

Kinderen met een min of meer ernstige huidaandoening worden gewoonlijk óf poliklinisch óf klinisch behandeld. De afdeling dermatologie van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen (AZN) St. Radboud ontwikkelde een behandelingsvorm daar tussenin: de arbeids- en tijdsintensieve behandeling of ATB. Deze aanpak biedt kinderen en ouders een reeks van voordelen. Vooral voor kinderen met eczeem geldt dat een langdurige opname voor een klinische behandeling nagenoeg tot het verleden behoort.

Zelfzorg voor kinderen met huidaandoening

DE ARBEIDS- EN TIJDSINTENSIEVE BEHANDELING (ATB)

Veel kinderen worden al op zeer jonge leeftijd doorverwezen naar de afdeling dermatologie in verband met een (chronische) huidaandoening. Soms gebeurt dat na een eerste bezoek aan huisarts of specialist, soms na een onbevredigend behandelingsresultaat of op verzoek van de ouders.

De ervaring leert dat ouders van een kind met een huidaandoening veel vragen hebben, snel resultaat van een behandeling willen zien en grote behoefte hebben aan ondersteuning bij de zorg voor hun kind. De energie die het vergt om een kind met bijvoorbeeld eczeem te verzorgen, moet niet worden onderschat. Ouders die nachten op zijn geweest om voor hun kind te zorgen, kunnen aan het eind van hun latijn zijn. Bovendien weten kinderen hun aandoening soms te gebruiken om de ouders of andere gezinsleden onder druk te zetten om van hen dingen gedaan te krijgen die onder normale omstandigheden niet aan de orde zouden zijn. Ook dat brengt spanningen mee. Voorts krijgen ouders van een kind met een huidaandoening nogal eens goedbedoelde adviezen van mensen in hun omgeving, die soms wel, maar meestal geen resultaat opleveren.

W.V.A.G. Verbeek-Gijsbers

Mede tegen die achtergrond is het belangrijk dat ouders inzicht krijgen in de huidaandoening van hun kind en de verzorging daarvan. Bij hun eerste bezoeken aan de dermatologische polikliniek moet dan ook voldoende tijd worden uitgetrokken om hen optimaal te kunnen voorlichten en de behandeling van de huidaandoening goed met hen te kunnen bespreken. Tijd is echter vaak een probleem op de polikliniek. Dat was één van de redenen waarom, inmiddels al weer vier jaar geleden, in het AZN St. Radboud de 'Arbeids- en tijdsintensieve behandeling' of ATB^{*)} werd geïntroduceerd. Andere elementen die een rol speelden, waren de maatschappelijke ontwikkelingen, de bezuinigingen in de gezondheidszorg en de wens om kinderen zoveel mogelijk in de thuissituatie te behandelen. In

^{*)} Op de ATB-unit worden zowel volwassenen als kinderen behandeld. Dit artikel richt zich uitsluitend op de behandeling van kinderen.

meer algemene zin vormde de nieuwe zorgmodaliteit een opvulling van de kloof die werd geconstateerd tussen de poliklinische behandeling en de klinische zorg. Aan de hand van de ervaringen die inmiddels met ATB zijn opgedaan, kan worden geconstateerd dat de methode een groot succes is.

ATB

Kenmerkend voor de arbeids- en tijdsintensieve behandeling zijn het frequente contact van de patiënt en zijn ouders met de ATB-arts en -verpleegkundige en de grote aandacht die wordt besteed aan voorlichting en begeleiding. De opzet daarvan is dat voor kind en ouders de basis wordt gelegd voor een adequate zelfzorg.

De ATB vormt een alternatief voor de klinische behandeling: met de ATB kan worden voorkomen dat een kind moet worden opgenomen of kan de duur van een opname aanmerkelijk worden bekort. Is dit van belang voor de patiëntjes en hun ouders, het betekent ook een kostenbesparing. Een voorwaarde voor een ATB-behandeling is dat uitzicht dient te bestaan op resultaat binnen een redelijke termijn. Het te behalen resultaat, dat tevoren wordt

gedefinieerd, kan vermindering van de klachten zijn, maar ook educatie van de patiënt en diens ouders of 'het leren omgaan' met een (chronische) huidziekte.

De ATB brengt voor de hulpverleners zoveel werk mee en legt zoveel beslag op hun tijd dat hij niet geschikt is voor de (gewone) polikliniek. Daarom is in het AZN St. Radboud een speciale ATB-unit gerealiseerd.

ATB-unit

De ATB-unit maakt deel uit van de polikliniek dermatologie. De verpleegkundige formatie van de polikliniek bedraagt 10,9 plaatsen en de administratieve 5,3 plaatsen. Verder werken er zes stafleden, zes arts-assistenten en een psycholoog. Op de polikliniek wordt patiëntgericht gewerkt volgens het model van de geïntegreerde zorg. Dit wil onder andere zeggen dat iedere arts samen met een vaste verpleegkundige spreekuur doet en zij beiden steeds hun eigen patiënten zien. Arts en verpleegkundige bereiden samen het spreekuur voor, wat bevorderlijk is voor een efficiënte gang van zaken. De verpleegkundige coördineert de totale zorg rondom de patiënt.

Iedere verpleegkundige specialiseert zich in een bepaald onderdeel van de dermatologie, maar blijft te allen tijde overal inzetbaar. Voor onder andere diverse zelfbehandelingen wordt gewerkt volgens protocollen. Vanzelfsprekend is er een nauwe samenwerking met de verpleegafdeling dermatologie van het ziekenhuis.

De ATB-unit beschikt over twee ruimtes met elk twee behandelruimtes. Hier werken vier verpleegkundigen en een arts-assistent, laatstgenoemde onder supervisie van een dermatoloog. De afdeling heeft een psycholoog tot zijn beschikking die gespecialiseerd is in het begeleiden van patiënten en ouders van kinderen met een huidaandoening.

Patiënten

Voor de ATB komen kinderen in

Zelfzorg om opnames of intensieve behandelingen in de toekomst te voorkomen

aanmerking die lijden aan een matig tot ernstig eczeem, psoriasis en diverse andere huidaandoeningen. Een belangrijk vereiste is dat de ouders gemotiveerd zijn. Zij moeten namelijk gedurende een aantal weken met hun kind meerdere malen per week of soms dagelijks naar de ATB-unit komen voor behandeling. De duur van de behandeling kan variëren van een half uur tot bijna twee uur. Kinderen kunnen uitsluitend voor de ATB worden aangemeld door de arts van de polikliniek. Als een patiënt naar de ATB wordt verwezen, krijgen kind en ouders van een verpleegkundige de eerste mondelinge en schriftelijke informatie over het doel en de werkwijze van de ATB. Het gaat hier om informatie in grote lijnen. Ook wordt hun meegedeeld hoe lang het ongeveer duurt voordat het kind in behandeling komt. Indien noodzakelijk krijgen zij voor de tussentijdge tijd zalven en adviezen mee. Het eerste bezoek van de patiënt en diens ouders aan de ATB-unit duurt gemiddeld anderhalf uur. Het begint met een intake-gesprek door de ATB-arts. De ATB-arts neemt tijdens het intake-gesprek opnieuw de medische anamnese af en onderzoekt het kind. Vervolgens stelt hij in samenspraak met de ouders en de verpleegkundige het behandelplan op. Na het vaststellen van het behandelplan start de verpleegkundige de behandeling volgens protocol. Na de behandeling neemt zij de verpleegkundige anamnese af en bespreekt met de ouders en het kind nogmaals het doel en de werkwijze van de ATB, maar nu in uitgebreide vorm. Daarnaast komen de situatie thuis en de verwachting van de ouders ten aanzien van de behandeling aan de orde. De verpleegkundige geeft bij die gelegenheid de ouders

en het kind ook de nodige adviezen. Voorts wordt met de ouders een reeks behandelafspraken gemaakt, rekening houdend met de schooltijden van het kind, voor het spreekuur van de ATB-verpleegkundige en een aantal gecombineerde controleafspraken voor het spreekuur van de ATB-arts. Gedurende de ATB ziet de arts de patiënt minimaal één keer per week voor controle, zo nodig meerdere keren. Arts en verpleegkundige dragen samen zorg voor de begeleiding van kind en ouders. Bij elk bezoek van de patiënt rapporteert de verpleegkundige de gegevens en de voortgang van de behandeling in het verpleegkundig dossier. Moet het kind worden opgenomen, dan gaat het verpleegkundig dossier mee naar de kinderafdeling. Zodra de aandoening weer hanteerbaar is, kan de kinderdermatoloog de patiënt weer overplaatsen naar de ATB-unit en keert het dossier weer met het kind terug.

Educatie

De artsen en verpleegkundigen van de ATB-unit zien educatie van de ouders als een essentieel onderdeel van de zorg en besteden hier veel tijd en aandacht aan. Het streven is kind en ouders zodanig vertrouwd te maken met de huidziekte en de mogelijke behandeling, dat zij zelfstandig kunnen reageren wanneer zich een verslechtering van het huidbeeld voordoet. Het is mede door deze vorm van zelfzorg dat opnames of intensieve behandelingen van de patiënt in de toekomst kunnen worden voorkomen.

De ATB-arts en -verpleegkundige stimuleren tot zelfzorg op verschillende manieren. Onder andere zijn hun inspanningen erop gericht de kennis over en het inzicht in de aandoening bij de patiënt en diens ouders te vergroten. Daarbij gaat het om vragen als: wat is eczeem, wat is de eventuele oorzaak van het 'opvlammen' van de aandoening, wat is het chronische verloop en welke voorzorgsmaatregelen kunnen worden genomen. Ter ondersteuning van deze informatie is er sinds kort een videoband beschikbaar, met de

titel 'Constitutioneel eczeem', die door de ouders kan worden geleend. Daarnaast wordt de kennis van de patiënt en diens ouders met betrekking tot de zalfbehandeling en de verbanden bevorderd. Hierbij gaat het om het leren benoemen van de zalven en om het verwerven van het inzicht in welk stadium van de huid-aandoening een bepaalde zalf of crème moet worden gebruikt.

Ook worden de ouders verbindtechnieken aangeleerd. Bij baby's moeten er andere technieken worden toegepast en zijn er andere aandachtsgebieden dan bij grotere kinderen het geval is. Een verband moet zoveel mogelijk bewegingsvrijheid bieden zodat kinderen kunnen spelen en op school met alle activiteiten mee kunnen doen. Daarnaast moet het bescherming bieden tegen eventueel krabben.

Het intensieve contact van arts en verpleegkundige met kind en ouders en de tijd die daarvoor wordt uitgetrokken, maken het ook mogelijk dat extra aandacht wordt geschonken aan mogelijke psychosociale problemen. Zo worden onder andere de invloed van leefgewoonten op het ziektebeeld en de sociale aspecten van de aandoening besproken. Een belangrijk aspect dat daarbij aan de orde komt, is het leren leven met een chronische huidaandoening. Het kind en de ouders kunnen hierbij ondersteuning krijgen van de klinisch psycholoog die aan de afdeling dermatologie van het ziekenhuis is verbonden.

Tot de aandoeningen die het meest voor een ATB in aanmerking komen, behoren chronisch constitutioneel eczeem en psoriasis.

Eczeem

De behandeling voor kinderen met eczeem die het meest op de ATB-unit wordt toegepast, is de lokale behandeling met koolteerzalven, eventueel in combinatie met corticoïdzalven. Alvorens wordt begonnen met het toepassen van koolteerzalven, worden de patiënten en hun ouders uitgebreid geïnformeerd over de behandeling en de consequenties daarvan. Het kind zal oude katoe-

nen, luchtige kleding moeten dragen. Gedurende de eerste weken van de behandeling kan het niet douchen of baden. Er zal een aantal maatregelen moeten worden genomen in de thuissituatie. Hierbij valt te denken aan de vlekken die koolteerzalf geeft op was- en beddegoed. Deze was moet apart worden gewassen. Sanitair en doucheruimte dienen direct na gebruik te worden gereinigd. Teerzalf kan gaan kruimelen en onder het verband uitvallen, wat vlekken kan geven op meubilair en vloerbedekking. Bij een ernstig eczeem al dan niet in combinatie met bronchitis of astma kan het noodzakelijk zijn, op aanraden van de arts, het huis te saneren.

Gedurende de hele behandeling wordt uitleg gegeven over de huid-aandoening, het stadium waarin deze zich bevindt en welke behandeling daar bijhoort. De bedoeling hiervan is de ouders zoveel mogelijk te brengen tot zelfzorg en het aantal bezoeken aan een arts terug te dringen. Wanneer de ouders zich de zalf- en verbindtechnieken hebben eigen gemaakt, wordt overgeschakeld naar een wekelijkse of tweewekelijkse controle. Tijdens deze controle kunnen dan problemen aan de orde gesteld worden waar thuis tegenaan wordt gelopen.

Goede voorlichting en begeleiding als basis voor adequate zelfbehandeling

Psoriasis

Psoriasis is een veel voorkomende aandoening, die poliklinische of klinische behandeling noodzakelijk kan maken. De aandoening kan zo'n ernstige vorm aannemen, dat het kind in aanmerking komt voor een arbeids- en tijdsintensieve behandeling. Op de ATB-unit hebben wij ons in eerste instantie toegelegd op de korte contact-dithranolbehandeling. Deze behandeling vormt een zeer effectieve en veilige behandeling voor patiënten met psoriasis.

Vroegere pogingen om dithranol toe te passen in de thuissituatie waren teleurstellend. Hierbij ging het dan vaak om 24-uurs applicaties. Onherstelbare verkleuring van kleding en huisraad en irritatie van de huid vormden de voornaamste beperkingen. Korte contactapplicaties op de ATB-unit vormen echter een zinvol compromis en worden met succes toegepast. Wel moeten ook dan de ouders en de kinderen uitgebreid worden geïnformeerd. De praktische informatie die de ouders krijgen, betreft onder andere het voorkomen van de paars-bruine vlekken die dithranol geeft in de douche, op de doucheslang, de tegels en de voegen, alsmede op kleding en handdoeken.

De behandeling gaat als volgt in zijn werk. De ouders krijgen van de polikliniekarts een recept en instructies mee voor het ontschilferen. Het kind komt met ontschilferde psoriasisplekken op de ATB-unit en wordt daar behandeld volgens het korte-contactprincipe met een waterafwasbare dithranolcrème.

Na de verwijdering van de dithranol onder de douche, waarbij geen of een milde zeep wordt gebruikt om huidirritatie te voorkomen, wordt de huid behandeld met een vette crème. De eerste week van de behandeling komen de ouders en het kind dagelijks naar de ATB-unit voor instructie, behandeling en het beoordelen van de reactie van de huid op de dithranol. In de daaropvolgende weken komen zij slechts twee maal per week. De overige dagen wordt het kind thuis op de door de arts voorgeschreven manier behandeld.

Evaluatie

Als het tevoren gedefinieerde resultaat van een therapie is bereikt, volgt een ontslaggesprek met het kind en diens ouders. Voor verdere controle gaan zij naar de eigen polikliniek-arts.

Uit onderzoek is gebleken dat de ouders in het algemeen tevreden zijn over de behandeling op de

Vervolg op pag. 132

ATB

Vervolg van pag. 113

ATB-unit. Met name waarderen zij het dat hun kind thuis kan worden verzorgd en dat zij hierbij intensief worden begeleid. Het educatieve deel van de zorg en de uitgebreide informatie over de huidandoening en de bijbehorende behandeling en zelfzorg, scoren hoog. De acceptatie speelt hierbij een grote rol. Wanneer ouders of de patiënt het gevoel hebben dat de aangeboden behandeling werkt en zij met deze behandeling de huidandoening onder controle kunnen houden, is het accepteren 'gemakkelijker'. Ook de verpleegkundigen van de

ATB-unit zijn enthousiast over hun werk. Dit wordt met name veroorzaakt door de veelzijdigheid van het dermatologisch specialisme en de daarbij behorende verpleegkundige facetten die uitstekend tot hun recht komen binnen de geïntegreerde zorg. Geconcludeerd kan worden dat met de ATB bij kinderen met een uitgebreid of moeilijk poliklinisch behandelbaar eczeem of psoriasis uitstekende behandelingsresultaten kunnen worden bereikt. Na de behandeling zijn de kinderen over het algemeen vrij van de aandoening en is door goede voorlichting en intensieve begeleiding een basis voor een adequate zelfbehandeling ontstaan. Door de hoge frequentie van

de bezoeken en de extra tijd die per bezoek beschikbaar is, leent de methodiek zich bij uitstek voor educatieve doeleinden en psychosociale begeleiding.

In de vier jaar die sinds de oprichting van de ATB-unit zijn verlopen, werden minder kinderen op de kinderafdeling opgenomen en daalde de gemiddelde verpleegduur per opname van ongeveer vijftienvier dagen naar elf dagen. Ook liep het aantal poliklinische consulten aanmerkelijk terug. □

W.V.A.G. Verbeek-Gijsbers is hoofdverpleegkundige op de polikliniek Dermatologie van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen St. Radboud.

Keurmerk

Vervolg van pag. 125

in de vorm van interviews met directie en medewerkers van de instelling; onderzoek bij klanten. De toetsing wordt uitgevoerd door twee deskundigen op het gebied van kwaliteitstoetsing, onder verantwoordelijkheid van het bestuur van de LVT. Het bestuur beslist

over het lidmaatschap van een instelling aan de hand van een advies van het team dat de toetsing heeft uitgevoerd.

Een instelling die niet volledig aan de eisen voldoet, krijgt een jaar de gelegenheid om te zorgen dat dat wel het geval is. Voor de instelling die het niet eens is met de gang van zaken tijdens de toetsing of met de uitslag ervan bestaat de mogelijk-

heid in beroep te gaan bij een beroepscommissie.

Bovenstaand artikel is grotendeels gebaseerd op gegevens die zijn ontleend aan de brochure 'Keurmerk - Kwaliteit' van de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg. Voor meer informatie: LVT, telefoon 030-659 62 11.

Geschillencommissie

Vervolg van pag. 125

tie van ziekenhuizen NVZ. De voorzitter wordt benoemd door de Stichting Geschillencommissies voor Consumentenzaken (SGC).

De ziekenhuizen die zich bereid hebben verklaard aan het experiment deel te nemen zijn: Ziekenhuis Amstelveen, St. Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein, St. Elisabeth Ziekenhuis te Tilburg, Onze Lieve Vrouwen Gasthuis te Amsterdam, Westeinde Ziekenhuis te Den Haag, Stichting Lorentz Ziekenhuis te Zeist, Stichting Zorgvoorzieningen Gorinchem e.o., Ziekenhuis Rijnstate te Arnhem, Spaarne Ziekenhuis te Haarlem, Slotervaartziekenhuis te Amsterdam, Westfries Gasthuis te

Hoorn, Stichting Ziekenzorg Westelijke Mijnstreek te Sittard, Stichting Ziekenhuis Lievensberg te Bergen op Zoom, Kennemer Gasthuis te Haarlem, Hofpoort Ziekenhuis te Woerden, Ziekenhuis Sint Antoniushoeve te Leidschendam, St. Joseph Ziekenhuis te Veldhoven, Ignatius Ziekenhuis te Breda, Diaconessenhuis Eindhoven, Stichting Samenwerkende Ziekenhuizen RLKZ-JKZ te Den Haag, Ziekenhuis Velp, Ziekenhuis Oudenrijn te Utrecht, St. Ziekenhuisvoorzieningen Gelderse Valei te Bennekom, Stichting Elkerliek Ziekenhuis te Helmond, Zuiderzeeziekenhuis te Rotterdam, Drechtsteden Ziekenhuis te Dordrecht, Medisch Centrum Alkmaar, Overvecht Ziekenhuis te Utrecht en Ziekenhuis Hilversum. □

Brochure over cliëntenraad

Het ministerie van VWS heeft een brochure uitgegeven met informatie over de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). Deze wet, op 1 juni dit jaar van kracht geworden, regelt de inspraak van patiënten in het beleid van, onder andere, een ziekenhuis via een cliëntenraad. Elke instelling in de gezondheidszorg diende per 1 december 1996 een cliëntenraad te hebben ingesteld.

Een gratis exemplaar van de brochure kan schriftelijk worden besteld bij: Haeghepoorte, afdeling Mailing, Postbus 16800, 2500 BV Den Haag.