door hulpverleners	78% (ja vrijwel altijd + grotendeels)
Wachttijd na afgesproken tijd (0-30 min)	57%
Info over bijwerkingen door zorgverleners	Ja: 100%
Contact opnemen bij problemen	Ja: 86%
Contact opgenomen	Ja: 57% (bijwerkingen chemo, koorts, logistiek)
Uitleg over hoe te handelen bij verergeren klachten	28% grotendeels, 72% ja
Gehinderd in sociale activiteiten (laatste 4w)	Meestal 57%, soms 43%
Belastend zhs	6 en lager: 72%
Belastend thuis	6 en lager: 0
Veilig	8 en hoger: 100%
Aanbevelen bij vrienden en familie	Niet: 43%. Beslist wel: 28%

Behandelfase	Eind
Aantal patiënten	3
Afspraken nakomen door hulpverleners	66% (ja vrijwel altijd + grotendeels)
Wachttijd na afgesproken tijd (0-30 min)	33%
Info over bijwerkingen door zorgverleners	Ja: 100%
Contact opnemen bij problemen	Ja: 100%
Contact opgenomen	Ja 33% (bijwerkingen chemo, koorts, logistiek)
Uitleg over hoe te handelen bij verergeren klachten	33% grotendeels, 67% ja
Gehinderd in sociale activiteiten (laatste 4w)	Soms 67%, nooit 33%
Belastend ziekenhuis	6 en lager: 33%
Belastend thuis	6 en lager: 0%
Veilig	8 en hoger: 67%
Aanbevelen bij vrienden en familie	Waarschijnlijk niet: 33%, Beslist wel: 67%
Voorkeur	Deels ziekenhuis, deels thuis: 67%

Trastuzumab

Behandelfase	Start (behandelcentrum)
Aantal patiënten	23 vrouw
Gemiddelde leeftijd	47
Samenwonend	83%
Opleidingsniveau	57% hoger onderwijs
Werkzaam	43% nee, 22% in ziektewet, 30% ja
Afspraken nakomen door hulpverleners	75% (ja vrijwel altijd + grotendeels)
Wachttijd na afgesproken tijd (0-30 min)	39%
Info over bijwerkingen door zorgverleners	Ja: 91%
Contact opnemen bij problemen	Ja: 96%
Contact opgenomen	Ja: 13% (bijwerkingen chemo, koorts, logistiek)
Uitleg over hoe te handelen bij verergeren klachten	9% grotendeels, 87% ja
Gehinderd in sociale activiteiten (laatste 4w)	Soms 30%, Zelden 30%, nooit 35%
Belastend zhs	6 en lager: 30%
Belastend thuis	6 en lager: 9%
Veilig	8 en hoger: 83%
Aanbevelen bij vrienden en familie	Waarschijnlijk wel: 22%, Beslist wel: 70%

Behandelfase	Halverwege
Aantal patiënten	13
Afspraken nakomen door hulpverleners	100% (ja vrijwel altijd + grotendeels)
Wachttijd na afgesproken tijd (0-30 min)	54%
Info over bijwerkingen door zorgverleners	Ja: 92%
Contact opnemen bij problemen	Ja: 100%
Contact opgenomen	Ja: 15% (bijwerkingen, logistiek)
Uitleg over hoe te handelen bij verergeren klachten	Grotendeels: 8%, Ja: 46%, n.v.t.:15%
Gehinderd in sociale activiteiten (laatste 4w)	Soms: 31%, Zelden: 31%, nooit: 23%
Belastend zhs	6 en lager: 31%
Belastend thuis	6 en lager: 8%
Veilig	8 en hoger: 85%
Aanbevelen bij vrienden en familie	Waarschijnlijk wel: 8%, Beslist wel: 77%

Behandelfase	Eind
Aantal patiënten	5
Afspraken nakomen door hulpverleners	100% (ja vrijwel altijd + grotendeels)
Wachttijd na afgesproken tijd (0-30 min)	60%
Info over bijwerkingen door zorgverleners	Ja: 80%
Contact opnemen bij problemen	Ja: 100%
Contact opgenomen	Ja: 20% (logistiek)
Uitleg over hoe te handelen bij verergeren klachten	Ja: 20%, n.v.t. 60%
Gehinderd in sociale activiteiten (laatste 4w)	Meestal: 40%, Zelden: 40%
Belastend ziekenhuis	6 en lager: 40%
Belastend thuis	6 en lager: 0%
Veilig	8 en hoger: 80%
Aanbevelen bij vrienden en familie	Waarschijnlijk wel: 40%, Beslist wel: 40%

Bijlage 3 Voorbeeld vragenlijst trastuzumab, start behandeling

Wat is uw naam?

1. Wat is uw patiëntnummer?

2. Datum van invullen vragenlijst: ____ / ____ / ____

3. Wat is uw geslacht?

☐ Man

☐ Vrouw

4. Wat is uw leeftijd?

jaar

5. Wat is uw leefsituatie?

☐ Alleenwonend

☐ Samenwonend met partner en/of andere volwassene(n)

☐ Samenwonend met partner en kind(eren)

☐ Samenwonend met jonge kind(eren) (< 18 jaar)

☐ Anders, namelijk

.....
.....

6. Wat is uw hoogst voltooide opleiding (een opleiding afgerond met een diploma of een voldoende getuigschrift)?

☐ Geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)

☐ Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)

☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)

☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)

☐ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)

☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)

☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO)

☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)

☐ Anders, namelijk:

.....
.....

7. Bent u op dit moment werkzaam?

- ☐ Nee
- ☐ Nee, in de ziektewet
- ☐ Ja

Indien ja, kunt u aangeven hoeveel uur per week u werkt?

DE VOLGENDE VRAGEN GAAN OVER HET TIJDSTIP WAAROP U ZORG KREEG EN DE
EVENTUELE WACHTTIJD

8. Heeft u zelf het behandelcentrum wel eens gebeld?

- ☐ Nee, *ga door naar vraag 10*
- ☐ Ja

9. Was het een probleem om het behandelcentrum overdag telefonisch te bereiken?

- ☐ Een groot probleem, *omdat*
- ☐ Een klein probleem, *omdat*
- ☐ Geen probleem
- ☐ Niet van toepassing

10. Kon u meebeslissen over het tijdstip waarop de medicatie bij u werd toegediend?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje of soms
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja (vrijwel) helemaal en altijd

11. Kwamen de zorgverleners hun afspraken goed na?

	Nee, helemaal niet	Soms	Grotendeels	Ja, (vrijwel) altijd	Niet van toepassing
Behandelcentrum					
Ziekenhuisapotheek met het versturen van de medicatie naar de dagbehandeling					
Arts/ Verpleegkundig specialist					

Wat kwam de zorgverlener niet goed na (b.v. niet gebeld, niet op tijd aanwezig etc.)

.....

.....

.....

12. Het behandelcentrum/de afsprakenbalie heeft met u besproken hoe laat u moest komen voor het toedienen van de medicatie. Hoe lang moest u meestal wachten tussen de afgesproken tijd en het moment dat u werd binnengeroepen voor de medicatie toediening?

- ☐ Tussen 0 - 30 minuten
- ☐ Tussen 30 – 60 minuten
- ☐ Tussen 60 – 120 minuten
- ☐ Heel wisselend

INFORMATIE EN INSTRUCTIE

De volgende vragen gaan over de uitleg en instructie die u heeft ontvangen voor thuis.

13. Heeft u van de zorgverleners (poliklinisch) informatie gekregen over de (eventuele) bijwerkingen van uw behandeling?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

14. Wist u wanneer en met wie u contact moest opnemen als zich na een bezoek van de zorgverlener problemen zouden voordoen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Zo nee, wat was u niet duidelijk?

.....

.....

.....

.....

.....

15. Heeft u tijdens de behandeling contact opgenomen met een zorgverlener?

- ☐ Nee
- ☐ Ja

Indien ja, kunt u aangeven waarover u contact heeft opgenomen met welke zorgverlener?

.....

.....

16. Hebben zorgverleners van het behandelcentrum voldoende aandacht besteed aan eventuele problemen of vragen over uw gezondheid (bijvoorbeeld bijwerkingen, nieuwe klachten of problemen)?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje of soms
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja (vrijwel) helemaal en altijd
- ☐ Niet van toepassing

17. Heeft u duidelijke uitleg en instructies gekregen van de zorgverleners van het behandelcentrum hoe u moest handelen indien de klachten aanhielden of erger werden?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje of soms
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja (vrijwel) helemaal en altijd
- ☐ Niet van toepassing

18. Hebben de zorgverleners van het behandelcentrum de ernst van uw problemen of vragen juist afgehandeld (bijvoorbeeld door u tijdig naar de arts te verwijzen, of u gerust te stellen)?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje of soms
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja (vrijwel) helemaal en altijd
- ☐ Niet van toepassing

19. Heeft de poliklinische behandeling in het ziekenhuis uw dagelijks leven ontregeld?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal

20. Heeft de behandeling in het ziekenhuis het dagelijks leven van uw naasten ontregeld?

- ☐ Nee, helemaal niet
- ☐ Een beetje
- ☐ Grotendeels
- ☐ Ja, helemaal
- ☐ Niet van toepassing

21. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| uitstekend | zeer goed | goed | matig | slecht |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

22. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de AFGELOPEN 4 WEKEN gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc)?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Altijd | Meestal | Soms | Zelden | Nooit |
| ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |

23. Hoe belastend was voor u de toediening van de medicatie in het ziekenhuis?

Een 0 betekent: heel erg belastend. Een 10 betekent: helemaal niet belastend.

- | | | | | | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|-------------------------|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Heel erg belastend | | | | | | | | helemaal niet belastend | | |

24. Hoe belastend was voor u de toediening van de medicatie thuis?

Een 0 betekent: heel erg belastend. Een 10 betekent: helemaal niet belastend.

- | | | | | | | | | | | |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|-------------------------|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Heel erg belastend | | | | | | | | helemaal niet belastend | | |

25. Hoe beoordeelt u de veiligheid van de zorg en de behandeling in het ziekenhuis?

Een 0 betekent: heel erg onveilig. Een 10 betekent: heel erg veilig.

- | | | | | | | | | | | |
|-------------------|---|---|---|---|---|---|---|-----------------|---|----|
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Heel erg onveilig | | | | | | | | heel erg veilig | | |

26. Indien het van toepassing zou worden, zou u deze behandeling in het ziekenhuis bij uw vrienden en familie aanbevelen?

- ☐ Beslist niet, waarom niet.....
- ☐ Waarschijnlijk niet, waarom niet.....
- ☐ Waarschijnlijk wel
- ☐ Beslist wel