

### Meer informatie?

Wilt u meer weten over het project? Of heeft u ideeën over hoe de zorg rond thuisbeademing beter kan?

Neem dan contact op met Femke de Wit, projectleider VSCA. Dat kan telefonisch op (035) 548 04 80 of per e-mail: [info@vsca.nl](mailto:info@vsca.nl). Meer informatie vindt u op [www.vsca.nl](http://www.vsca.nl).

*Dankzij beademing  
kunnen mensen  
langer én beter leven.  
Ze krijgen er letterlijk  
lucht door.*

# Betere zorg voor mensen met thuisbeademing

Een project rond  
afstemming en informatie

Vereniging  
Samenwerkingsverband  
Chronische  
Ademhalingsondersteuning

## VSCA

Lt. gen. van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
T. (035) 548 04 80  
F. (035) 548 04 99  
[info@vsca.nl](mailto:info@vsca.nl)  
[www.vsca.nl](http://www.vsca.nl)

5015 - Baarn, 2011



## De VSCA

De Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) werkt samen met een groot aantal partijen aan betrouwbare, verantwoorde en veilige zorg bij thuisbeademing. Dat gebeurt in het project veldnormontwikkeling chronische beademing. In deze folder leest u er meer over.

### Over thuisbeademing

Thuisbeademing wordt steeds vaker toegepast bij mensen van wie de ademhaling onvoldoende is, bijvoorbeeld door spierzwakte of door een probleem in de aansturing van de spieren. De grootste groep heeft een progressieve spierziekte zoals de ziekte van Duchenne spierdystrofie of ALS (amyotrofische laterale sclerose). Als ademhalingsspieren verzwakken, heeft dit tot gevolg dat de gasuitwisseling minder goed verloopt. Ademhalingsondersteuning zorgt voor herstel van de gasuitwisseling. Bovendien kan ademhalingsondersteuning complicaties voorkomen en de slaapkwaliteit verbeteren.

Er zijn verschillende vormen van ademhalingsondersteuning: met een kapje of mondstuk via de neus of mond, of via een buisje in de luchtpijp. Voor veel chronisch beademde mensen verbetert hiermee de kwaliteit van leven; ook is ademhalingsondersteuning levensverlengend.

### Waarom dit project?

Er zijn goede redenen om te werken aan betere zorg rond thuisbeademing. Om te beginnen neemt de druk toe op deze complexe zorg waarbij veel zorgverleners en organisaties betrokken zijn. Dat komt vooral omdat het aantal mensen met thuisbeademing snel groeit. Waren het in 1991 een kleine 200 mensen, in 2011 zijn dat er al ruim 2000. De verwachting is dat de groei de komende jaren doorzet. Daarnaast is de veiligheid bij thuisbeademing voor verbetering vatbaar. Volgens recent onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg is de veiligheid onvoldoende ge-

garandeerd. De Inspectie wijt dat aan verschillende factoren: onvoldoende afstemming en coördinatie tussen alle bij de thuisbeademing betrokken instanties en onduidelijkheid over wie medisch eindverantwoordelijk is. Ook bij ambulancevervoer en ziekenhuisopname schort het nogal eens aan onderlinge afstemming.

Volgens de Inspectie is de scholing van iedereen die zorg levert en handelingen verricht bij mensen met thuisbeademing bij de start goed geregeld maar is het systeem van na- en bijscholing niet structureel geborgd. Ook bij de techniek plaatst de Inspectie kanttekeningen. De alarmering en opbouw van de beademingsapparatuur op een rolstoel zijn te risicovol. Het ontwerp van de apparatuur is bovendien niet goed afgestemd op thuisgebruik. Deze risico's kunnen leiden tot (bijna-)incidenten. Tussen september 2006 en februari 2009 kwamen bij de Inspectie negen meldingen van incidenten binnen waarvan zes met dodelijke afloop.

### Wat gaat er gebeuren?

De Inspectie wil dat er snel werk wordt gemaakt van veiliger zorg rond thuisbeademing. In december 2011 moet er een landelijke veldnorm liggen. Daarin moeten heldere afspraken staan over de inhoud, regie, communicatie en coördinatie van de behandeling bij mensen met thuisbeademing. Anders gezegd: er moet een draaiboek komen dat bij naleving veilige zorg garandeert. Alle betrokken partijen moeten meewerken aan de ontwikkeling hiervan. De VSCA heeft hierbij de regie gekregen. Een logische keuze: in de VSCA is een groot aantal

professionals én patiënten vertegenwoordigd. Kennis en betrokkenheid zijn dus gegarandeerd.

### Samen werken aan betere zorg

Alle partijen zien de opdracht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg als een unieke kans om de zorg aan thuisbeademden te verbeteren. Samen kunnen ze dat veel beter dan individueel. Samen werken aan het maken van heldere afspraken vraagt wel om veel overleg. De tijd is beperkt, want vóór 1 december 2011 moet iedereen het eens zijn over de landelijke veldnorm. Bij de ontwikkeling en invoering van de norm zijn meer dan 25 partijen betrokken: van beroepsverenigingen van artsen, patiëntenverenigingen, tot en met fabrikanten en leveranciers van beademingsapparatuur. Er is dus veel werk aan de winkel. Eerst wordt de hele keten van thuisbeademing in kaart gebracht. Daarna buigen verschillende werkgroepen zich over normen voor de kwetsbare schakels in de keten. Een projectgroep zorgt voor de verbinding tussen de werkgroepen.

Rond september moet de conceptveldnorm klaar zijn. De betrokken brancheorganisaties, beroeps- en patiëntenverenigingen kunnen daar vervolgens op reageren. Er is dan nog voldoende tijd om aan te vullen en bij te schaven. Eind 2011 organiseert de Inspectie voor de Gezondheidszorg een conferentie over thuisbeademing. De veldnorm wordt dan gepresenteerd.