

Veldnorm

Chronische beademing

Versie 1.0

2012

Vereniging
Samenwerkingsverband
Chronische
Ademhalingsondersteuning



Veldnorm
Chronische beademing

Versie 1.0

2012

Leden van de projectgroep

- Mw. dr. N.A.M. Cobben, medisch coördinator en longarts, Maastricht Medisch Centrum, Centrum voor Thuisbeademing, Maastricht
- Dhr. dr. M.A. Gaytant, internist, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Centrum voor Thuisbeademing, Utrecht
- Dhr. R. Vertegaal, manager, Erasmus Medisch Centrum, Centrum voor Thuisbeademing, Rotterdam
- Dhr. C. van Vlaanderen MBA, regiomanager, Rivas Zorggroep, Gorinchem
- Mw. drs. F. de Wit, projectleider VSCA, Baarn
- Dhr. dr. P.J. Wijkstra, longarts, Universitair Medisch Centrum Groningen, Centrum voor Thuisbeademing, Groningen

Extern adviseur voor implementatie

- Mw. dr. L. Schouten, managing consultant CBO, Utrecht

Leden van de werkgroepen

- | | | |
|---------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| • Dhr. R. van Aalten | sectormanager | SizaDorpGroep, Arnhem |
| • Mw. R. Cuppen | senior manager | SGL, WBC Aan de Pas, Bunde |
| • Mw. E. Fopma | adviseur ADL-assistentie | Fokus, Utrecht |
| • Dhr. D. Govaerts | technicus | CTB, Rotterdam |
| • Dhr. H. Handgraaf | productmanager | Vivisol Nederland, Oisterwijk |
| • Dhr. R. Hart | verpleegkundige | CTB, Rotterdam |
| • Dhr. K. den Hoedt | technicus | CTB, Rotterdam |
| • Dhr. J. Jonker | nurse practitioner | AVA, Arnhem |
| • Dhr. A. Kroos | verpleegkundige | CTB, Rotterdam |
| • Mw. drs. M. van Langen | hoofd advies ADL-assistentie | Fokus, Utrecht |
| • Dhr. L. van Leijden | productmanager | Emdamed, Berkel en Rodenrijs |
| • Mw. M. Moll | verpleegkundige | CTB, Utrecht |
| • Mw. drs. J. Nieuwenhuis | longarts-intensivist | CTB, Groningen |
| • Mw. drs. A. Otte | longarts | CTB, Maastricht |
| • Dhr. M. Peeters | technicus | CTB, Maastricht |
| • Mw. drs. A. Poortman | revalidatiearts | AVA, Arnhem |
| • Dhr. J. Roques | verpleegkundig case manager | CTB Utrecht |
| • Dhr. J. Scheerder | technicus | CTB, Utrecht |
| • Mw. M. Schouten | productmanager respiratoir | Tefa, Woerden |
| • Dhr. J. Schulpen | technicus | CTB, Maastricht |
| • Dhr. drs. R. Sprooten | longarts | CTB, Maastricht |
| • Mw. C. Steenstra | verpleegkundig consulent | CTB, Groningen |
| • Mw. W. Stoelinga | directeur | Kinderhospice De Glind, De Glind |

- | | | |
|---------------------------|---------------------------|-----------------|
| • Dhr. G. Tillmans | verpleegkundige | CTB, Maastricht |
| • Dhr. C. Timmer | technicus | CTB, Groningen |
| • Mw. drs. L. Verweij | verpleegkundig specialist | CTB, Utrecht |
| • Mw. M. Vial | verpleegkundige | CTB, Utrecht |
| • Dhr. H.J. Wesselink | verpleegkundige | CTB, Utrecht |
| • Dhr. drs. E. Westermann | internist-intensivist | CTB, Utrecht |
| • Dhr. L. Wijnands | verpleegkundige | CTB, Maastricht |
| • Mw. drs. M. Zijnen | internist | CTB, Rotterdam |

Deelnemers aan de werkbijeenkomsten en denktank

- | | |
|----------------------------|----------------|
| • Dhr. dr. B. van den Berg | NIV |
| • Mw. drs. H. Bergs | CTB Maastricht |
| • Dhr. H. Blanken | CTB Rotterdam |
| • Mw. drs. M. de Bont | V&VN |
| • Mw. drs. C. Zijderveld | NPCF |
| • Dhr. dr. H. Fiolet | NFU |
| • Mw. drs. N. Heerema | Verenso |
| • Mw. drs. G. Huisman | Verenso |
| • Dhr. dr. M. Kampelmacher | CTB Utrecht |
| • Mw. dr. A. van der Kooi | NVN |
| • Mw. C.A.M. Munts | BTN |
| • Mw. C. Peetoom | SPOT |
| • Dhr. dr. H. Rommes | NVIC |
| • Dhr. P. le Rütte | Verenso |
| • Dhr. drs. R. Schellaars | NVA |
| • Dhr. C.A.J. Smit | Reade |
| • Mw. drs. T. van Sprundel | Actiz |
| • Dhr. drs. T. Steenkamer | NHG |
| • Dhr. drs. J. Visscher | VGN |
| • Dhr. drs. E. Westermann | CTB Utrecht |

Leden focusgroep

- Dhr. D. Cochius
- Mw. drs. N. Tromp
- Dhr. D. Brusse
- Mw. M. Bree
- Mw. M. van Rixoord
- Dhr. K. Oskam
- Dhr. J. Koeleman
- Dhr. L. Seijsener
- Mw. R. Mussche
- Mw. Y. Westhoek
- Dhr. J. Westhoek

Beroepsverenigingen

- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
- Nederlands Huisartsen Genootschap
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
- Nederlandse Internisten Vereniging
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie
- Verenso, specialisten in ouderengeneeskunde
- NVZ, Vereniging van Ziekenhuizen

Leden en deelnemers worden in bovenstaande lijsten eenmaal genoemd. Een aantal personen is lid van meerdere groepen en/of heeft deelgenomen aan meerdere bijeenkomsten.

Deze uitgave kwam tot stand met medewerking van mw. T. Dingelhoff, secretaresse VSCA (secretariële ondersteuning) en mw. drs. M. van der Wurff, medewerker communicatie VSN (redactie).

Colofon

Veldnorm chronische beademing, versie 1.0
Baarn, januari 2012

Terminologie

Waar 'hij' staat in de tekst kan ook 'zij' gelezen worden.

Waar 'patiënt' staat in de tekst kan ook 'cliënt' of 'bewoner' gelezen worden.

Inhoud

Samenvatting normen	7	
Algemene inleiding	17	
Hoofdstuk 1	Chronische beademing	21
1.1	Historie	21
1.2	Vormen van chronische beademing	21
1.3	Omvang en aantallen	21
1.4	Centrum voor Thuisbeademing	22
1.5	Leeswijzer	25
Hoofdstuk 2	Voortraject tot start chronische beademing	28
2.1	Respiratoire insufficiëntie	28
2.2	Indicaties voor verwijzing naar een CTB	28
2.3	Intake	29
2.4	Diagnostiek bij indicatiestelling chronische beademing	30
Hoofdstuk 3	Instellen op chronische beademing	33
3.1	Doelen van chronische beademing	33
3.2	Criteria voor instellen op chronische beademing	33
3.3	Locatie van instellen	34
3.4	Keuze van apparatuur	36
3.5	Keuze van maskers	37
3.6	Indicaties tracheostomale beademing	39
3.7	LVR-technieken	40
Hoofdstuk 4	Transitie naar de verblijfssituatie	43
4.1	Vorbereiding op ontslag	43
4.2	Passende ondersteuning en zorgaanbod	43
4.3	Bezettingsgraad bekwaam personeel	45
4.4	Alarmering en respons	46
4.5	Begeleiding rondom het ontslag	48
Hoofdstuk 5	Chronische beademing in de verblijfssituatie	50
5.1	Controles	50
5.2	Beleid bij acute en intercurrente medische problemen	52
5.3	Stroomstoringen- en Calamiteitenplan	55
5.4	Ambulancevervoer en chronische beademing	56
5.5	Andere vormen van vervoer	57
5.6	Reizen met chronische beademing	59
5.7	Hoe te handelen bij beëindiging van chronische beademing?	59
Hoofdstuk 6	Afstemming in de chronische beademingsketen	61
6.1	Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg	61
6.2	Rol- en taakverdeling	61
6.3	Afstemming en informatieoverdracht	63
6.4	Leren in de chronische beademingsketen	64
6.5	Casemanagement	65
Hoofdstuk 7	Apparatuur	68
7.1	Apparatuur	68
7.2	Taken en verantwoordelijkheden	68

7.3	Onderhoud	70
7.4	Veiligheidsinspectie	72
7.5	Rolstoelopbouw	72
Hoofdstuk 8	Chronische beademing en scholing	75
8.1.	Wet BIG	75
8.2	Uitvoeringsverzoeken	78
8.3	Raamovereenkomsten	79
8.4	Protocollen/handelingsschema's	79
8.5	Scholing en bekwaamheid	80
8.6	Gedelegeerde toetsers	82
8.7	Bijscholing	83
Hoofdstuk 9	Implementatie van de veldnorm chronische beademing	85
9.1	De ontwikkeling van de veldnorm	85
9.2	De verspreiding van de veldnorm en ondersteunende activiteiten	86
9.3	Vervolgactiviteiten op veldnorm chronische beademing 1.0	87
	Stroomschema Gezondheidsklacht thuis	91
	Stroomschema Gezondheidsklacht in instelling	94
Bijlage 1	Verklarende woordenlijst	99
Bijlage 2	Adressen en links	105
Bijlage 3	Items uit checklist ontslag na instelling op beademing	106
Bijlage 4	Checklist alarmering bij plaatsing patiënt in woonvorm, Fokus of verpleeghuis	108
Bijlage 5	Betekenis van klasse 2-apparatuur	109
Bijlage 6	Items uit checklist huisbezoek	110
Bijlage 7	Opioïden bij kortademigheid bij ALS-patiënten	112
Bijlage 8	CTB-criteria voor de opbouw van chronische beademingsapparatuur op een rolstoel	114
Bijlage 9	Scholingsinhoud basiscursus	115

Samenvatting normen

In de hoofdstukken staan de beschrijvingen waarop de normen gebaseerd zijn.

Hoofdstuk 1 – Chronische beademing

Een CTB stelt per jaar ten minste vijftig nieuwe patiënten in op chronische beademing.

Een CTB begeleidt op jaarbasis ten minste tweehonderd patiënten met chronische beademing.

Een CTB begeleidt verschillende categorieën patiënten, te weten patiënten met neuromusculaire aandoeningen, neurologische aandoeningen, thoraxwandproblemen (obesitas, kyfoscoliose), aandoeningen van de luchtwegen en het apneusyndroom.

Een CTB dient, naar rato van het jaarlijks aantal op chronische beademing in- en bij te stellen patiënten uit de zorgregio, in het eigen ziekenhuis over een aantal bedden te beschikken op de IC en op een daartoe geëigende afdeling waar vierentwintig uur per dag expertise aanwezig is op het gebied van (chronische) beademing.

Hoofdstuk 2 - Voortraject tot start chronische beademing

Voor een verwijzing naar een CTB gelden eenduidige criteria.

- Ziektebeelden (groepen) die gepaard kunnen gaan met chronische totale respiratoire insufficiëntie zijn: neuromusculaire ziekten, neurologische aandoeningen, thoraxwandafwijkingen en obesitashypoventilatiesyndroom (OHS). Daarnaast zijn er patiënten met centraal slaapapneusyndroom (CSAS) of obstructief slaapapneusyndroom (OSAS) waarbij CPAP niet effectief is en patiënten met overlapsyndroom (VOPD en OSAS) bij wie chronische beademing mogelijk geïndiceerd is. Ook beademing als overbrugging naar een longtransplantatie kan reden voor consultatie van een CTB zijn.
- Verwijzing van deze groep patiënten naar een CTB is geïndiceerd als er sprake is van één of meer van de volgende bevindingen:
 - PCO₂-waarden van meer dan 6.0 kPa (45 mmHg) overdag;
 - bicarbonaatwaarde van meer dan 30 mmol/l zonder een primair metabole oorzaak voor de alkalose;
 - een vitale capaciteit van minder dan 50% van voorspeld;
 - een 'peak cough flow' van minder dan 300 liter/min;
 - recidiverende luchtweginfecties;

- aspiratie;
- klachten of tekenen van nachtelijke hypoventilatie;
- bij tekenen van verhoogde ademarbeid (hogere ademfrequentie, gebruik van hulpademhalingspijpen);
- bij klachten of tekenen van hoge luchtwegobstructie, bijvoorbeeld bij MND (motor neuron disease).
Vooral als de verwachting bestaat dat (nachtelijke) hypoventilatie binnen niet al te lange termijn kan optreden, is verwijzing geïndiceerd.

Verwijzing naar een CTB gebeurt altijd door een arts.

In het voortraject worden de patiënt en zijn directe omgeving goed en volledig geïnformeerd over de consequenties van het leven met chronische beademing volgens het principe van 'informed consent'.

Hoofdstuk 3 - Instelling op chronische beademing

Voor het instellen op chronische beademing wordt voldaan aan de door het CTB opgestelde criteria voor chronische beademing:

- Er is met het instellen van chronische beademing sprake van medisch zinvol handelen.
- Chronische beademing is medisch, technisch en veilig uitvoerbaar met apparatuur van het CTB.
- De patiënt stemt in met chronische beademing na adequaat geïnformeerd te zijn door het CTB.
- De patiënt is klinisch stabiel. Alle reversibele oorzaken zijn gecorrigeerd.
- Andere behandelopties zoals medicamenten of CPAP zijn niet afdoende gebleken.
- De patiënt is optimaal ontwend van de acute beademing.
- Er is sprake van een veilige verblijfssituatie wat betreft zorg, alarmering en locatie.

Het instellen op chronische beademing gebeurt klinisch door het CTB in nauw overleg met de intensivisten.

Patiënten die thuis wonen en in aanmerking komen voor chronische beademing worden bij voorkeur binnen twee weken door het CTB ingesteld.

Instelling op chronische beademing gebeurt primair aan de hand van meting van nachtelijke CO₂-waarden en op geleide van vermindering van symptomen.

Het CTB bepaalt de keuze van de beademingsmachine en de interface aan de hand van het persoonlijk profiel van de patiënt.

De veiligheid van een patiënt is leidend voor het verstrekken van een tweede beademingsapparaat dat in ieder geval bij een beademingsduur van meer dan 16 uur per etmaal wordt verstrekt.

Een elektrische bevochtiger wordt bij invasief beademde patiënten altijd ingezet en bij non-invasief beademde patiënten op indicatie.

Bij maskers wordt bij voorkeur gekozen voor een neusmasker of mond-neusmasker.

Iedere non-invasief beademde patiënt heeft ten minste een tweede masker als reservemasker. Per jaar krijgt de patiënt twee maskers.

Iedere non-invasief beademde patiënt zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon.

In geval van een electief tracheostoma kan er gekozen worden voor een chirurgisch tracheostoma of een percutane dilatatie tracheotomie.

Bij canules wordt bij voorkeur gekozen voor een canule met binnencanule.

Er wordt bij voorkeur een canule zonder cuff gekozen.

Iedere invasief beademde patiënt heeft ten minste één reservecanule.

Bij de gecufft beademde patiënt is te allen tijde een noodcanule in de nabijheid van de patiënt aanwezig.

Iedere invasief beademde patiënt zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon.

Als de hoeststroomsterkte onder de 270 L/min komt, wordt met airstacken gestart.

Als de vitale capaciteit onder de 50% van voorspeld komt of onder de 1,5 L wordt met airstacken gestart.

De hoestmachine kan worden ingezet bij een PCF < 160 L/min als bronchiaalsecreet onvoldoende kan worden opgehoest met andere rekruterings technieken of worden verwijderd met bronchiaal toilet bij tracheostoma.

De behandeling met de hoestmachine wordt bij voorkeur alleen verricht tijdens opname op een verpleegafdeling of IC waar men ervaring heeft met de omgang met de hoestmachine en hier bekwaam in is.

Hoofdstuk 4 - Transitie naar de verblijfssituatie

Het CTB is verantwoordelijk voor het tijdig geven van een advies aan de patiënt over passende ondersteuning en zorgaanbod op basis van het risicoprofiel van de patiënt en stemt dit af met de potentiële zorgaanbieder.

Het CTB informeert de patiënt en zijn verzorgenden of zorginstelling over veranderingen in de patiëntssituatie die relevant zijn voor de kwaliteit en de continuïteit van benodigde zorg/assistentie.

De zorgaanbieder informeert de patiënt en het CTB over het zorg-/-assistentieaanbod en de daarbij horende responstijden bij ongeplande niet-spoedeisende vragen en bij noodsituaties.

De zorgaanbieder beoordeelt of de patiënt geaccepteerd kan worden op grond van de zorg/assistentie die volgens het CTB nodig is om de veiligheid van de beademde patiënt te kunnen waarborgen.

De zorgaanbieder bespreekt met de patiënt en/of zijn naasten de kwaliteit van het aanbod in samenhang met de risico's van de individuele situatie in relatie tot de kwaliteit van leven en wensen van de patiënt.

Het CTB bepaalt of een patiënt ontslagen kan worden naar de verblijfslocatie, rekening houdend met de voorzieningen en zorg/assistentie die nodig zijn om de veiligheid van de beademde patiënt te kunnen waarborgen.

De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor inzet en planning van voldoende en bekwaam personeel.

De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor een regelmatige toetsing van de inzet en de continuïteit van de personele bezetting in relatie tot de behoefte van de patiënt.

Het CTB is verantwoordelijk voor het instellen van de alarmen op de beademingsmachine en het schriftelijk vastleggen hiervan in de CTB-map.

Het CTB is verantwoordelijk voor de kabel én het maken van de koppeling tussen de beademingsmachine en een centraal oproepsysteem.

Het CTB is verantwoordelijk voor het juiste advies over de alarmeringseisen.

De instelling waar een patiënt met chronische beademing verblijft, is verantwoordelijk voor een adequaat functionerend centraal oproepsysteem.

Bij een verandering van het zorgprofiel worden de alarmeringseisen door het CTB aangepast. Het CTB en de instelling zorgen voor aanpassing en controle van de aangepaste alarmering.

Bij chronisch beademde patiënten wordt klasse 2-apparatuur gebruikt voor de beademing en het uitzuigen.

Het CTB bepaalt het moment van ontslag naar de verblijfssituatie.

Bij complexe chronisch beademde patiënten (hoge afhankelijkheid van de beademing en/of meervoudige problematiek) wordt de hoofdbehandelaar van de verblijfssituatie voorafgaand aan het ontslag geïnformeerd.

Bij voorkeur op de dag van ontslag, maar uiterlijk binnen een week na het ontslag van een op beademing ingestelde patiënt informeert het CTB diens huisarts dan wel de arts van de instelling via een ontslagbrief. Hierbij wordt ook informatie verstrekt over het beleid bij intercurrente problemen.

Hoofdstuk 5 - Chronische beademing in de verblijfssituatie

Bij problemen samenhangend met het tracheostoma is beoordeling door de KNO-arts geïndiceerd.

Uitbreiding en/of aanpassing van de beademing wat betreft apparatuur, interface, instelling en/of duur gebeurt alleen door of op advies van het CTB onder verantwoordelijkheid van de CTB-arts.

Overgang van non-invasieve beademing (NPPV) naar tracheostomale beademing (TPPV) of vice versa gebeurt altijd klinisch.

Het CTB heeft een continue bereikbaarheid en beschikbaarheid voor beademingsgerelateerde problemen.

Wanneer de inschatting of verwachting is dat een behandeling invloed kan hebben op de beademing, wordt altijd overleg gepleegd met de dienstdoende CTB-arts.

Voor niet-beademingsgerelateerde problemen is de huisarts of instellingsarts de eerst aanspreekbare persoon voor de patiënt.

Bij twijfel of een gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is dan wel invloed heeft op de beademing kan contact opgenomen worden met het CTB.

Indien er een indicatie tot opname bestaat, dient dit bij voorkeur te gebeuren in het dichtstbijzijnde (regionale) ziekenhuis.

Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in het ziekenhuis mag alleen verblijven op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling. Onder specifieke voorwaarden kan hier, in overleg met de dienstdoende CTB-arts, van worden afgeweken.

De arts bij wie de patiënt zich presenteert in het ziekenhuis evenals de arts die een chronisch beademde patiënt op- of overneemt is verantwoordelijk voor afstemming van de specifieke aspecten van de zorg voor de chronisch beademde patiënt met de dienstdoende CTB-arts.

Chronisch beademde patiënten hebben de beschikking over een stroomschema waarin beschreven staat wat de juiste handwijze is bij korte stroomstoringen. Het streven is naar realisatie in 2012.

De CTB's ontwikkelen een calamiteitenplan ten behoeve van de continuïteit van chronische beademing bij langdurige stroomstoring of wateroverlast/overstroming. Het streven is naar realisatie in 2012.

In samenwerking met Ambulance Zorg Nederland dient er een landelijk protocol voor het veilig vervoeren van chronisch beademde patiënten per ambulance te komen. Het streven is naar realisatie in 2012.

De beademingsvrije tijd van een patiënt en zijn eigen vermogen om tijdens het vervoer te handelen zijn de leidraad voor het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer, zie tabel 1:

<i>Omschrijving</i>	<i>Begeleiding</i>
Patiënt handelt zelf	Geen assistentie nodig bij beademing
Beademingsvrije tijd minimaal 15 minuten	Eén bekwame medewerker/mantelzorgster nodig (chauffeur)
Beademingsvrije tijd minder dan 15 minuten	Eén bekwame medewerker/mantelzorgster nodig (niet de chauffeur)

Factoren als de frequentie van uitzuigen en de duur van de handelingen, conditie van de patiënt en verkeerssituatie zijn mede van invloed op de begeleidingsbehoefte.

Reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden worden minimaal vier weken voor vertrek gemeld bij het Centrum voor Thuisbeademing.

Bij het staken van chronische beademing heeft de CTB-arts een adviserende rol.

Het staken van chronische beademing bij reversibele aandoeningen gebeurt alleen na overleg met en onder controle van een CTB-arts.

Hoofdstuk 6 - Afstemming in de chronische beademingsketen

Bij behandeling in het ziekenhuis is de hoofdbehandelaar de specialist naar wie de patiënt werd verwezen en/of bij wie het zwaartepunt van de behandeling ligt of is komen te liggen.

De hoofdbehandelaar in het ziekenhuis heeft ten opzichte van medebehandelaren en consulenten een coördinerende functie en is ten opzichte van de patiënt en de huisarts de primair aanspreekbare, en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk, specialist.

Als de chronisch beademde patiënt door een andere medische specialist wordt opgenomen is de CTB-arts medebehandelaar voor de chronische beademing.

De medebehandelaar is verantwoordelijk voor zijn aandeel in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en informatieverstrekking.

Een consulent is een door de hoofd- of een medebehandelaar ten behoeve van het beleid bij een bepaalde patiënt ingeschakelde arts van een ander specialisme, uitsluitend ter verkrijging van een oordeel of advies over een bepaald aspect van de diagnostiek of de in te stellen therapie.

Wanneer een patiënt met chronische beademing thuis of in een woonvorm zonder instellingsarts verblijft, is de huisarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing.

Wanneer een patiënt met chronische beademing in een instelling verblijft, is de instellingsarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing.

In de verblijfssituatie heeft de hoofdbehandelaar (huisarts dan wel instellingsarts) een coördinerende functie. Hij is ten opzichte van de patiënt en andere betrokken zorgverleners de primair aanspreekbare, en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk, specialist.

De patiënt en zijn vertegenwoordiger worden duidelijk geïnformeerd over wie de hoofdbehandelaar en eerst aan te spreken persoon voor de behandeling is.

Wanneer een hoofdbehandelaar verwijst, draagt hij de informatie over dat er specifieke omstandigheden vanwege chronische beademing zijn en dat het CTB medebehandelaar op dit gebied is.

De huisarts/instellingsarts zorgt ervoor dat de informatie die nodig is om de chronisch beademde patiënt adequaat te adviseren en behandelen ook in de avonden en weekenden beschikbaar is.

Er dient een systeem van veilig leren ontwikkeld te worden in de chronische beademingsketen.

Binnen de chronische beademingsketen dienen de inhoudelijke en organisatorische aspecten van casemanagement in kaart gebracht te worden.

Hoofdstuk 7 – Apparatuur

Er is een overeenkomst tussen het CTB en de leverancier/onderhoudsfirma waarin afspraken staan over instructie, onderhoud en beleid voor het verhelpen van storingen.

Het UMC waaronder het CTB valt, is eigenaar van de apparatuur en verantwoordelijk voor het adequaat functioneren ervan.

Het CTB heeft de plicht om de leverancier/onderhoudsfirma te controleren op het uitgevoerde onderhoud.

De patiënt en/of verzorger onderhoudt de apparatuur volgens de richtlijnen van het CTB en de leverancier/onderhoudsfirma.

Er wordt periodiek preventief onderhoud verricht door de leverancier conform de fabrieksspecificaties.

Bij het periodiek onderhoud worden de beademingsinstellingen gecontroleerd en bij afwijkingen met de bedoelde instellingen wordt het CTB direct op de hoogte gebracht.

Werkzaamheden in het kader van correctief onderhoud worden schriftelijk of digitaal aan het CTB overlegd.

Door de leverancier/onderhoudsfirma wordt periodiek een veiligheidsinspectie van de apparatuur verricht.

Meldingen van onveilige situaties worden direct (dezelfde dag) door de leverancier aan het CTB gemeld.

De CTB-arts stelt de indicatie voor het opbouwen van apparatuur op de rolstoel en scootmobiel.

De opbouw dient te worden verricht volgens de adviezen van de technicus van het CTB.

De firma die de opbouw verricht, is verplicht vooraf een technicus van het CTB te consulteren.

De eigenaar van de rolstoel is verantwoordelijk voor het onderhoud van de rolstoel.

Hoofdstuk 8 - Chronische beademing en scholing

Om bekwaam te worden in de aan chronische beademing gerelateerde handelingen volgt een zorgverlener scholing onder auspiciën van een Centrum voor Thuisbeademing.

Scholing van professionele hulpverleners in de zorg voor chronisch beademde patiënten buiten het ziekenhuis is bij voorkeur binnen een maand maar uiterlijk binnen drie maanden na aanmelding beschikbaar.

Het scholingstraject voor professionele zorgverleners leidt tot het behalen van een bekwaamheidsverklaring voor de aan chronische beademing gerelateerde handelingen.

De bekwaamheidsverklaring is drie jaar geldig. De zorgverlener is samen met de werkgever verantwoordelijk voor het op peil houden van de eigen bekwaamheid.

Voor het verlengen van de bekwaamheidsverklaring is hertoetsing van theoretische kennis, praktische vaardigheden en inzicht in mogelijke risico's verplicht.

Instellingen en organisaties waar patiënten met chronische beademing verblijven, hebben een beleid voor het onderhouden van de bekwaamheid van de eigen zorgverleners.

Toetsing van de aan chronische beademing gerelateerde handelingen van professionele zorgverleners vindt plaats door gedelegeerde toetsers of door een CTB-verpleegkundige.

Gedelegeerde toetsers zijn speciaal opgeleide zorgverleners van een instelling of organisatie waar patiënten met chronische beademing verblijven. Zij toetsen namens de CTB-arts de zorgverleners van hun eigen instelling of organisatie.

De bekwaamheidsverklaring gedelegeerde toetser is drie jaar geldig.

Algemene inleiding

Het aantal patiënten dat chronische beademing nodig heeft, vertoont een gestage groei. Er wordt bij chronische beademing gebruik gemaakt van geavanceerde medische technologie. De combinatie van een kwetsbare patiëntengroep met een complexe zorgvraag, sterke groei van deze groep en het gebruik van geavanceerde technologie vraagt om gerichte aandacht voor de veiligheid binnen de chronische beademingsketen.

Inherent aan het complexe karakter van chronische beademing kan een groot aantal zorgverleners (tijdelijk) betrokken zijn bij het verlenen van de zorg. Afstemming binnen de zorgketen is daarom een belangrijk aandachtspunt.

Aanleiding

In augustus 2010 publiceerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) het rapport *Chronische beademing vereist betere afstemming*. Dit rapport verscheen na een inventarisatie van de risico's van het gebruik van beademingsapparatuur voor chronische beademing in de thuissituatie. De inventarisatie was gericht op patiënten van zestien jaar en ouder. Aanleiding voor het rapport was de toename in het gebruik van beademingsapparatuur buiten het ziekenhuis en meldingen over incidenten met deze beademingsapparatuur. De belangrijkste conclusie van het rapport is dat de afstemming en coördinatie tussen de schakels in de keten bij patiënten die chronische beademing nodig hebben niet gewaarborgd zijn. Er is vooral onduidelijkheid over de medische eindverantwoordelijkheid voor deze categorie patiënten. IGZ heeft de betrokken veldpartijen de opdracht gegeven een landelijke veldnorm voor chronische beademing te ontwikkelen. Met veldnormen doelt IGZ op normen voor kwaliteit zoals kwaliteitskaders, professionele normen en kwaliteitsindicatoren voor verantwoorde zorg. Hiermee moet de noodzakelijke verdere deskundigheids- en kwaliteitsverbetering bij chronische beademing tot stand komen. IGZ legt de regie voor de ontwikkeling van deze veldnorm voor chronische beademing bij de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA), (zie bijlage 1).

Doelstelling

De veldnorm heeft tot doel de zorg rond de chronisch beademde patiënt te optimaliseren zodat er een effectieve en veilige behandeling kan plaatsvinden. Dit kan worden bereikt door tijdige en accurate doorverwijzing en diagnostiek, tijdig en adequaat onderzoek en instelling op chronische beademing, een op de individuele patiënt afgestemde begeleiding en een optimaal georganiseerd zorgnetwerk.

Doelgroep

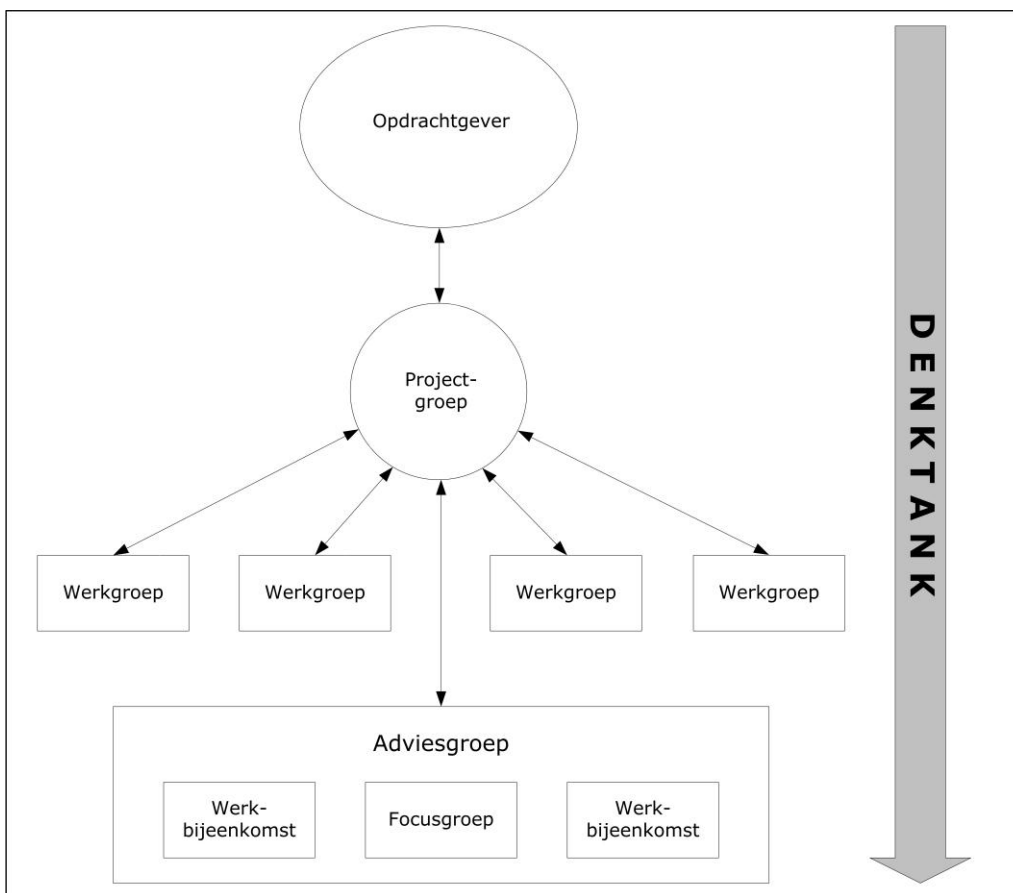
De veldnorm is bedoeld voor alle zorgverleners en zorgorganisaties die permanent of tijdelijk bij de behandeling en begeleiding van patiënten met chronische beademing zijn betrokken. Ook voor patiënten met chronische beademing biedt deze veldnorm relevante informatie.

Juridische betekenis van veldnormen

Veldnormen zijn geen wettelijke voorschriften maar onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners en zorgorganisaties geacht worden te voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien veldnormen uitgaan van 'gemiddelde patiënten' kunnen zorgverleners en zorgorganisaties in individuele gevallen zo nodig afwijken van de norm. Afwijken van veldnorm is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer van de veldnorm wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd en gedocumenteerd te worden gedaan. IGZ zal de landelijke veldnorm vanaf een half jaar na de totstandkoming gebruiken als toetsingskader bij haar incidententoezicht.

Werkwijze

De Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning heeft vanuit haar belangenbehartigende taak het voortouw genomen in het ontwikkelen van een veldnorm voor chronische beademing ten behoeve van het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met chronische beademing. De VSCA streeft, door in de ontwikkeling van de veldnorm samen te werken met de bij deze tak van zorg betrokken partijen, naar een norm die door het veld breed gedragen wordt. Met het ontwikkelen van de landelijke veldnorm chronische beademing biedt de VSCA de kaders die nodig zijn ten behoeve van het borgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met chronische beademing. De gekozen werkwijze en projectstructuur is een weerspiegeling van deze visie.



Afbeelding 1. Projectstructuur

De veldnorm is tot stand gekomen door nauwe en intensieve samenwerking van de verschillende bij de zorg betrokken organisaties en (verenigingen van) beroepsbeoefenaren. De veldnorm is opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur van de VSCA. Ten behoeve van de uitvoering van het project zijn een project- en adviesgroep ingesteld. In werkgroepen zijn deelthema's en conceptteksten aan de hand van literatuur en onderlinge meningsvorming uitgewerkt. Voor een aantal thema's zijn werkbijeenkomsten belegd. In deze werkbijeenkomsten is met de bij het desbetreffende thema betrokken partijen van gedachten gewisseld en gestreefd naar consensus. Daarnaast zijn met behulp van een denktank bevorderende en belemmerende factoren voor het verspreiden, invoeren, naleven en toetsen van de veldnorm voor chronische beademing in kaart gebracht en verkend. In een focusgroepbijeenkomst van beademde patiënten en hun partners/mantelzorgers zijn knelpunten en ideeën ter verbetering geïnventariseerd. De concepttekst is in oktober 2011 ter becommentariëring voorgelegd aan het veld.

Totstandkoming van de normen en aanbevelingen

De uiteindelijk geformuleerde veldnorm is het resultaat van onderlinge meningsvorming waarin het beschikbare bewijs (waar voorhanden) is afgewogen tegen patiëntenvoorkeuren, beschikbaarheid van speciale

technieken of expertise, organisatorische aspecten, maatschappelijke consequenties of kosten.

Patiëntenperspectief

Bij het opstellen van de veldnorm is rekening gehouden met het patiëntenperspectief. In de knelpuntanalyse heeft het IGZ-rapport knelpunten vanuit chronisch beademden ingebracht. Ook werden knelpunten en mogelijke oplossingsrichtingen geïnventariseerd door middel van een focusgroep. Met acht mensen met chronische beademing, vier mantelzorgers en twee verzorgers is tijdens deze bijeenkomst gesproken over de kwetsbare schakels in de zorg en werden verbeterpunten geïnventariseerd. De conceptveldnorm is ook voorgelegd aan de VSN en NPCF.

Herziening

Het huidige document is versie 1.0 van de veldnorm. Het is een ontwikkeldocument. Veel aspecten van de zorg rond chronisch beademden worden beschreven, een aantal zaken wordt genoemd maar vraagt om een nadere uitwerking. De activiteiten die voortvloeien uit deze versie van de veldnorm worden beschreven in hoofdstuk 9: implementatie van veldnorm chronische beademing.

Uit onderzoek blijkt dat richtlijnen na gemiddeld drie tot vijf jaar aan herziening toe zijn. De VSCA zal een procedure vastleggen ten behoeve van het actualiseren van de veldnorm chronische beademing.

Referenties

Chronische beademing vereist betere afstemming. Rapport IGZ Den Haag, augustus 2010

Eccles M, Rousseau N, Freemantle N. Updating evidence-based guidelines. J Health Serv Res Policy 2002; 7: 98-103

Shekelle P, Eccles MP e.a. When should clinical guidelines be updated? BMJ 2001; 323: 155-7

Shekelle PG, Ortiz E e.a. Validity of the agency of healthcare research and quality clinical practice guidelines: How quickly do guidelines become outdated? JAMA 2001; 286: 1461-7

Vos D de, Eland A e.a. Dynamische richtlijnen. Med Cont 2004; 59: 35-7

Hoofdstuk 1 Chronische beademing

Onder chronische beademing wordt verstaan het in principe levenslang beademen buiten het ziekenhuis. Door gebruik te maken van een beademingsapparaat kan de functie van de ademhalingsspieren voor meerdere uren per etmaal worden overgenomen.

1.1 Historie

Van chronische beademing is voor het eerst sprake in de jaren vijftig van de vorige eeuw, sinds de polio-epidemie. In eerste instantie werd beademing alleen in ziekenhuizen toegepast met apparatuur die groot en nauwelijks verplaatsbaar was (ijzeren long). Later werd apparatuur ontwikkeld waarmee mensen in hun eigen woon- en leefomgeving gebruik konden maken van beademing. Deze verbeterde apparatuur en het grote succes van de behandeling waardoor er een steeds grotere bekendheid bij artsen en patiënten is ontstaan, heeft ertoe geleid dat chronische beademing de laatste jaren steeds vaker wordt toegepast. Door een stijgende gemiddelde levensverwachting van mensen die van chronische beademing gebruik maken en uitzicht op een betere kwaliteit van leven, kiezen steeds meer mensen voor chronische beademing. Spil in de zorg voor deze categorie patiënten in Nederland zijn de vier Centra voor Thuisbeademing (CTB).

1.2 Vormen van chronische beademing

De volgende vormen van chronische beademing worden op dit moment toegepast.

Non-invasieve beademing

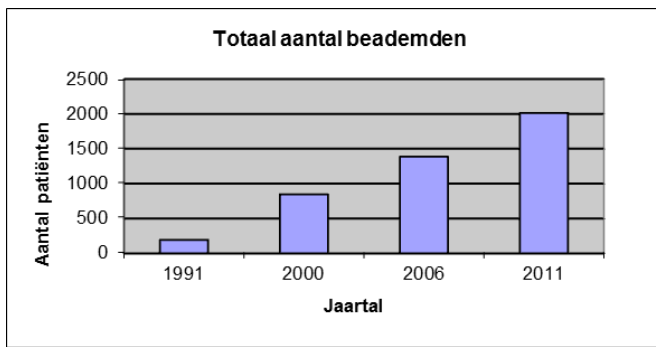
Deze vorm van beademing vindt plaats via de neus/mond, door middel van een neus- of mond/neusmasker of een mondstuk. Dit masker/mondstuk wordt vervolgens aangesloten op een beademingsapparaat waardoor lucht ingeblazen wordt.

Invasieve beademing

Deze vorm van beademing vindt plaats via een tracheostoma. Dit is een operatief aangelegde opening naar de luchtpijp. Via een in het tracheostoma geplaatste tracheacanule wordt met een beademingsapparaat lucht rechtstreeks naar de longen geblazen.

1.3 Omvang en aantallen

Het aantal chronisch beademden is in de laatste twintig jaar meer dan tienmaal zo groot geworden en vertoont een gestage groei. Op peildatum 1 januari 2011 was het totaal aantal chronisch beademde patiënten in Nederland 2014.



Grafiek 1. Totaal aantal patiënten met chronische beademing per 1-1-2011.

De meest recente registratiegegevens van de VSCA (www.vsca.nl) laten zien dat 83% van de patiënten die chronisch beademd worden thuis wonen, 17% woont elders (woonvorm, verpleeghuis). Het aantal non-invasief beademde patiënten is veel groter (81%) dan het aantal beademden dat via een tracheacanule beademd wordt (19%).

1.4 Centrum voor Thuisbeademing

Landelijk zijn er vier Centra voor Thuisbeademing die alle verbonden zijn aan een academisch ziekenhuis. De centra zijn gevestigd in Utrecht, Maastricht, Groningen en Rotterdam (zie bijlage 2). Deze centra hebben een regionale functie, dat wil zeggen dat patiënten op basis van hun postcode verwezen worden naar het bijbehorende Centrum voor Thuisbeademing. De centra werken met elkaar samen op het gebied van patiëntenzorg, kwaliteitsverbetering, onderwijs en onderlinge consultatie.

De Centra voor Thuisbeademing zijn expertisecentra voor indicatiestelling, initiatie, monitoring en begeleiding van de zorg voor patiënten met een (dreigende) chronische totale respiratoire insufficiëntie, ongeacht de onderliggende ziekte, en hebben een centrale rol in de chronische beademingsketen.

Een CTB stelt per jaar ten minste vijftig nieuwe patiënten in op chronische beademing en begeleidt op jaarbasis ten minste tweehonderd patiënten met chronische beademing.

Binnen een CTB worden verschillende categorieën patiënten begeleid, te weten patiënten met neuromusculaire aandoeningen, neurologische aandoeningen, thoraxwandproblemen (obesitas, kyfoscoliose), aandoeningen van het longweefsel en apneusyndroom.

Om hun functie als expertisecentrum op het gebied van chronische beademing te kunnen vervullen is er per CTB, ten behoeve van patiënten uit de zorgregio, behoefte aan ondergenoemde behandelbedden op jaarbasis:

- één IC-bed in het ziekenhuis waar het CTB gesitueerd is per honderd op chronische beademing in- of bij te stellen patiënten;

- één bed per vijftig patiënten op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling, om patiënten zonder IC-indicatie in te stellen op chronische beademing;
- op dezelfde afdeling één bed per tweehonderd chronisch beademde patiënten voor controle, analyse en/of bijstellen van de chronische beademing.
- er dient op deze afdeling tijdens elke shift minimaal één verpleegkundige aanwezig te zijn met expertise op het gebied van (chronische) beademing;
- minimaal één dagbehandelingsbed voor noodzakelijke veranderingen in interface en/of beademingsapparaat die niet thuis of poliklinisch kunnen worden uitgevoerd en waarvoor een opname in eerste instantie niet nodig wordt geacht.

Het team van een Centrum voor Thuisbeademing bestaat ten minste uit een:

- medisch specialist, bij voorkeur longarts, internist, intensivist of kinderarts met minimaal twee jaar ervaring in de begeleiding van patiënten met chronische beademing;
- verpleegkundige met minimaal afgeronde IC-opleiding of op gelijkwaardig niveau functionerend;
- technicus met specifieke kennis van beademingsapparatuur, alarmering, rolstoelbouw, disposables en meetapparatuur;
- secretaresse;
- polikliniek assistent/doktersassistente.

Daarnaast is het wenselijk dat een maatschappelijk werker aan het team toegevoegd wordt.

De taken van een CTB zijn:

- informatievoorziening;
- indicatiestelling;
- instellen op chronische beademing;
- scholing van patiënten, mantelzorgers en professionals;
- begeleiding van patiënten met chronische beademing, zowel intramuraal als thuis;
- het evalueren en vervolgen van de respiratoire reserve van patiënten die in de toekomst mogelijk chronische beademing nodig hebben met daarbij extra aandacht voor preventieve respiratoire maatregelen zoals longvolume-rekrutering (LVR, zie 3.7).
- beoordeling comfort en effectiviteit chronische beademing in thuissituatie;
- coördinatie van zorg en afstemming in de keten van chronische beademing;
- onderzoek en innovatie.

Een CTB stelt per jaar ten minste vijftig nieuwe patiënten in op chronische beademing.

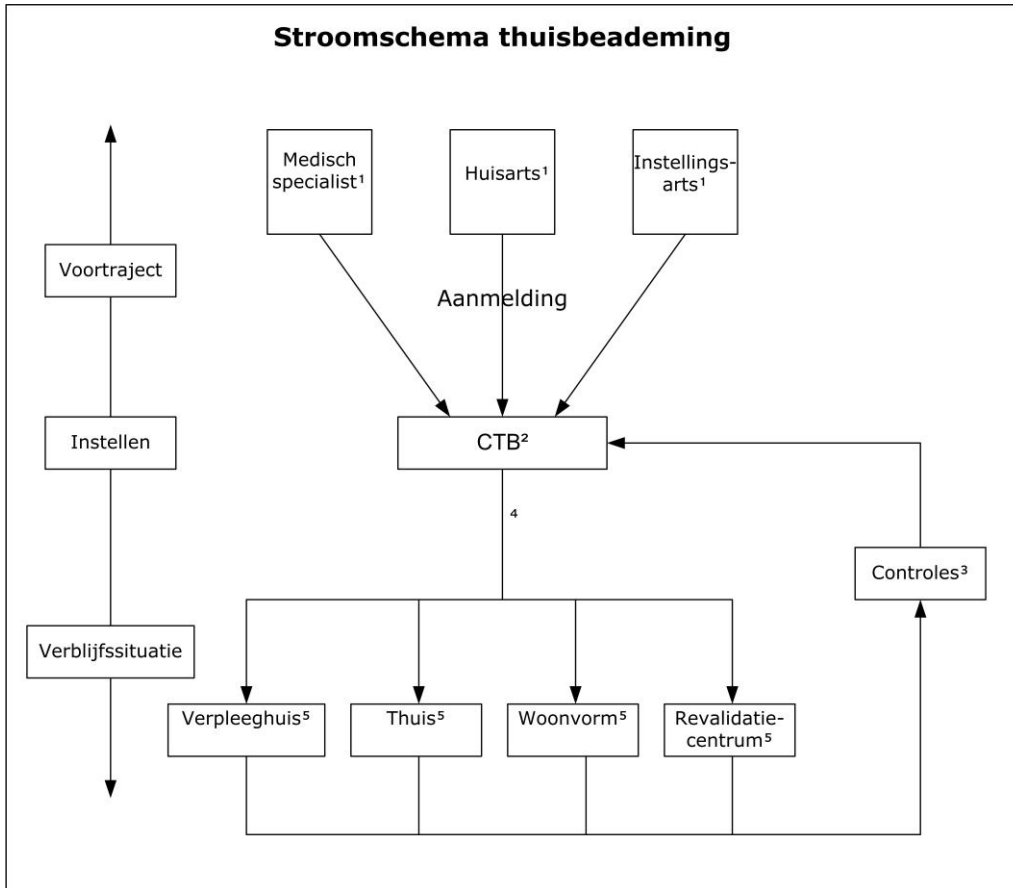
Een CTB begeleidt op jaarbasis ten minste tweehonderd patiënten met chronische beademing.

Een CTB begeleidt verschillende categorieën patiënten, te weten patiënten met neuromusculaire aandoeningen, neurologische aandoeningen, thoraxwandproblemen (obesitas, kyfosciose), aandoeningen van de luchtwegen en apneusyndroom.

Een CTB dient, naar rato van het jaarlijks aantal op chronische beademing in- en bij te stellen patiënten uit de zorgregio, in het eigen ziekenhuis over een aantal bedden te beschikken op de IC en op een daartoe geëigende afdeling waar vierentwintig uur per dag expertise aanwezig is op het gebied van (chronische) beademing.

1.5 Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken worden de verschillende fasen in het chronische beademingstraject beschreven. Onderstaand stroomschema geeft weer hoe de patiëntenstromen over het algemeen verlopen.



Stroomschema 1. Chronische beademing

Toelichting bij stroomschema chronische beademing

1. Verblijfplaats op moment van verwijzing

Patiënten kunnen worden verwezen naar een Centrum voor Thuisbeademing vanwege een dreigende of al aanwezige chronische respiratoire insufficiëntie. De CTB's hanteren eenduidige verwijscriteria (§ 2.2). Verwijzing naar een CTB dient altijd schriftelijk door een arts te gebeuren. Patiënten kunnen instromen vanuit hun thuissituatie, een (tijdelijk) verblijf in een ziekenhuis, instelling of revalidatiecentrum (hoofdstuk 2).

2. CTB

Na verwijzing wordt een patiënt binnen twee tot zes weken uitgenodigd op de polikliniek van het CTB. Hier vindt de intake plaats. Naast inventarisatie van de klinische en respiratoire toestand wordt er informatie gegeven over chronische beademing. Op de polikliniek worden onderzoeken verricht om te bepalen of de patiënt in aanmerking komt voor chronische beademing (§ 2.4). Als uit het onderzoek blijkt dat de patiënt in aanmerking komt voor chronische beademing zal deze worden opgenomen om ingesteld te worden. Als een patiënt wordt aangemeld vanuit een ziekenhuis waar hij opgenomen is, wordt hij binnen twee weken bezocht door het CTB.

Voor het instellen op chronische beademing geldt een aantal criteria (§ 3.2). Bij het instellen op chronische beademing wordt in principe altijd gestreefd naar effectiviteit in combinatie met comfort. Het instellen op chronische beademing gebeurt onder auspiciën van een CTB en tot op heden altijd klinisch (hoofdstuk 3).

3. Controles

Patiënten die niet direct in aanmerking komen voor chronische beademing, bijvoorbeeld bij een weinig progressieve ziekte in een vroeg stadium, worden in vervolg op het eerste onderzoek (half)jaarlijks op het spreekuur van de arts van het CTB gecontroleerd. Aan de hand van onderzoeken wordt telkens beoordeeld of er sprake is van respiratoire insufficiëntie of verdenking op nachtelijke hypoventilatie en vervolgens of instelling op chronische beademing nodig is.

Wanneer een patiënt wordt ingesteld op chronische beademing wordt na het ontslag een vervolgprogramma geïnitieerd. Belangrijke onderdelen zijn regelmatige evaluatie en monitoring van de effectiviteit en het comfort van chronische beademing. Ook vindt periodieke controle plaats van de beademingsapparatuur. Indien er een indicatie bestaat voor uitbreiding en/of aanpassing van de beademing wat apparatuur, interface, instelling en duur betreft, gebeurt dit alleen door of op advies van het CTB en onder verantwoordelijkheid van de CTB-arts (§ 5.1).

4. Transitie naar verblijfssituatie

Wanneer vastgesteld is dat er een indicatie is voor chronische beademing kan gestart worden met het proces ter voorbereiding van overplaatsing naar de verblijfssituatie (hoofdstuk 4). Onder verblijfssituatie wordt verstaan: alle locaties waar een patiënt met chronische beademing woont of verblijft. Dit kan het eigen/oorspronkelijke huis zijn of een (al dan niet tijdelijke) plaats in een woonvorm, Fokuswoning, verpleeghuis of revalidatiecentrum. Voordat de patiënt overgeplaatst wordt naar een verblijfssituatie moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan (hoofdstuk 4).

5. Verblijfssituatie na instelling op beademing

In de verblijfssituatie moet een aantal zaken goed geregeld zijn om veilig met chronische beademing te kunnen verblijven of wonen. Er moeten voldoende bekwame, adequaat geschoolde verzorgers zijn (§ 4.3 en hoofdstuk 8). Er dienen adequate alarmeringssystemen te zijn en eenduidige afspraken over de respons op alarmen (§ 4.4). Voor de patiënt en zijn verzorgers moet duidelijk zijn hoe vervoer veilig geregeld kan worden (§ 5.4 en 5.5). De taken en verantwoordelijkheden rondom de aanschaf en het onderhoud van (rand)apparatuur en overige beademingsgerelateerde artikelen dienen helder en vastgelegd te zijn (hoofdstuk 6). Er is een helder beleid voor de handelswijze bij intercurrente problemen (§ 5.2 en stroomschema's gezondheidsklacht).

Progressie van de aandoening en/of een toegenomen zorgbehoefte kunnen leiden tot een herevaluatie van de verblijfslocatie.

Referenties

AAHCP/AARC/AACP/ASDA/ATS/NAMDRC. Clinical indications for noninvasive positive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD and nocturnal hypoventilation – a consensus report. *Chest* 1999;116:521-534

Kabitz H, Windisch W. Respiratory muscle testing: state of the art. *Pneumologie* 2007;61:582-7

Mehta S, and Hill NS. (2001a). Noninvasive ventilation, *Am J Respir Crit Care Med* 163(2): S. 540-77

Hoofdstuk 2 Voortraject tot start chronische beademing

Patiënten kunnen worden verwezen naar een Centrum voor Thuisbeademing vanwege een dreigende of al aanwezige chronische totale respiratoire insufficiëntie. De Centra voor Thuisbeademing hanteren eenduidige criteria in het voortraject tot het instellen op chronische beademing. Deze criteria omvatten indicaties voor verwijzing naar een CTB, te verrichten onderzoeken in het voortraject en indicaties voor het instellen op chronische beademing. De verwijzingscriteria staan vermeld op de website van de CTB's (zie bijlage 2).

2.1 Respiratoire insufficiëntie

Respiratoire insufficiëntie kan – pathofysiologisch gezien - in twee verschillende vormen voorkomen. Type I respiratoire insufficiëntie of long-insufficiëntie wordt gekenmerkt door uitsluitend een hypoxemie. Er is sprake van type II respiratoire insufficiëntie ofwel pomp-insufficiëntie (ventilatoir falen) indien er in ieder geval een hypercapnie aanwezig is, met of zonder een hypoxemie. Bij een chronische respiratoire insufficiëntie op basis van ventilatoir falen is chronische beademing de therapie van keuze. Klinisch maken we onderscheid in een acute respiratoire insufficiëntie, een acute bovenop langer bestaande chronische respiratoire insufficiëntie en een chronische respiratoire insufficiëntie (CRI). Een CTB houdt zich voornamelijk bezig met de laatste twee categorieën.

2.2 Indicaties voor verwijzing naar een CTB

Bepaalde aandoeningen kunnen gepaard gaan met chronische totale respiratoire insufficiëntie. Ziektebeelden (groepen) waarbij dit kan voorkomen zijn: neuromusculaire ziekten, neurologische aandoeningen, thoraxwandafwijkingen en obesitashypoventilatiesyndroom (OHS). Daarnaast zijn er patiënten met centraal slaapapneusyndroom (CSAS) of obstructief slaapapneusyndroom (OSAS) bij wie CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) niet effectief is en patiënten met overlapsyndroom (COPD + OSAS) bij wie chronische beademing mogelijk geïndiceerd is. Ook beademing als overbrugging naar een longtransplantatie kan reden voor consultatie van een CTB zijn.

Verwijzing van deze groep patiënten naar een CTB is geïndiceerd als er sprake is van één of meer van de volgende bevindingen:

- PCO_2 -waarden van meer dan 6.0 kPa (45 mmHg) overdag;
- bicarbonaatwaarde van meer dan 30 mmol/l zonder een primair metabole oorzaak voor de alkalose;
- een vitale capaciteit van minder dan 50% van voorspeld;
- een peak cough flow(PCF) van minder dan 300 liter/min;
- recidiverende luchtweginfecties;

- aspiratie;
- klachten of tekenen van nachtelijke hypoventilatie;
- bij tekenen van verhoogde ademarbeid (hogere ademfrequentie, gebruik van hulpademhalingspijlen);
- bij klachten of tekenen van hoge luchtwegobstructie, bijvoorbeeld bij ALS/PSMA (Motor Neuron Disease).

Vooraf als de verwachting bestaat dat (nachtelijke) hypoventilatie binnen niet al te lange termijn kan optreden, is verwijzing geïndiceerd. Dit laatste geldt bijvoorbeeld voor een snel progressieve neuromusculaire aandoening als Motor Neuron Disease (MND).

Bij patiënten met dreigende totale respiratoire insufficiëntie kunnen bepaalde behandelingen of ingrepen van negatieve invloed zijn op hun gaswisseling. Om die reden is het gewenst dat deze patiënten voorafgaand aan bijvoorbeeld medicamenteuze behandeling, plaatsing van een PEG- of PRG-katheter of scolioseoperatie bij NMD (neuromusculaire ziekte) verwezen worden naar een CTB. Hier wordt beoordeeld of vooraf NPPV (Non invasive Positive Pressure Ventilation) gestart dient te worden.

Ook in het kader van het opstellen van een wilsbeschikking, waarbij er gesproken wordt over de keuze voor beademen en de consequenties hiervan, kan verwezen worden. Uiteraard kan verwijzing ook geschieden als de patiënt behoefte heeft aan een informatief gesprek.

Een verwijzing naar een Centrum voor Thuisbeademing dient altijd schriftelijk te gebeuren door een arts. In de meeste gevallen loopt het eerste contact van de toekomstige patiënt met de medisch specialist van het Centrum voor Thuisbeademing via een verwijzende longarts, neuroloog, intensivist of revalidatiearts.

(Relatieve) contra-indicaties voor verwijzing zijn:

- mentale retardatie, afhankelijk van eventuele acceptatie en communicatie
- locked-in syndroom
- comateuze toestand
- de wens om thuis te kunnen sterven.

Voor een verwijzing naar een CTB gelden eenduidige criteria.

Verwijzing naar een CTB gebeurt altijd door een arts.

2.3 Intake

Na verwijzing wordt de patiënt binnen twee tot zes weken uitgenodigd op de polikliniek van het CTB. Patiënten met snel progressieve aandoeningen zoals MND, met aanwezige respiratoire insufficiëntie of met een (sterke) verdenking

op nachtelijke hypoventilatie zullen binnen twee weken gezien worden. Patiënten met bijvoorbeeld het obesitashypoventilatiesyndroom of COPD kunnen vaak ook later gezien worden, maar wel binnen zes weken. Als een patiënt wordt aangemeld vanuit een ziekenhuis waar hij opgenomen is, wordt hij binnen twee weken bezocht door het CTB.

Het eerste onderdeel van de intake is een gesprek met de CTB-arts op de polikliniek van het CTB. Zo nodig vindt dit gesprek plaats op een klinische afdeling of bij grote uitzondering bij de patiënt thuis.

Naast een inventarisatie van de klinische en respiratoire toestand wordt er mondelinge en schriftelijke informatie gegeven over chronische beademing. Daarnaast vindt er een inventarisatie plaats van de thuissituatie om te beoordelen of de patiënt met zijn aandoening in geval van chronische beademing veilig thuis kan blijven wonen. De wensen van de patiënt ten aanzien van beademingsmogelijkheden/beleid en woonomgeving worden geïnventariseerd.

2.4 Diagnostiek bij indicatiestelling chronische beademing

2.4.1 De activiteiten op de polikliniek

Het doel van het poliklinische bezoek is om door onderzoek te bepalen of de patiënt in aanmerking komt voor chronische beademing. Tijdens het bezoek komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- anamnese: een anamnese wordt afgenomen gericht op evaluatie van klachten zoals dyspnoe, tachypnoe, orthopnoe, moeheid, verminderd inspanningsvermogen, verminderd uithoudingsvermogen, onrustige slaap, enge dromen, ochtendhoofdpijn, slaapdruk overdag, hoestkracht, hoesttechniek, sputummobilisatie en (beloop van het) gewicht. Verder worden de overige medische voorgeschiedenis en het functioneren op het gebied van ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen) in kaart gebracht;
- lichamenlijk onderzoek waaronder ademfrequentie;
- longfunctieonderzoek: Flow Volume Curve (zittend en op indicatie liggend ter beoordeling van de diafragmafunctie), op indicatie maximale inspiratoire en expiratoire drukken (MIP en MEP), eventueel Sniff Nasal Inspiratory Pressure (SNIP). De hoeststroomsterkte wordt op indicatie gemeten met behulp van een Peak Cough Flow-meter. De maximale insufflatiecapaciteit (MIC) en de PCF na MIC worden op indicatie bepaald bij patiënten die bekend zijn met LVR-technieken;
- een bloedgasanalyse. Voor de beoordeling van een chronische respiratoire insufficiëntie en het schatten van de kans op nachtelijke hypoventilatie is de bloedgasanalyse belangrijk. Vooral de PCO_2 (arterieel of capillair gemeten) is bepalend voor start van de beademing. Ook het actueel bicarbonaat en het base-overschot zijn van belang;

- eventueel vindt verder aanvullend onderzoek plaats in de vorm van bijvoorbeeld X-thorax, ECG, evaluatie slikfunctie (logopedie, slikvideo) en evaluatie diafragmafunctie (doorlichting of echo);
- op indicatie kan een consult maatschappelijk werk, diëtiste, logopediste of fysiotherapie aangevraagd worden.

2.4.2 Aanvullende onderzoeken bij (vermoeden van) nachtelijke hypoventilatie

Om nachtelijke hypoventilatie aan te tonen wordt, afhankelijk van de lokale situatie, gekozen voor registratie van de partiële end tidal CO₂-spanning (Pet CO₂) of een transcutane CO₂-meting (PtcCO₂) thuis. Ook kan er voor worden gekozen een patiënt op te nemen voor nachtelijke bloedgassampling. Dit kan door arteriële sampling via een arteriële lijn, capillaire sampling en/of door meting van het Pet CO₂ of T_cCO₂.

2.4.3 Informatievoorziening aan de patiënt

In het voortraject worden de patiënt en zijn naasten goed en volledig geïnformeerd over de consequenties van het leven met chronische beademing volgens het principe van 'informed consent' (geïnformeerde keuze). Hierbij komen de voor- en nadelen, de bijwerkingen en de complicaties en ook de alternatieven voor chronische beademing aan bod. Naast informatie over de technische aspecten, verzorging, mogelijke risico's en eventuele aanpassingen in de woonsituatie is het belangrijk de mogelijkheden en beperkingen van het leven met chronische beademing te bespreken. Ook worden desgevraagd en zo nodig de gevolgen van het afzien van chronische beademing besproken.

In het voortraject worden de patiënt en zijn directe omgeving goed en volledig geïnformeerd over de consequenties van het leven met chronische beademing volgens het principe van 'informed consent'.

2.4.4 Het vervolgtraject

Als uit het onderzoek blijkt dat de patiënt in aanmerking komt voor chronische beademing zal deze worden opgenomen om ingesteld te worden (zie hoofdstuk 3). Patiënten die niet direct in aanmerking komen voor chronische beademing worden in vervolg op het eerste onderzoek eens per twee tot twaalf maanden op het spreekuur van de CTB-arts gecontroleerd. De duur van het interval hangt samen met de progressie van de ziekte. Aan de hand van de onderzoeken zoals in 2.4.1 en 2.4.2 beschreven, wordt iedere keer beoordeeld of instellen op chronische beademing nodig is.

Als er vanuit de anamnese en initiële onderzoeken aanwijzingen zijn voor verminderde peak cough flow kan de patiënt geïnstrueerd worden in een longvolumerekruterende techniek (LVR-techniek) (zie 3.7.1).

Referenties

Hazenberg A, Zijlstra JG, Kerstjens HA, Wijkstra PJ. Validation of a transcutaneous CO₂ monitor in adult patients with chronic respiratory failure. *Respiration*. 2011;81(3):242-6 Epub 2011 jan 15

Kelly AM, Klim S Agreement between arterial and transcutaneous PCO₂ in patients undergoing non-invasive ventilation. *Respir Med*. 2011 Feb;105(2):226-9. Epub 2010 Dec 4

Kugelman A, Zeiger-Aginsky D, Bader D, Shoris I, Riskin A. A novel method of distal end-tidal CO₂ capnography in intubated infants: comparison with arterial CO₂ and with proximal mainstream end-tidal CO₂. *Pediatrics* 2008 Dec;122(6):e1219-24. Epub 2008 Nov 24

Turkington PM, Elliott MW (2000) Rationale for the use of non-invasive ventilation in chronic ventilatory failure. *Thorax* 2000;55:417-423

Ward, S., Chatwin, M., Heather, S. und Simonds, A. K. (2005). Randomised controlled trial of non-invasive ventilation (NIV) for nocturnal hypoventilation in neuromuscular and chest wall disease patients with daytime normocapnia, *Thorax* 60(12): S. 1019-1024

Wijkstra PJ, Lacasse Y, Guyatt GH, Casanova C, Gay PC, Meecham Jones J, Goldstein RS. A meta-analysis of nocturnal noninvasive positive pressure ventilation in patients with stable COPD, *Chest* 2003;124(1): S. 337-43

Hoofdstuk 3 Instellen op chronische beademing

Wanneer gebleken is dat de patiënt in aanmerking komt voor chronische beademing wordt gestart met het proces van instellen. Binnen dit proces wordt beoordeeld of de doelen van chronische beademing haalbaar zijn en of aan alle voorwaarden voor het instellen voldaan is. Bij het instellen op chronische beademing wordt gestreefd naar een optimale balans tussen effectiviteit van de beademing en comfort van de patiënt.

3.1 Doelen van chronische beademing

Met het instellen op chronische beademing wordt gestreefd naar:

- toename van kwaliteit van leven
- verbeteren van slaapduur en -kwaliteit
- herstel van gaswisseling
- afname van lichamelijke klachten en symptomen
- behoud en eventuele toename van zelfredzaamheid en fysieke belastbaarheid
- behoud of verbetering van communicatiemogelijkheden van de patiënt
- toename van de levensverwachting.

3.2 Criteria voor instellen op chronische beademing

Voor het instellen op chronische beademing dient aan een aantal voorwaarden te worden voldaan:

1. Er is met het instellen van chronische beademing sprake van medisch zinvol handelen.
2. Chronische beademing is medisch, technisch en veilig uitvoerbaar met apparatuur van het CTB.
3. De patiënt stemt in met chronische beademing na adequaat geïnformeerd te zijn door het CTB.
4. De patiënt is klinisch stabiel. Alle reversibele oorzaken zijn gecorrigeerd.
5. Andere behandelopties zoals medicamenten of CPAP zijn niet afdoende gebleken.
6. De patiënt is optimaal ontwend van de acute beademing.
7. Er is sprake van een veilige verblijfssituatie wat betreft zorg, alarmering en locatie (zie ook hoofdstuk 4).

Tevens zijn ondergrenzen voor de PCO₂-waarden vastgesteld waarboven gestart wordt met chronische beademing (waargenomen op enig moment in vierentwintig uur):

neuromusculaire ziekte (NMD) zonder klachten	> 7.0 kPa (52,5 mmHg)
neuromusculaire ziekte (NMD) met klachten	> 6.0 kPa (45 mmHg)
kyfoscoliose zonder klachten	> 7.0 kPa (52,5 mmHg)
kyfoscoliose met klachten	> 6.0 kPa (45 mmHg)

Motor neuron disease (MND) zonder klachten	> 6.0 kPa (45 mmHg)
Motor neuron disease (MND) met klachten	onafhankelijk van PCO ₂
obesitashypoventilatiesyndroom (OHS)	> 7.5 kPa (56,3 mmHg)

Bij het instellen op chronische beademing wordt in principe altijd gestreefd naar een optimale balans tussen effectiviteit in combinatie met comfort. Effectiviteit wil zeggen dat getracht wordt om normocapnie (PCO₂ 35-45 mmHg (4,5-6 kPa) met een saturatie van >90% te bereiken. Er is een aantal patiëntengroepen waarbij dit niet altijd goed lukt. Dit betreft voornamelijk patiënten met cystic fibrosis, COPD en obesitashypoventilatiesyndroom.

Voor het instellen op chronische beademing wordt voldaan aan de door het CTB opgestelde criteria voor chronische beademing.

3.3 Locatie van instellen

Het instellen op chronische beademing gebeurt klinisch onder auspiciën van een CTB. De patiënt wordt daarbij opgenomen op een afdeling ten behoeve van het CTB. Deze afdeling heeft de beschikking over mogelijkheden voor monitoring van hartslag, bloeddruk, oximetrie en capnografie en ademfrequentie. Het instellen op chronische beademing gebeurt aan de hand van meting van de nachtelijke PCO₂-waarden. Dit kan door het afnemen van arteriële bloedgasmonsters via een arteriële lijn, door Pet CO₂, Ptc CO₂ of via capillaire bloedgasbepalingen. Verder heeft deze afdeling deskundig personeel met specifieke expertise op het gebied van instellen op chronische beademing, kennis van invasieve en non-invasieve beademingstechnieken, canules, canulezorg en beademingsmaskers, kennis in het interpreteren van de monitoring en vaardigheid in het handelen naar aanleiding van wat werd waargenomen. Afhankelijk van de lokale context en situering van het CTB in het ziekenhuis betreft dit een longafdeling, IC (Intensive Care), MC (Medium Care) of RCU (Respiratory Care Unit).

De locatie van instelling op chronische beademing is afhankelijk van de conditie en verblijfplaats van de patiënt op het moment van verwijzing. De volgende situaties worden onderscheiden:

- a. De patiënt met chronische respiratoire insufficiëntie is thuis.
- b. De patiënt met chronische respiratoire insufficiëntie is opgenomen op een verpleegafdeling en wordt al dan niet beademd.
- c. De patiënt met (chronische) respiratoire insufficiëntie wordt op een IC beademd.

Ad a. De patiënt met chronische respiratoire insufficiëntie is poliklinisch gezien en op het moment van verwijzing thuis.

Dit betreft enerzijds patiënten die uit het voortraject komen en een chronische respiratoire insufficiëntie ontwikkelen. Anderzijds betreft het patiënten die op het moment van verwijzing al chronisch respiratoir insufficiënt zijn.

Bij voorkeur worden laatstgenoemde patiënten binnen twee weken opgenomen op de afdeling van het CTB om ingesteld te worden, tenzij er andere pathologie aanwezig is zoals congestief hartfalen (bij OHS) of nog niet bekende respiratoire complicaties die een acute op chronische respiratoire insufficiëntie hebben uitgelokt. Deze patiënten dienen behandeld te worden op een IC-afdeling. Als door capaciteitsproblemen opname op de eigen afdeling niet mogelijk is of te lang op zich laat wachten, wordt de patiënt op een IC opgenomen, bij voorkeur in het ziekenhuis in de buurt van de woonplaats van patiënt. Als het instellen op chronische beademing bij opname op de IC niet direct door het CTB gedaan kan worden, start de IC met beademing. De patiënt wordt zo nodig alsnog overgeplaatst naar de afdeling van het CTB of direct van de IC-afdeling naar huis; dit laatste altijd in overleg met het CTB.

Ad b. De patiënt met chronische respiratoire insufficiëntie is opgenomen op een verpleegafdeling en wordt al dan niet beademd.

Als een patiënt opgenomen is op een algemene verpleegafdeling (bijvoorbeeld longziekten of neurologie) en de indicatie voor chronische beademing gesteld wordt door het CTB, heeft overplaatsing naar de afdeling van het CTB de sterke voorkeur. In het geval van capaciteitsproblemen kan bij hoge uitzondering op de verpleegafdeling gestart worden met NPPV. Dit kan alleen op voorwaarde dat er CO₂- en O₂-meting kan plaatsvinden, bij voorkeur 's nachts. Er zijn maar weinig afdelingen in ziekenhuizen waar dit mogelijk is. Indien er geen mogelijkheden zijn om de patiënt op de verpleegafdeling in te stellen, dient deze zo snel mogelijk te worden overgeplaatst naar de IC of MC van het ziekenhuis waar de patiënt op dat moment verblijft. Zo nodig kan daarna alsnog overplaatsing naar het CTB plaatsvinden, tenzij de patiënt al goed genoeg is ingesteld.

Dit betekent in de praktijk dat slechts een enkele keer op een longafdeling, niet zijnde een CTB-afdeling, gestart kan worden met het instellen op chronische beademing. In enkele gevallen start de longarts met beademing tot het moment dat het CTB de patiënt instelt op een beademingsmachine van het CTB.

Ad c. De patiënt met (chronische) respiratoire insufficiëntie wordt op een IC beademd.

Als een patiënt op de intensive care is opgenomen en er blijkt sprake te zijn van klachten gebaseerd op respiratoire insufficiëntie, start de hoofdbehandelaar (de intensivist) met de beademing. Als er zicht is op een situatie waarin de patiënt voor chronische beademing in aanmerking komt, neemt de intensivist contact op met het CTB. Het CTB beoordeelt vervolgens aan de hand van vastgestelde criteria of er inderdaad een indicatie is voor chronische beademing. Indien dit nog niet zo is, geeft het CTB adviezen gericht op het voldoen aan de criteria. Als aan de criteria wordt voldaan en de patiënt is stabiel genoeg om met een beademingsmachine van het CTB beademd te worden, wordt hij door een CTB-verpleegkundige hier op overgezet.

Het instellen op chronische beademing gebeurt primair aan de hand van nachtelijke PCO₂-waarden en op geleide van vermindering van symptomen. Het instellen op chronische beademing gebeurt door het CTB en de intensivisten die in nauw overleg met elkaar staan.

De CTB-arts fungeert vanaf het moment van instellen op een CTB-beademingsmachine als medebehandelaar waar het om de beademing gaat. Tot het moment van starten met chronische beademing kan de CTB-arts in consult worden geroepen voor adviezen over de beademing.

Als de medische situatie van de patiënt het toelaat, kan er voor gekozen worden om de patiënt over te plaatsen naar de afdeling van het CTB. Soms vindt overplaatsing plaats via de intensive care van het ziekenhuis waar het betreffende CTB aan verbonden is. Het doel van overplaatsing naar de afdeling van het CTB is enerzijds de beademing zo goed mogelijk in te stellen, anderzijds als 'step down' van de IC. Dit laatste is bedoeld om de patiënt alvast te laten wennen aan een minder intensieve zorgomgeving met minder monitoring van vitale functies waar hij na vele weken tot maanden op een IC aan gewend is geraakt.

Het instellen op chronische beademing gebeurt klinisch door het CTB in nauw overleg met de intensivisten.

Patiënten die thuis wonen en in aanmerking komen voor chronische beademing worden bij voorkeur binnen twee weken door het CTB ingesteld.

Instelling op chronische beademing gebeurt primair aan de hand van meting van nachtelijke CO₂-waarden en op geleide van vermindering van symptomen.

3.4 Keuze van apparatuur

De belangrijkste argumenten bij de keuze van de beademingsapparatuur en beademingsmodus voor de patiënt worden gevormd door de in te schatten haalbaarheid van een zo optimaal mogelijke combinatie van effectiviteit en comfort.

Bij de keuze wordt rekening gehouden met de veiligheid en waar mogelijk met de wensen van de patiënt. Zo dienen adequate alarmeringsmogelijkheden aanwezig te zijn als de patiënt niet in staat is zelf te handelen. Ook dienen de akoestische alarmen van de beademingsmachine dusdanig sterk te zijn dat ze opgemerkt worden door de patiënt en/of hulpverlener (zie ook hoofdstuk 6). Als een patiënt veel uren beademing per etmaal nodig heeft, kan bij uitval van de beademingsmachine een onveilige situatie ontstaan. Dan is het van belang dat de patiënt een tweede machine als back-up heeft. Dit wordt in ieder geval bij een beademingsduur van zestien uur of meer gedaan, maar individueel ook wel bij minder dan zestien uur.

Ook speelt de leefstijl van de patiënt een belangrijke rol. Als hij mobiel is, zal er gekozen worden voor een compact model beademingsmachine.

De individuele situatie van de patiënt maakt maatwerk en goed overleg bij de instelling op beademing noodzakelijk. De keuze van de beademingsmachine wordt door de het CTB bepaald aan de hand van het persoonlijke profiel van de patiënt.

Bevochtiging

Voor een comfortabele beademing is adequate, dat wil zeggen actieve bevochtiging van de ingeademde lucht van belang. Hiervoor wordt bij invasief beademde patiënten altijd een elektrische bevochtiger in het beademingscircuit geplaatst. Bij non-invasief beademde patiënten wordt dit gedaan als de patiënt last krijgt van droge slijmvliezen.

Het CTB bepaalt de keuze van de beademingsmachine en de interface aan de hand van het persoonlijk profiel van de patiënt.

De veiligheid van een patiënt is leidend voor het verstrekken van een tweede beademingsapparaat dat in ieder geval bij een beademingsduur van meer dan 16 uur per etmaal wordt verstrekt.

Een elektrische bevochtiger wordt bij invasief beademde patiënten altijd ingezet en bij non-invasief beademde patiënten op indicatie.

3.5 Keuze van maskers

Keuze van maskers bij neus- en/of mondbeademing

Aan de hand van expertise en ervaring wordt uit de volgende mogelijkheden gekozen voor de optimale interface:

- neusmasker;
- mond-neusmasker (full face);
- totaal gezichtsmasker (total face);
- hybride masker;
- mondstuk/mondmasker (als toevoeging bij andere vorm van NPPV).

Bij voorkeur wordt gekozen voor een fabrieksmasker; incidenteel wordt bij afwijkende anatomie een custom-made masker overwogen.

Iedere non-invasief beademde patiënt heeft ten minste een tweede masker als reservemasker. In het kader van kwaliteit en veiligheid krijgt een patiënt standaard twee maskers per jaar.

Iedere non-invasief beademde patiënt zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon met harmonicaslang en mondstuk; in de praktijk is dit de airstackballon (zie 3.7.1) die hij steeds bij zich moet dragen.

Neusmasker

De eerste keus is in principe een neusmasker. Dit is de meest veilige optie waarbij de patiënt goed kan blijven praten (belangrijk bij verbaal alarmeren) en niet in gevaar komt in het geval hij moet overgeven.

Als er luchtlekkage optreedt, bijvoorbeeld uit de mond, kan een kinband gebruikt worden. Als er dan nog steeds overmatige lekkage is waardoor patiënt niet goed geventileerd wordt, dient er overgegaan te worden op een ander type masker.

Mond-neusmasker (full face, bedekt neus en mond)

Bij progressieve neuromusculaire aandoeningen waarbij op termijn de gezichtsmusculatuur betrokken raakt, bij hoge inspiratiedrukken die mondlekkage waarschijnlijk maken en bij gebleken te hoge mondlekkage bij gebruik van een neusmasker (ondanks gebruik van een kinband) wordt gekozen voor een mond/neusmasker.

Hybride masker

Een hybride masker is een masker met een gedeelte over de mond en pillows in de neusgaten (siliconen kussentjes met een opening voor de luchttoevoer die in het linker en rechter neusgat worden geplaatst). Een dergelijk masker wordt gebruikt bij dreigende decubitus van de neusrug als gevolg van druk door een conventioneel masker of ter afwisseling met een conventioneel masker, bijvoorbeeld overdag, voor lezen en/of televisie kijken.

Mondstuk

Een mondstuk wordt gebruikt bij mondbeademing. Dit is een vorm van non-invasieve beademing voor overdag waarbij de patiënt naar behoefte enkele of meerdere beademingsteugen per minuut neemt via het mondstuk.

Totaal gezichtsmasker (total face, bedekt mond, neus en ogen)

Bij uitzondering wordt gebruik gemaakt van een total face masker of wanneer de patiënt de voorkeur voor dit type masker uit. Dit type masker wordt gebruikt als alle andere maskers gefaald hebben of tot bijvoorbeeld decubitus van de neusrug leiden.

Bij maskers wordt bij voorkeur gekozen voor een neusmasker of mond-neusmasker.

Iedere non-invasief beademde patiënt heeft ten minste een tweede masker als reservemasker. Per jaar krijgt de patiënt twee maskers.

Iedere non-invasief beademde patiënt zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon.

3.6 Indicaties tracheostomale beademing

Indicaties voor het aanleggen van een tracheostoma zijn:

- optreden van aspiratie;
- indien de PCF < 160 L/min bedraagt;
- PCF < 160 L/min ondanks de juiste toepassing van LVR-technieken;
- wanneer NPPV (nog) geen optie is na intubatie en langdurige invasieve beademing via de endotracheale tube;
- wanneer NPPV in de chronische fase niet (meer) effectief is.

Wanneer er sprake is van vierentwintiguursbeademing bij patiënten bij wie praten en eten niet meer mogelijk is, wordt door arts en patiënt een gezamenlijke afweging gemaakt of de ingreep medisch zinvol geacht wordt en wat het verwachte effect is op de kwaliteit van leven.

Bij voorkeur vindt een electieve tracheotomie plaats in het ziekenhuis waar het CTB is gehuisvest door een ervaren chirurg of KNO-arts. Er kan gekozen worden voor een chirurgisch tracheostoma (volgens het Lipkinprincipe) of een percutane dilatatie tracheotomie (PDT).

In geval van een electief tracheostoma kan er gekozen worden voor een chirurgisch tracheostoma of een percutane dilatatie tracheotomie.

3.6.1 Keuze van canules bij patiënten met een tracheostoma

Bij voorkeur wordt gekozen voor een canule met een binnencanule, zo mogelijk een ongecufte canule. Bij aspiratie of luchtlekkage kan gekozen worden voor een gecufte canule (met opgeblazen ballonnetje rondom de canule). Het gebruik van gevensterde canules wordt ontraden in verband met de kans op ingroei van granulatieweefsel dat obstructie kan geven van het lumen van de canule en dat bij inbrengen van een binnencanule tot bloedingen kan leiden. In het kader van veilige beademing heeft iedere invasief beademde patiënt ten minste één reservecanule en een noodcanule (een maat kleiner dan de gebruikelijke maat).

De frequentie van wisseling van canules is afhankelijk van de veiligheidssituatie, de hygiëne en het soort canule. In de CTB-map worden de patiëntgebonden afspraken over wisseling van de canule vastgelegd. Bij de patiënt die gecuft wordt beademd, dient te allen tijde een noodcanule in de nabijheid aanwezig te zijn. Mocht een canulewisseling onverhoopt niet lukken, kan een andere, altijd passende canule geplaatst worden. De noodcanule dient één maat kleiner te zijn dan de eigen canule. Het CTB verstrekt de noodcanule, de patiënt is ervoor verantwoordelijk de canule altijd binnen handbereik te hebben.

Iedere invasief beademde patiënt zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een

handbeademingsballon met harmonicaslang en mondstuk; in de praktijk is dit de airstackballon (zie 3.7.1) die hij steeds bij zich moet dragen.

Bij canules wordt bij voorkeur gekozen voor een canule met binnencanule.

Er wordt bij voorkeur een canule zonder cuff gekozen.

Iedere invasief beademde patiënt heeft ten minste een reservecanule.

Bij de gecufft beademde patiënt is te allen tijde een noodcanule in de nabijheid van de patiënt aanwezig.

Iedere invasief beademde patiënt zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon.

3.7 LVR-technieken

Longvolumerekrutering (LVR) kan, zowel bij patiënten met als zonder (chronische) beademing, de hoeststroomsterkte en rekbaarheid van de borstkas en longen verbeteren. Bij patiënten met een gereduceerde hoestkracht, neiging tot atelectasevorming en recidiverende luchtweginfecties kunnen LVR-technieken pulmonale complicaties, ziekenhuisopname en tracheotomie voorkómen. Door chronische beademing te combineren met LVR is de prognose van chronisch respiratoir falen verder verbeterd. De belangrijkste LVR-technieken die door de CTB's worden gebruikt zijn airstacken en het toepassen van de hoestmachine (cough-assist of mechanische in-exsufflatie: MI-E).

3.7.1 Airstacken

Airstacken is een insufflatietechniek waarbij een handbeademingsballon of een volumegecontroleerd beademingstoestel met mondstuk, masker of tracheacanule (zonder cuff of met lege cuff) wordt gebruikt. Met behulp van een handbeademingsballon of een beademingsmachine wordt lucht in de longen geblazen tot de grootst mogelijke longinhoud wordt bereikt. Met deze techniek leert de patiënt zijn luchtwegen open te houden en krachtiger te hoesten. Door (thoraco) abdominale compressie tijdens het hoesten kan de hoeststroomsterkte verbeteren. Indicaties:

- als de hoeststroomsterkte tekortschiet [peak cough flow (PCF) < 270 L/min];
- als de vitale capaciteit (VC) < 50% van de voorspelde waarde komt;
- als de vitale capaciteit onder de 1,5 L komt.

Deze waarden gelden voor volwassenen.

Er wordt een driemaaldaagse onderhoudsbehandeling aanbevolen; de behandeling kan thuis worden uitgevoerd.

Het airstacken kan zowel op de polikliniek als thuis aangeleerd worden door CTB-verpleegkundigen of hiertoe opgeleide (fysio)therapeuten in de revalidatiesetting.

3.7.2 Hoestmachine

De hoestmachine is een drukgenerator die het hoesten ondersteunt door (onder positieve druk) lucht te insuffleren via een mond-neusmasker, endotracheale tube of tracheacanule en deze direct daarna weer (onder negatieve druk) uit te zuigen. Door de drukgradiënt die over de luchtwegen wordt aangebracht, kan mucus uit de distale luchtwegen worden gemobiliseerd en verwijderd. Voor een effectieve behandeling is een ingestelde drukgradiënt van 80 cm H₂O nodig, doch een lager drukverval kan al een aanzienlijke toename van de hoeststroomsterkte teweegbrengen.

De hoestmachine kan worden ingezet bij een PCF < 160 L/min als bronchiaalsecreet onvoldoende kan worden opgehoest met andere rekruterings technieken of worden verwijderd met bronchiaal toilet bij tracheostoma.

De behandeling met een hoestmachine wordt bij voorkeur alleen verricht tijdens opname op de IC of een verpleegafdeling waar men bekwaam is in de omgang met de hoestmachine en hier ervaring mee heeft. In Nederland geldt de inzet van de hoestmachine in de thuissituatie nog als experimenteel. Er is een cursus LVR-technieken ontwikkeld waarin aandacht wordt besteed aan beide technieken. Aan deze cursus kunnen artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en overige zorgverleners deelnemen.

Als de hoeststroomsterkte onder de 270 L/min komt, wordt met airstacken gestart.

Als de vitale capaciteit onder de 50% van voorspeld komt, of onder de 1,5 L, wordt er met airstacken gestart.

De hoestmachine kan worden ingezet bij een PCF < 160 L/min als bronchiaalsecreet onvoldoende kan worden opgehoest met andere rekruterings technieken of worden verwijderd met bronchiaal toilet bij tracheostoma.

De behandeling met de hoestmachine wordt bij voorkeur alleen verricht tijdens opname op een verpleegafdeling of IC waar men ervaring heeft met de omgang met de hoestmachine en hier bekwaam in is.

Referenties

Chatwin M, Ross E, Hart N, Nickol AH, Polkey MI, Simonds AK. Cough augmentation with mechanical insufflation/exsufflation in patients with neuromuscular weakness. *Eur Respir J*. 2003;21:502-8

Westermann EAJ, Verweij-van den Oudenrijn LP, Gaytant MA, Kampelmacher MK. Longvolumerekrutering bij dreigend respiratoir falen. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2011;155:A3371

Hoofdstuk 4 Transitie naar de verblijfssituatie

Inleiding

Wanneer vastgesteld is dat er een indicatie is voor chronische beademing kan gestart worden met het proces ter voorbereiding van overplaatsing naar de verblijfssituatie. Onder verblijfssituatie wordt verstaan: alle locaties waar een patiënt met chronische beademing woont of verblijft. Dit kan het eigen/oorspronkelijke huis zijn of een (al dan niet tijdelijke) plaats in een woonvorm, Fokuswoning, verpleeghuis of revalidatiecentrum. Voordat de patiënt overgeplaatst wordt naar een verblijfssituatie moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe dit proces verloopt en welke fasen hierin te onderscheiden zijn.

4.1 Voorbereiding op ontslag

Het ontslag van een chronisch beademde patiënt naar een verblijfssituatie buiten het ziekenhuis dient goed voorbereid te worden. Aan de hand van een checklist wordt onderzocht of aan alle randvoorwaarden voor een veilige verblijfssituatie wordt voldaan. Bijlage 3 geeft een overzicht van de items van de checklist ontslag. Zo vindt er een inventarisatie plaats van zorg- en technische aspecten zoals alarmering en respons. Ook worden de elektrische veiligheidseisen gecontroleerd. De aanwezigheid en continuïteit van deskundig en bekwaam personeel is een belangrijk punt evenals de scholing van verzorgenden, verpleegkundigen en mantelzorgers. De CTB's verzorgen scholing om hulpverleners voor te bereiden op de verzorging van chronisch beademde patiënten in hun verblijfssituatie (zie hoofdstuk 8).

4.2 Passende ondersteuning en zorgaanbod

Wanneer een patiënt met chronische beademing overweegt gebruik te maken van de diensten van een zorgaanbieder bij beademingshandelingen is het belangrijk dat hij goed wordt geïnformeerd over de mogelijkheden en risico's die gepaard kunnen gaan met het aanbod (WGBO¹). Bij chronische beademing is dit extra relevant in verband met de mogelijke risico's voor de patiënt.

Ten behoeve van het realiseren van een veilige woon- of assistentiesituatie met het juiste zorgaanbod wordt een aantal verantwoordelijkheden gedefinieerd:

- Het CTB is verantwoordelijk voor het (tijdig) geven van een advies aan de patiënt over passende ondersteuning en zorgaanbod op basis van het risicoprofiel van de patiënt. Dit advies wordt afgestemd met de potentiële zorgaanbieder. Het CTB informeert de patiënt en de aanbieder over veranderingen in de patiëntssituatie die relevant zijn voor de kwaliteit en de continuïteit van benodigde zorg/assistentie.

¹ Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst

- De aanbieder informeert de patiënt en het CTB over het zorg-/assistentie aanbod en de daarbij horende responstijden bij ongeplande niet-spoedeisende vragen en bij noodsituaties. Hij zorgt voor continuïteit van de te leveren zorg/assistentie aan patiënt(en) door bekwaam personeel.
- De patiënt geeft zijn voorkeur aan binnen de keuzemogelijkheden die zich in zijn situatie voordoen. Deze keuze wordt gemaakt op basis van goede informatie over de mogelijkheden en eventuele risico's, afgewogen tegen de gewenste kwaliteit van leven en wensen van de patiënt.
- De patiënt heeft het recht om te kiezen. De zorgaanbieder beoordeelt of de patiënt geaccepteerd kan worden op grond van de zorg/assistentie die volgens het CTB nodig is om de veiligheid van de beademde patiënt te kunnen waarborgen. In overleg kunnen patiënt en aanbieder beargumenteerd afwijken van het advies van het CTB indien bepaalde omstandigheden daartoe aanleiding geven. Zowel zorgaanbieder als patiënt neemt daarmee de verantwoordelijkheid op zich voor de gemaakte afspraken. Indien dat extra gezondheidsrisico's met zich meebrengt, moet de zorgaanbieder aan kunnen tonen dat de patiënt goed geïnformeerd is over deze risico's en deze weloverwogen accepteert.
- Het CTB bepaalt of een patiënt ontslagen kan worden naar de gewenste locatie, rekening houdend met bovengenoemde aspecten ten aanzien van verantwoorde zorg.

Het CTB is verantwoordelijk voor het tijdig geven van een advies aan de patiënt over passende ondersteuning en zorgaanbod op basis van het risicoprofiel van de patiënt en stemt dit af met de potentiële zorgaanbieder.

Het CTB informeert de patiënt en zijn verzorgenden of zorginstelling over veranderingen in de patiëntsituatie die relevant zijn voor de kwaliteit en de continuïteit van benodigde zorg/assistentie.

De zorgaanbieder informeert de patiënt en het CTB over het zorg-/assistentieaanbod en de daarbij horende responstijden bij ongeplande niet-spoedeisende vragen en bij noodsituaties.

De zorgaanbieder beoordeelt of de patiënt geaccepteerd kan worden op grond van de zorg/assistentie die volgens het CTB nodig is om de veiligheid van de beademde patiënt te kunnen waarborgen.

De zorgaanbieder bespreekt met de patiënt en/of zijn naasten de kwaliteit van het aanbod in samenhang met de risico's van de individuele situatie in relatie tot de kwaliteit van leven en wensen van de patiënt.

Het CTB bepaalt of een patiënt ontslagen kan worden naar de verblijfslocatie, rekening houdend met de voorzieningen en zorg/assistentie die nodig zijn om de veiligheid van de beademde patiënt te kunnen waarborgen.

4.3 Bezettingsgraad bekwaam personeel

De zorg/assistentie aan patiënten met chronische beademing is zorg in acute, potentieel levensbedreigende situaties met korte responstijden. Deze zorg vraagt de inzet van voldoende bevoegd en bekwaam personeel (zie paragraaf 8.1). Vanwege de hoge risico's dient de personeelsbezetting te allen tijde goed geregeld te zijn.

Er is geen literatuur beschikbaar over normen voor personeelsbezetting bij beademingspatiënten. Het vaststellen van de minimale bezetting wordt verantwoord vanuit patiënt- en organisatiegebonden factoren. In dit kader is het relevant te definiëren welke verantwoordelijkheden de patiënt, de aanbieder en het CTB hebben in de samenwerkingsafspraken aangaande de kwaliteit en de continuïteit van de noodzakelijke zorg/assistentie.

De zorgaanbieder bepaalt de bezetting van bekwaam personeel voor ademhalingsondersteuning op basis van de weging van de volgende factoren.

Patiëntgebonden factoren

- beademingsvrije tijd;
- handfunctie;
- vermogen om te spreken/communiceren;
- zorgbehoefte op basis van lichamelijke conditie;
- cognitieve mogelijkheden;
- sociale zelfredzaamheid en/of ziekte-inzicht (vermogen eigen regie te voeren, duidelijke vraag te stellen en te wachten op de komst van de hulpverlener);
- duur van de zorghandelingen;
- frequentie van de zorghandelingen;
- aanwezigheid mantelzorg/familie;
- mogelijkheden om te kunnen alarmeren (zowel motorisch als cognitief).

Organisatiegebonden factoren

- zorgvraag van overige patiënten in de organisatorische eenheid;
- afstand die personeel moet overbruggen naar patiënt(en);
- technische voorzieningen om het alarmsignaal van beademingsapparatuur door te geven aan de zorgverlener.

De wensen van de patiënt ten aanzien van zijn verzorging worden betrokken bij de weging van deze factoren. De inzet van voldoende bekwaam personeel is de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder.

Deze dient regelmatig na te gaan, zeker wanneer er wisselingen zijn van patiënten, of er nog steeds voldoende bekwaam personeel aanwezig is.

De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor inzet en planning van voldoende en bekwaam personeel.

De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor een regelmatige toetsing van de inzet en de continuïteit van de personele bezetting in relatie tot de behoefte van de patiënt.

4.4 Alarmering en respons

Betrouwbare alarmering en adequate respons zijn belangrijke voorwaarden om beademde patiënten in hun verblijfssituatie voldoende veiligheid te verschaffen. De taken en verantwoordelijkheden ten aanzien van het adequaat organiseren van de alarmering en respons in de verblijfssituatie zijn als volgt gedefinieerd. Het CTB is verantwoordelijk voor:

- het afgeven van een advies over de alarmering, afhankelijk van het zorgprofiel van betreffende patiënt;
- het beademingsapparaat en het instellen van de alarmen van dit beademingsapparaat;
- zorgdragen voor een functionerende koppeling van de beademingsapparatuur en eventueel andere bewakingsapparatuur naar het centrale oproepsysteem zodat alarmen waarneembaar worden gemeld;
- aanleveren van de kabel die de alarmering van de beademingsmachine doorschakelt naar het centrale oproepsysteem van de instelling;
- controle van de alarmering aan de hand van een checklist alarmering bij overplaatsing patiënt (zie bijlage 4);
- periodiek huisbezoek door de CTB-verpleegkundige waarin standaardcontroles worden gedaan om de veiligheid en alarmeringssituatie te toetsen.

Woonvorm/verpleeghuis/revalidatiecentrum is verantwoordelijk voor:

- het hebben van een aantoonbaar onderhouden en functionerend oproepsysteem: VOS (verpleegkundig oproepsysteem) of MOS (medisch oproepsysteem);
- vierentwintiguurs aanwezigheid/beschikbaarheid van gekwalificeerd personeel dat in staat is de apparatuur te gebruiken, de alarmen juist te interpreteren en daar bekwaam naar te kunnen handelen;
- het werken volgens de procedures (terug te vinden in de CTB-map) van het CTB met apparatuur die gebruikt wordt bij patiënten met chronische beademing;
- een 'bel-oproep'systeem, naast het beademingsalarm;
- periodieke controle van het functioneren van het alarmsysteem.

Bij een verpleegkundig oproepsysteem (VOS) worden twee verschillende systemen gebruikt: het NC-(normally closed) en NO-(normally open) systeem. Bij een NO-systeem sluit in geval van activatie (alarmering) een relaiscontact en ontstaat er een oproep. Potentieel risico hierbij is dat bij een draadbreek het alarm wordt gemist. Ook bij het vergeten aan te sluiten of losschieten van de connector worden alarmen gemist.

In het geval van een NC-systeem wordt het relaiscontact bij activatie (alarmering) geopend en ontstaat er een oproep. Ook bij kabelbreek, vergeten of losgeschoten connector ontstaat er een alarm. Dit systeem biedt voordelen ten aanzien van de veiligheid, maar de invoering kan veel praktische problemen opleveren.

Een medisch oproepsysteem (MOS) biedt de mogelijkheid het alarm te koppelen aan een medisch apparaat (bijvoorbeeld beademingsapparaat). Alarmen worden dan gedifferentieerd doorgegeven en het is sneller duidelijk wanneer er een acuut probleem met de beademingsapparatuur is. De VOS-systemen die gebruikt worden, zullen idealiter in de toekomst vervangen moeten worden door een gecertificeerd MOS-systeem. Dit vergt echter een dusdanige investering voor de instellingen dat dit waarschijnlijk niet haalbaar is.

In sommige instellingen heeft men een intercomsysteem dat te gebruiken is als spreek-luisterverbinding. Dit kan een toevoeging zijn aan de veiligheid van de verblijfssituatie. Maar dit kent ook risico's in geval van stroomuitval.

Er bestaan alarmsystemen die de mogelijkheid tot opslag van gegevens bieden en het belverkeer kunnen reproduceren. Bij incidenten is het dan mogelijk terug te kijken of er daadwerkelijk op een alarm gereageerd is. Deze systemen verdienen de voorkeur.

Bij een verandering van het zorgprofiel worden de alarmeringseisen door het CTB aangepast. Het CTB en de instelling zorgen voor aanpassing en controle van de aangepaste alarmering.

Thuisituatie:

- In de thuisituatie geeft het CTB aan patiënt en verzorgenden een individueel schriftelijk advies over de alarmering. Er dient een veilig persoonlijk oproepsysteem te zijn. Als voorwaarde wordt gesteld dat alarmen van het beademingsapparaat waarneembaar zijn door verzorgenden en dat de patiënt een eigen mogelijkheid tot alarmering heeft om verzorgenden te allen tijde op te roepen.
- De patiënt of diens vertegenwoordiger is verantwoordelijk voor het opvolgen of het negeren van adviezen.

Het CTB is verantwoordelijk voor het instellen van de alarmen op de beademingsmachine en het schriftelijk vastleggen hiervan in de CTB-map.

Het CTB is verantwoordelijk voor de kabel én het maken van de koppeling tussen de beademingsmachine en een centraal oproepsysteem.

Het CTB is verantwoordelijk voor het juiste advies over de alarmeringseisen.

De instelling waar een patiënt met chronische beademing verblijft, is verantwoordelijk voor een adequaat functionerend centraal oproepsysteem.

Bij een verandering van het zorgprofiel worden de alarmeringseisen door het CTB aangepast. Het CTB en de instelling zorgen voor aanpassing en controle van de aangepaste alarmering.

Elektrische veiligheid in de verblijfssituatie

Het gebruik van medische apparatuur bij patiënten die intensieve zorg ontvangen van voor hen cruciale betekenis, vereist een hoge mate van betrouwbaarheid, continuïteit en veiligheid van de elektrische installaties.

Om de veiligheid in de verblijfssituatie te borgen, wordt klasse 2-apparatuur gebruikt voor de beademing en het uitzuigen. De klasse geeft de wijze van bescherming tegen elektrische gevaren aan (bijlage 5). Andere apparatuur kan uitsluitend toegepast worden na een zorgvuldige risicoanalyse door de CTB-technicus. Het gebruik van losse verdeelkasten dient zoveel mogelijk te worden vermeden.

Bij chronisch beademde patiënten wordt klasse 2-apparatuur gebruikt voor de beademing en het uitzuigen.

4.5 Begeleiding rondom het ontslag

Het CTB bepaalt of de patiënt klaar is voor ontslag. Als het CTB niet de hoofdbehandelaar is, gebeurt dit in samenspraak met de hoofdbehandelaar omdat die eindverantwoordelijk is tijdens de opname. Omdat het CTB na ontslag echter verantwoordelijk is voor de beademing, bepaalt deze het moment van ontslag. Dit punt is bereikt als aan de randvoorwaarden voor een veilig ontslag is voldaan. Vervolgens kan gestart worden met de transitie naar de verblijfssituatie. Het vervoer van de ontslaglocatie naar de verblijfslocatie dient georganiseerd te worden door de hoofdbehandelaar van de ontslaglocatie. Het CTB kan adviezen geven over de veiligheid van het vervoer. De voorwaarden voor het veilig vervoeren van patiënten met chronische beademing staan beschreven in de paragrafen 5.4 en 5.5.

Het CTB bepaalt het moment van ontslag naar de verblijfssituatie.

4.5.1 Informatievoorziening hoofdbehandelaar

Bij complexe patiënten (hoge afhankelijkheid van de beademing en/of meervoudige problematiek) dient de hoofdbehandelaar in de verblijfssituatie

voorafgaand aan het ontslag geïnformeerd te worden door de CTB-arts. In alle andere gevallen wordt de huisarts of specialist (afhankelijk van waar de patiënt heen gaat) bij voorkeur op de dag van ontslag, maar uiterlijk binnen een week geïnformeerd, door middel van een ontslagbrief. Eventueel kan er vooruitlopend op de brief telefonisch informatie gegeven worden.

Een belangrijk onderdeel van de overdracht is het beleid bij intercurrente problemen. Op het moment van ontslag van een op beademing ingestelde patiënt informeert het CTB diens huisarts dan wel de arts van de instelling om het beleid bij acute en intercurrente problemen af te stemmen.

Paragraaf 5.2 en stroomschema's 2 en 3 beschrijven de afspraken over de handelswijze bij intercurrente problemen.

Ook wordt de patiënt bij voorkeur op de dag van ontslag thuis bezocht door een CTB-verpleegkundige om de beademing thuis te controleren en indien nodig scholing te geven. Bij minder complexe patiënten vindt dit bezoek eventueel later plaats, maar wel binnen twee weken.

Bij complexe chronisch beademde patiënten (hoge afhankelijkheid van de beademing en/of meervoudige problematiek) wordt de hoofdbehandelaar van de verblijfssituatie voorafgaand aan het ontslag geïnformeerd.

Bij voorkeur op de dag van ontslag, maar uiterlijk binnen een week na het ontslag van een op beademing ingestelde patiënt informeert het CTB diens huisarts dan wel de arts van de instelling via een ontslagbrief. Hierbij wordt ook informatie verstrekt over het beleid bij intercurrente problemen.

4.5.2 CTB-patiëntenmap

Het CTB verstrekt aan iedere chronisch beademde patiënt een informatiemap (CTB-map) met daarin:

- telefoonnummers, bereikbaarheid en werkwijze CTB;
- protocollen/handelingsschema's/handleidingen betreffende werking, onderhoud en bestelling van apparatuur, interface en disposables;
- instellingen beademingsapparatuur van de betreffende patiënt;
- instructies ten behoeve van handelen in noodsituaties.

Algemene informatie, protocollen/handelingsschema's en gebruiksaanwijzingen zijn ook beschikbaar via de websites van de CTB's.

4.5.3 Materiaalvoorziening

Alle CTB's maken gebruik van externe leveranciers die de benodigde materialen en disposables leveren (hoofdstuk 7). Bestellingen van disposables worden gedaan met patiëntgebonden bestellijsten via het CTB of via de leverancier van de materialen. De CTB-map bevat richtlijnen over bestelprocedure en vervanging van de materialen en disposables.

Hoofdstuk 5 Chronische beademing in de verblijfssituatie

Als een patiënt met chronische beademing eenmaal in zijn verblijfssituatie is, zijn er diverse aspecten van belang ten aanzien van de begeleiding. In dit hoofdstuk wordt een aantal zaken behandeld die bij chronisch beademde patiënten die buiten het ziekenhuis verblijven speciale aandacht vragen.

5.1 Controles

Wanneer bij een patiënt chronische beademing is gestart, wordt na het ontslag een vervolgprogramma geïnitieerd. Belangrijke onderdelen zijn regelmatige evaluatie en monitoring van de effectiviteit en het comfort van chronische beademing. Ook vindt periodieke controle plaats van de beademingsapparatuur.

Doelstellingen van de vervolgcontroles zijn:

- monitoring en evaluatie van de chronische beademing om zo de effectiviteit van de chronische beademing te optimaliseren;
- risico-inventarisatie en controle van de randvoorwaarden voor de veiligheid van de chronische beademing;
- beoordelen van de algehele gezondheids- en voedingstoestand, ziekteprogressie, prognose;
- controle van de staat van materiaal en apparatuur en contact onderhouden met betrokken zorgverleners/medebehandelaars.

5.1.1 Huisbezoeken en poliklinische controles

Om optimale effectiviteit en veiligheid van de beademing te waarborgen is bij patiënten met chronische beademing periodieke controle noodzakelijk. Deze controle kan zowel plaatsvinden op de polikliniek van het CTB als in vorm van een huisbezoek. Tijdens het polibezoek ligt het accent op de medische zaken. De patiënt wordt gezien door de arts of door een verpleegkundig specialist. Er wordt naar gestreefd dit bezoek te combineren met een verpleegkundig spreekuur. Tijdens dit spreekuur kan specifiek gekeken worden naar airstacken en praktische aspecten aangaande de beademing zoals interfaceproblemen. Het huisbezoek, afgelegd door de CTB-verpleegkundige heeft naast het zorgaspect ook een sociaal maatschappelijk karakter, zoals contact onderhouden met betrokken zorgverleners/medebehandelaars. Zo nodig legt de CTB-arts een huisbezoek af, bijvoorbeeld bij patiënten bij wie vervoer naar de polikliniek van het CTB niet meer mogelijk is.

Frequentie en locatie van deze controles zijn afhankelijk van de ernst van de onderliggende aandoening, de mogelijkheid van transport, optredende complicaties (bijvoorbeeld neusdecubitus) en comorbiditeit. Bij klinisch stabiele patiënten met chronische beademing is een jaarlijkse controle (eenmaal per jaar huisbezoek en eenmaal per jaar polibezoek) voldoende.

Bij de meer complexe, minder stabiele chronisch beademde patiënten (bijvoorbeeld bij snel progressieve MND) of bij problemen met de beademing in de thuissituatie zijn frequentere controles nodig.

Huisbezoeken vinden plaats in de thuissituatie of in de instelling (woonvorm, verpleeghuis, revalidatiecentrum, ziekenhuis).

Tijdens de reguliere controles wordt een aantal activiteiten en items bij de chronisch beademde patiënt beoordeeld. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een checklist huisbezoek. Bijlage 6 geeft een overzicht van de items van de checklist. Er wordt ook aandacht besteed aan andere aspecten: algehele gezondheids- en voedingstoestand, ziekteprogressie, prognose, LVR en de staat van apparatuur en materiaal.

Daarnaast biedt ieder centrum op werkdagen een telefonisch spreekuur. Dit spreekuur biedt patiënten en alle andere bij chronische beademing betrokkenen de mogelijkheid hun vragen te stellen aan een verpleegkundig consulent. Zo nodig wordt overleg gepleegd met de CTB-arts.

5.1.2 Controle van de effectiviteit van de chronische beademing

Controle van de effectiviteit van de chronische beademing vindt ten minste eenmaal per jaar plaats door middel van het meten van de gaswisseling gedurende de nacht of overdag. Mogelijke meetinterventies zijn het meten van arteriële bloedgassen overdag en/of tijdens de nacht, nachtelijke pulse-oximetrica (transcutaan of end tidal) en poly(somno)grafie. De metingen vinden plaats in verblijfssituatie.

Indien de beademing thuis niet optimaal verloopt, is een klinische evaluatie ook een optie. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn om nachtelijke PCO₂-waarden arterieel te controleren, interfaceproblemen te inventariseren of een poly(somno)grafie te verrichten.

5.1.3 Tracheostomazorg

Voor patiënten met tracheostomale beademing is een goede tracheostomazorg van levensbelang. Bij problemen samenhangend met het tracheostoma is beoordeling door de KNO-arts geïndiceerd. De hieruit voortvloeiende behandeling dient uitgevoerd te worden in overleg met het CTB.

Bij problemen samenhangend met het tracheostoma is beoordeling door de KNO-arts geïndiceerd.

5.1.4 Veranderingen in de beademing

Uitbreiding en/of aanpassing van de beademing wat apparatuur, interface, instelling en/of duur betreft gebeurt alleen door of op advies van het CTB en onder verantwoordelijkheid van de CTB-arts. Overgang van non-invasieve beademing (NPPV) naar tracheostomale beademing (TPPV) of vice versa gebeurt altijd tijdens een klinische opname (mogelijkheid tot vierentwintiguurs-monitoring) vanwege de veiligheid en vereiste monitoring van de gaswisseling tijdens de perioden van beademing.

Uitbreiding en/of aanpassing van de beademing voor wat betreft apparatuur, interface, instelling en/of duur gebeurt alleen door of op advies van het CTB onder verantwoordelijkheid van de CTB-arts.

Overgang van non-invasieve beademing (NPPV) naar tracheostomale beademing (TPPV) of vice versa gebeurt altijd klinisch.

5.2 Beleid bij acute en intercurrente medische problemen

In de verblijfssituatie kunnen zich problemen voordoen die wel of niet direct met de beademing te maken hebben. Duidelijkheid over bereikbaarheid, aanspreekbaarheid en noodzakelijke afstemming is hierbij van groot belang. Voor de veiligheid van de chronisch beademde patiënt is het een vereiste dat tijdens het overleg bij ontslag, het beleid bij intercurrente problemen wordt besproken.

Ook in de fase hierna is het van groot belang dat wanneer een behandelend arts schat of verwacht dat een behandeling invloed kan hebben op de beademing altijd overleg gepleegd wordt met de dienstdoende CTB-arts.

Er is vierentwintig uur per dag gedurende zeven dagen per week een dienstdoend CTB-verpleegkundige bereikbaar en beschikbaar voor patiënten, mantelzorgers, hulpverleners, verpleegkundigen en medici. Er is altijd een CTB-arts/longarts/intensivist als achterwacht bereikbaar.

Buiten kantooruren is de CTB-verpleegkundige primair de aanspreekbare persoon, in samenspraak met de CTB-arts.

Het CTB heeft een continue bereikbaarheid en beschikbaarheid voor beademingsgerelateerde problemen.

Wanneer de inschatting of verwachting is dat een behandeling invloed kan hebben op de beademing wordt altijd overleg gepleegd met de dienstdoende CTB-arts.

5.2.1 Beleid indien patiënt verblijft in thuissituatie of instelling waaraan geen instellingsarts verbonden is

In grote lijnen kunnen in de thuissituatie bij beademde patiënten twee situaties problemen geven.

- a) Het probleem is gerelateerd aan de beademing.
Bij een *zuiver technisch probleem* van de beademingsmachine, uitzuigapparatuur of hoestmachine kan de patiënt rechtstreeks contact opnemen met de leverancier van de beademingsapparatuur die vierentwintig uur per dag bereikbaar is.

Het telefoonnummer van de leverancier bevindt zich in de CTB-map bij de patiënt. De tijd waarbinnen de eventueel vervangende beademings-apparatuur geleverd moet worden, bedraagt maximaal vier uur. Het CTB dient door de firma op de hoogte te worden gebracht van het betreffende probleem. Bij twijfel of het probleem alleen technisch is, kan overlegd worden met het CTB.

Bij een *medisch probleem* dat mogelijk gerelateerd is aan de beademing (bijvoorbeeld benauwdheid) dient altijd contact gezocht te worden met het CTB. De CTB-verpleegkundige is voor de patiënt de eerst aanspreekbare persoon en hij kan indien nodig overleggen met de dienstdoende CTB-arts. Afhankelijk van de uitkomst van dit overleg kan besloten worden vervolgens contact te leggen met de huisarts om de patiënt thuis te zien en beoordelen.

b) Het probleem is niet gerelateerd aan de beademing.

Voor niet-beademingsgerelateerde problemen is de huisarts of instellingsarts de eerst aanspreekbare persoon voor de patiënt. De huisarts kan altijd contact opnemen met de dienstdoende CTB-arts of -verpleegkundige.

Bij twijfel of een gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is dan wel invloed heeft op de beademing kan de patiënt altijd contact opnemen met het CTB.

5.2.2 Beleid indien patiënt verblijft in een instelling waaraan een arts verbonden is

Ook bij beademde patiënten die in een instelling verblijven, wordt er naar gekeken of de gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is of niet. De patiënt wordt in eerste instantie altijd gezien door de instellingsarts. Deze onderzoekt en beslist of verwijzing naar of overleg met het CTB nodig is.

a) Bij een medisch probleem dat mogelijk gerelateerd is aan de beademing (bijvoorbeeld benauwdheid) dient altijd contact gezocht te worden met het CTB.

b) Bij niet-beademingsgerelateerde klachten behandelt de instellingsarts zelf of verwijst hij naar een medisch specialist indien dit geïndiceerd is. De instellingsarts dient bij verwijzing en/of opname de specifieke aspecten van de zorg voor de chronisch beademde patiënt te vermelden.

Voor niet-beademingsgerelateerde problemen is de huisarts of instellingsarts de eerst aanspreekbare persoon voor de patiënt.

Bij twijfel of een gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is dan wel invloed heeft op de beademing kan contact opgenomen worden met het CTB.

5.2.3 Opname in het ziekenhuis

Indien bij inventarisatie van het probleem blijkt dat patiënt in het ziekenhuis gezien moet worden door een specialist en aansluitend eventueel moet worden opgenomen, bepaalt de huisarts of instellingsarts in overleg met het CTB waar die opname moet plaatsvinden. De ernst van het probleem, het al of niet spoedeisende karakter en de eventuele relatie met de beademing zijn hierbij leidend. Opname in het dichtstbijzijnde (regionale) ziekenhuis verdient de voorkeur.

Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in het ziekenhuis hoort thuis op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling. Onder specifieke voorwaarden kan hier, in overleg met de dienstdoende CTB-arts, van worden afgeweken. Bij opname is het van belang dat de arts bij wie de patiënt zich presenteert en eventuele volgende (hoofd)behandelaars contact opnemen met het CTB om de specifieke aspecten van de zorg voor de chronisch beademde patiënt af te stemmen. Koppeling van de eigen apparatuur aan ziekenhuisapparatuur en alarmering, aanwezigheid van een apart alarmsysteem (bel) en respons hierop kunnen bijvoorbeeld aandachtspunten zijn. De arts bij wie de patiënt zich presenteert in het ziekenhuis evenals de arts die een chronisch beademde patiënt op- of overneemt is verantwoordelijk voor afstemming van de specifieke aspecten van de zorg voor de chronisch beademde patiënt met de dienstdoende CTB-arts. De patiëntenstromen en afspraken zijn terug te vinden in stroomschema 2 en 3 (schema gezondheidsklacht thuis respectievelijk gezondheidsklacht instelling).

Indien er een indicatie tot opname bestaat, dient dit bij voorkeur te gebeuren in het dichtstbijzijnde (regionale) ziekenhuis.

Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in het ziekenhuis mag alleen verblijven op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling. Onder specifieke voorwaarden kan hier, in overleg met de dienstdoende CTB-arts, van worden afgeweken.

De arts bij wie de patiënt zich presenteert in het ziekenhuis, evenals de arts die een chronisch beademde patiënt op- of overneemt, is verantwoordelijk voor afstemming van de specifieke aspecten van de zorg voor de chronisch beademde patiënt met de dienstdoende CTB-arts.

5.3 Stroomstoringen- en Calamiteitenplan

Bij chronische beademing is het van belang dat de stroomvoorziening gegarandeerd is. In Nederland komen jaarlijks veel stroomstoringen voor die relatief kort duren en geen consequenties hebben voor de continuïteit van de beademing. Voor de relatief korte stroomstoringen ontwikkelen de CTB's een stroomschema voor patiënten waaruit blijkt hoe zij in deze situaties moeten handelen. Realisatie en verspreiding vinden plaats in 2012.

Het komt echter ook incidenteel voor dat de stroomstoring langer duurt. Dan kan voor sommige patiënten een probleem ontstaan. In het geval van een calamiteit zoals een langdurige stroomstoring in een relatief groot gebied of wateroverlast/overstroming kan dit leiden tot onderbreking van de beademing voor een grote groep chronisch beademde patiënten. Dit kan leiden tot noodzakelijke evacuatie uit de woning of zelfs uit de regio.

De CTB's hebben tot heden geen gestructureerd plan voor de aanpak bij calamiteiten. Zij streven er naar om in 2012 een calamiteitenplan te realiseren. Een aantal punten is hierbij van belang. Omdat extramurale chronische beademing onder ziekenhuisverplaatste zorg valt, is het Universitair Medisch Centrum waar het CTB onder valt primair verantwoordelijk voor het garanderen van de continuïteit van de beademingszorg. In eerste instantie moet het CTB zelf proberen de nodige assistentie te leveren om de beademingszorg te kunnen garanderen. Als het CTB niet meer in staat is de noodzakelijke hulp voor chronisch beademde patiënten te bieden omdat de situatie het vermogen en/of capaciteit van het CTB te boven gaat, dient de GHOR (Geneeskundige Hulpverlening bij Ongevallen en Rampen) ingeschakeld te worden. Situaties waarin het CTB de noodzakelijke hulp niet kan bieden ontstaan vooral wanneer het om een grote groep patiënten gaat in een groot gebied en er bijvoorbeeld tot evacuatie uit het gebied overgegaan zal moeten worden.

Bepalende factoren

Er zijn veel factoren van belang bij het ontwikkelen van een calamiteitenplan. Aspecten waaraan aandacht dient te worden besteed, zijn:

- factoren over de calamiteit zelf;
- om welke patiënten het gaat, waarbij de belangrijkste factoren de beademingsvrije tijd, de noodzaak tot snel kunnen uitzuigen en de resterende accucapaciteit zijn;
- om hoeveel patiënten het gaat;
- de wijze waarop informatie verkregen en vervolgens eventueel doorgegeven kan worden;
- de wijze waarop communicatie dient plaats te vinden: met het CTB, binnen het CTB, met de patiënten en met de GHOR;
- de reikwijdte van het CTB: wat kan het CTB zelf en wanneer wordt de grens van de mogelijkheden bereikt?;
- de rol van organisaties buiten het CTB: de UMC's waar de CTB's onder vallen, calamiteitenhospitaal, ziekenhuizen in de getroffen regio,

verpleeghuizen in de getroffen regio, KLPD, Ambulance Zorg Nederland, GHOR enzovoort.

Bovengenoemde factoren dienen verwerkt te worden in een protocol dat door alle partijen gebruikt kan worden: patiënt, CTB, het ziekenhuis waar het CTB onder valt, de instelling waar de patiënt verblijft en de GHOR.

Er wordt een communicatieplan ontwikkeld dat er voor zorgt dat de patiënten en de betrokken partijen geïnformeerd zijn over het protocol bij calamiteiten.

Chronisch beademde patiënten hebben de beschikking over een stroomschema waarin beschreven staat wat de juiste handelswijze is bij korte stroomstoringen. Het streven is naar realisatie in 2012.

De CTB's ontwikkelen een calamiteitenplan ten behoeve van de continuïteit van chronische beademing bij langdurige stroomstoring of wateroverlast/overstroming. Het streven is naar realisatie in 2012.

5.4 Ambulancevervoer en chronische beademing

Uit het IGZ-rapport komt naar voren dat de afstemming bij het vervoer per ambulance van patiënten met chronische beademing gebreken vertoont.

Ongeveer 20% van de geïnterviewde patiënten in het onderzoek van de IGZ die met een ambulance zijn vervoerd, gaf aan dat er tijdens het vervoer soms of altijd problemen waren met de beademing. Enkele oorzaken van de problemen waren: geen ruimte voor de beademingsmachine en geen kennis van de werking van de beademingsmachine bij het ambulancepersoneel.

Er zijn nog meer risico's verbonden aan het vervoer van chronisch beademde patiënten per ambulance. Als de chronische beademing niet gecontinueerd kan worden tijdens transport omdat de machine niet wordt meegenomen of kan worden meegenomen, komt de continuïteit van zorg ernstig in gevaar.

Daarnaast geldt dat beademing in veel ambulances alleen volumegecontroleerd kan met hoge zuurstoffracties, wat voor de chronisch beademde patiënt zeer ongewenst is.

In 2009 is er een eerste aanzet gegeven tot een protocol om tot een verbetering te komen van kwaliteit en veiligheid van het vervoer van chronisch beademde patiënten per ambulance. Dit heeft tot op heden niet geresulteerd in een landelijk protocol. Vervolgens is samenwerking gezocht met het overkoepelend orgaan van de ambulance zorg in Nederland (Ambulance Zorg Nederland AZN) om tot een landelijk protocol te komen. AZN is in 2010 gestart met de ontwikkeling van een patiëntveiligheidsprogramma voor de ambulancezorg. In de periode 2011-2013 wordt dit programma uitgevoerd. Op het moment van de totstandkoming van de eerste versie van de *Veldnorm chronische beademing* zijn er verkennende gesprekken gevoerd met AZN.

AZN zal de problemen rondom vervoer van chronisch beademde patiënten bij het lopende programma betrekken. Er is een hoge urgentie omdat de wijze waarop het vervoer per ambulance van mensen met chronische beademing nu geregeld is potentiële risico's met zich meebrengt. Het is belangrijk dat degene die het vervoer per ambulance aanvraagt (arts, instelling) duidelijk aangeeft hoe de chronisch beademde patiënt veilig vervoerd kan worden. Dat wil zeggen dat, als de patiënt niet of nauwelijks zonder beademing kan, de beademing tijdens vervoer gecontinueerd dient te worden. Dit kan met de beademingsmachine van de patiënt zelf of anders met de handbeademingsballon.

In samenwerking met Ambulance Zorg Nederland dient er een landelijk protocol voor het veilig vervoeren van chronisch beademde patiënten per ambulance te komen. Het streven is realisatie in 2012.

5.5 Andere vormen van vervoer

Vervoer is één van de factoren die een bijdrage levert aan de kwaliteit van leven van patiënten met ademhalingsondersteuning. Bij alle vormen van vervoer staat de veiligheid van de patiënt op de eerste plaats. Dit betekent dat het vervoer op een dusdanige wijze dient plaats te vinden dat, wanneer acuut handelen nodig is, direct en adequaat kan worden ingegrepen. De beademingsvrije tijd van een patiënt en zijn eigen vermogen om te handelen zijn daarom belangrijke factoren bij het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer.

Begeleiding bij vervoer wordt verzorgd door verschillende personen zoals de chauffeur van de rolstoelbus, mantelzorgers, vrijwilligers en personeel van de betreffende instelling. Voor een invasief beademde patiënt geldt dat een begeleider bekwaam moet zijn om noodzakelijke handelingen, zoals uitzuigen, te kunnen uitvoeren. De beademingsballon, transportuitzuigapparatuur, uitzuigslangen en de reserve- en noodcanule met toebehoren behoren bij de patiënt aanwezig te zijn tijdens vervoer. Bij een niet-invasief beademde patiënt dient de beademingsballon aanwezig te zijn en de begeleider moet bekwaam zijn in het gebruik van de ballon. Deze afspraken zijn terug te vinden in de CTB-map.

Wanneer een patiënt met chronische beademing in een instelling verblijft, wordt onderscheid gemaakt tussen vervoer waarvoor de instelling verantwoordelijk is en vervoer dat onder de eigen regie en verantwoordelijkheid van de patiënt valt (zie CVZ-brochure *Daar hebt u recht op in een AWBZ-instelling* - december 2010). Bij een patiënt met indicatie voor dagbesteding inclusief vervoer is de instelling verantwoordelijk voor het regelen en de veiligheid van het vervoer. Als de patiënt niet meer alleen naar een afspraak met een arts of therapeut kan maar begeleiding nodig heeft, wordt in eerste instantie hulp van familie/mantelzorgers gevraagd.

Deze zijn niet verplicht om mee te helpen. Als de hulp niet op deze wijze gerealiseerd kan worden, zorgt de instelling voor begeleiding.

De instelling is niet verplicht te zorgen voor vervoer of begeleiding bij vervoer naar sociale activiteiten zoals familie- of theaterbezoek.

Een chauffeur kan, mits bekwaam, de persoon zijn die de handelingen uitvoert mits er voldoende beademingsvrije tijd is. Bij onvoldoende beademingsvrije tijd en onvoldoende handfunctie om zelf te kunnen handelen, dient een tweede persoon tijdens het vervoer aanwezig te zijn. Deze persoon dient bekwaam te zijn om de benodigde handelingen uit te kunnen voeren.

Omdat er grote verschillen zijn in de patiëntenpopulatie, dient per individuele patiënt vastgesteld te worden welke begeleiding noodzakelijk is. Volgend schema dient als leidraad bij het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer. Daarnaast zijn factoren als de frequentie van uitzuigen en de duur van de handelingen mede van invloed op de begeleidingsbehoefte.

Bij afwijkingen van de normale situatie van de patiënt zoals ziekte of verkoudheid kan de responstijd variëren en moet er opnieuw een afweging gemaakt worden. Ook dient vooraf een inschatting gemaakt te worden van het af te leggen verkeerstraject. In drukke verkeerssituaties kan het onmogelijk zijn voor de chauffeur om op tijd te stoppen en hulp te verlenen. Daarom kan een extra begeleider noodzakelijk zijn.

Het schema gaat uit van één patiënt per voertuig. Indien er meerdere patiënten tegelijk vervoerd worden, dient de begeleiding hierop aangepast te worden. In deze situatie dient ook rekening te worden gehouden met de beschikbare ruimte in het voertuig: de chauffeur of begeleider dient genoeg ruimte te hebben om de benodigde handelingen uit te kunnen voeren.

<i>Omschrijving</i>	<i>Begeleiding</i>
Patiënt handelt zelf	Geen assistentie nodig bij beademing
Beademingsvrije tijd minimaal 15 minuten	Eén bekwame medewerker/mantelzorger nodig (chauffeur)
Beademingsvrije tijd minder dan 15 minuten	Eén bekwame medewerker/mantelzorger nodig (niet de chauffeur)

Tabel 1. Begeleiding bij vervoer

De beademingsvrije tijd van een patiënt en zijn eigen vermogen om tijdens het vervoer te handelen zijn de leidraad voor het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer, zie tabel 1.

Factoren als de frequentie van uitzuigen en de duur van de handelingen, conditie van de patiënt en verkeerssituatie zijn mede van invloed op de begeleidingsbehoefte.

5.6 Reizen met chronische beademing

Vakantie en reizen blijven ook voor veel mensen met chronische beademing mogelijk. Voor beademde reizigers is een goede voorbereiding essentieel. Bij het reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden, is een aantal zaken van belang. De patiënt met chronische beademing organiseert zelf de reis en is verantwoordelijk voor het al dan niet opvolgen van adviezen. Het CTB is binnen de grenzen van Nederland verantwoordelijk voor de zorg rond chronische beademing. Buiten deze grenzen heeft het CTB een adviserende rol.

Reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden dienen minimaal vier weken voor vertrek gemeld te worden bij het Centrum voor Thuisbeademing. Op die manier kan de CTB-arts adviseren of de reis medisch verantwoord is wat betreft de chronische beademing en de nodige maatregelen treffen. Ook de leverancier van apparatuur, reisbureau, reisorganisatie, luchtvaart-, bus- en/of vaartuigmaatschappij enzovoort moet goed, volledig en tijdig worden geïnformeerd door de patiënt. Verdere details staan uitgebreid beschreven in de brochure *Reizen met beademing* die onder auspiciën van de VSCA is uitgebracht (zie www.vsn.nl/uploaded//files/publicatielijst/reizen.pdf).

Reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden worden minimaal vier weken voor vertrek gemeld bij het Centrum voor Thuisbeademing.

5.7 Hoe te handelen bij beëindiging van chronische beademing?

Er kunnen meerdere redenen zijn om de beademing te willen beëindigen. Het kan zijn dat beademing niet meer nodig is omdat er herstel van het ziektebeeld is opgetreden, bijvoorbeeld bij een diafragma-paralyse die spontaan herstelt. Het is dan wel wenselijk dat de patiënt na beëindiging van de chronische beademing nog minimaal eenmaal op de polikliniek wordt gezien om het klinisch beeld te vervolgen. Afhankelijk van de bevindingen kan besloten worden de patiënt klinisch te evalueren of uit controle te ontslaan. Een andere reden kan zijn dat de klinische situatie van de chronisch beademde patiënt dusdanig verslechtert dat de beademing niet meer medisch zinvol is. In overleg met de geïnformeerde patiënt kan worden besloten de beademing te staken. De patiënt kan ook zelf aangeven op grond van de ervaren kwaliteit van leven de beademing te willen beëindigen, bijvoorbeeld bij ondragelijke kortademigheid ondanks optimale instelling van de beademing. In deze paragraaf wordt uiteengezet aan welke punten aandacht besteed moet worden zodat de procedure verantwoord en voor de patiënt op een goede manier kan verlopen.

Uitgangspunt is dat de hoofdbehandelaar verantwoordelijk is voor het beleid rondom het beëindigen van de beademing. Aangezien de kennis van de hoofdbehandelaar over chronische beademing veelal onvoldoende is, is

advisering over het beëindigen van chronische beademing en de eventueel noodzakelijke bijbehorende palliatieve behandeling een taak van het CTB. De hoofdbehandelaar dient hiertoe contact op te nemen met het CTB. Indien de patiënt de beademing wil beëindigen en hij kan dit niet zelfstandig, kunnen de volgende stappen worden onderscheiden:

- de patiënt heeft expliciet aan de hoofdbehandelaar te kennen gegeven dat hij de beademing wil beëindigen;
- de hoofdbehandelaar respecteert deze beslissing; zo niet, dan verwijst hij de patiënt naar een collega;
- de hoofdbehandelaar neemt contact op met het CTB;
- de CTB-arts adviseert over medicatie ter bestrijding van dyspneu (zie bijlage 7: opioïden bij kortademigheid bij ALS-patiënten);
- het CTB adviseert hoe de beademing beëindigd kan worden.

Bij het staken van chronische beademing heeft de CTB-arts een adviserende rol.

Het staken van chronische beademing bij reversibele aandoeningen gebeurt alleen na overleg met en onder controle van een CTB-arts.

Referenties

CVZ-brochure Daar hebt u recht op in een AWBZ-instelling - december 2010.

(<http://www.nza.nl/104107/145179/brochure-CVZ-Daar-hebt-u-recht-op-in-een-awbz-instelling.pdf>)

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Nicht invasive and invasive beatmung als therapie der Chronischer Respiratorischen Insufficienz; 2009

VSCA. Reizen met beademing; mei 2005

(www.vsn.nl/uploaded//files/publicatielijst/reizen.pdf)

Westermann E, Gaytant M, Kampelmacher M. Een ambulancerit met gevolgen: wie doet er wat? Critical Care 2009; 4: 20-23

Hoofdstuk 6 Afstemming in de chronische beademingsketen

Vanwege het complexe karakter van chronische beademing zijn veelal verschillende disciplines en voorzieningen betrokken bij het zorgtraject, zowel intra- als extramuraal, dwars door de hele keten heen.

Of een zorgverlener betrokken wordt bij de zorg voor een chronisch beademde patiënt is afhankelijk van de ernst van de onderliggende aandoening, de aanwezigheid van beperkingen, participatieproblemen, de hulpvraag van de patiënt en zijn netwerk en de mogelijkheden van de zorgverlener.

In de chronische beademingsketen is zowel sprake van simultane als opeenvolgende samenwerking: de patiënt heeft gelijktijdig te maken met meerdere zorgverleners, maar ook in de tijd volgen de zorgverleners elkaar op.

6.1 Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg

De in 2010 verschenen *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* (KNMG) stelt: "vooral in die gevallen waarin er op enig moment verschillende zorgverleners gelijktijdig betrokken zijn bij de behandeling van de cliënt, dient duidelijk te zijn wie van hen verantwoordelijk is voor de inhoud van de onderdelen van de behandeling en of er sprake is van een inhoudelijk eindverantwoordelijke" (KNMG). De handreiking geeft aan dat deskundigheid en competenties van zorgverleners daarbij leidend zijn. Verantwoordelijkheden dienen echter wel expliciet vastgelegd te worden. De KNMG stelt dat er zo nodig sprake kan zijn van een hoofdbehandelaar: degene op wie de inhoudelijke eindverantwoordelijkheid rust. De handreiking definieert de begrippen hoofd- en medebehandelaar niet, vanuit de motivatie dat definities niet noodzakelijkerwijs tot een heldere rolverdeling leiden. Belangrijk is dat er binnen het samenwerkingsverband duidelijke afspraken gemaakt worden.

6.2 Rol- en taakverdeling

Binnen de chronische beademingsketen bestaat de behoefte goede afspraken te hebben over verantwoordelijkheden, afstemming en informatieoverdracht. Ook dient het voor de patiënt en zijn verzorgers duidelijk te zijn wie, in iedere situatie, de aan te spreken contactpersoon is. Een aantal situaties kan onderscheiden worden:

6.2.1 Verblijf in een ziekenhuis

Bij behandeling in het ziekenhuis is de hoofdbehandelaar de specialist naar wie de patiënt werd verwezen en/of bij wie het zwaartepunt van de behandeling ligt of is komen te liggen. De hoofdbehandelaar heeft ten opzichte van medebehandelaars en consultants een coördinerende functie en is ten opzichte van de patiënt en de huisarts of instellingsarts de primair aanspreekbare, en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk, specialist.

Als de chronisch beademde patiënt door een andere medische specialist wordt opgenomen, is de CTB-arts medebehandelaar voor de chronische beademing. De medebehandelaar is verantwoordelijk voor zijn aandeel in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en informatieverstrekking.

Een CTB-arts kan ook als consulent ingeschakeld worden door een medisch specialist. De consulent is de door de hoofd- of een medebehandelaar ten behoeve van het beleid bij een bepaalde patiënt ingeschakelde arts van een ander specialisme, uitsluitend ter verkrijging van een oordeel of advies over een bepaald aspect van de diagnostiek of de in te stellen therapie.

Bij behandeling in het ziekenhuis is de hoofdbehandelaar de specialist naar wie de patiënt werd verwezen en/of bij wie het zwaartepunt van de behandeling ligt of is komen te liggen.

De hoofdbehandelaar in het ziekenhuis heeft ten opzichte van medebehandelaren en consulenten een coördinerende functie en is ten opzichte van de patiënt en de huisarts de primair aanspreekbare en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk specialist.

Als de chronisch beademde patiënt door een andere medische specialist wordt opgenomen, is de CTB-arts medebehandelaar voor de chronische beademing.

De medebehandelaar is verantwoordelijk voor zijn aandeel in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en informatieverstrekking.

Een consulent is een door de hoofd- of een medebehandelaar ten behoeve van het beleid bij een bepaalde patiënt ingeschakelde arts van een ander specialisme, uitsluitend ter verkrijging van een oordeel of advies over een bepaald aspect van de diagnostiek of de in te stellen therapie.

6.2.2 Verblijf thuis of in een instelling

Wanneer een patiënt met chronische beademing thuis of in een woonvorm zonder instellingsarts verblijft, is de huisarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing.

Wanneer een patiënt met chronische beademing in een instelling verblijft waaraan een instellingsarts verbonden is, is de instellingsarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de chronische beademing.

Ook hier geldt dat de hoofdbehandelaar (huisarts dan wel instellingsarts) een coördinerende functie heeft en ten opzichte van de patiënt en andere betrokken zorgverleners de primair aanspreekbare en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk arts is.

De patiënt en zijn vertegenwoordiger moeten duidelijk geïnformeerd worden over wie de hoofdbehandelaar en eerst aan te spreken persoon voor de behandeling is.

Wanneer een patiënt met chronische beademing thuis of in een woonvorm zonder instellingsarts verblijft, is de huisarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing.

Wanneer een patiënt met chronische beademing in een instelling verblijft, is de instellingsarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing.

In de verblijfssituatie heeft de hoofdbehandelaar (huisarts dan wel instellingsarts) een coördinerende functie. Hij is ten opzichte van de patiënt en andere betrokken zorgverleners de primair aanspreekbare en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk specialist.

De patiënt en zijn vertegenwoordiger worden duidelijk geïnformeerd over wie de hoofdbehandelaar en eerst aan te spreken persoon voor de behandeling is.

6.3 Afstemming en informatieoverdracht

Hoewel het aantal patiënten met chronische beademing groeit, is het een relatief kleine groep. Zorgverleners komen in hun dagelijkse praktijk weinig of niet in aanraking met mensen met chronische beademing en kunnen daarom weinig of geen expertise opbouwen. De Centra voor Thuisbeademing zijn door het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars erkende expertisecentra op het gebied van chronische beademing.

De risico's bij chronische beademing zijn hoog; incidenten kunnen grote tot fatale gevolgen hebben. Het is daarom uitermate belangrijk dat in alle situaties waarin een zorgverlener een patiënt met chronische beademing onderzoekt, behandelt of adviseert, hij dit afstemt met het CTB indien deze zorg zou kunnen interfereren met de beademing.

6.3.1 Overdracht binnen de keten

Op grond van bovenstaande definities en het feit dat de chronisch beademde patiënt zich in verschillende situaties kan bevinden (thuis met beademing, opname in het ziekenhuis met al dan niet beademingsgerelateerde problemen) kan het hoofdbehandelaarschap bij een andere zorgverlener komen te liggen. Het is van groot belang dat, wanneer een hoofdbehandelaar verwijst, hij de specifieke informatie betreffende de chronische beademing overdraagt. Ook het feit dat het CTB medebehandelaar is op het gebied van chronische beademing dient overgedragen te worden.

De situatie in de avonden en de weekenden verdient in dat opzicht specifieke aandacht. De huisarts/instellingsarts dient ervoor te zorgen dat de informatie

die nodig is om de chronisch beademde patiënt adequaat te adviseren en behandelen ook in de avonden en weekenden beschikbaar is.

De nieuwe hoofdbehandelaar moet weten dat het om een chronisch beademde patiënt gaat en dat een eventuele behandeling van invloed kan zijn op de beademing. Voorbeelden zijn het gebruik van medicatie die van invloed kan zijn op de ademhaling (morphine), het hoesten (codeïne) en het spierstelsel (diazepam, baclofen, statines). Voorbeelden van behandeling zijn een ingreep aan het gelaat of neus waarbij de non-invasieve beademing voor een bepaalde periode niet gecontinueerd kan worden. Anesthesie kan voor patiënten met verminderde kracht van de ademhalingspijpen potentieel gevaarlijk zijn, onder andere vanwege de spierverslapping en de postoperatieve problemen met ophoesten. De houding die per- of postoperatief nodig kan zijn (bijvoorbeeld platte rugligging na orthopedische ingrepen bij bekende diafragmazwakte) kan tot respiratoire complicaties leiden.

Als een patiënt thuis de beademingszorg volledig zelf regelt, is dat geen garantie dat hij dat in het ziekenhuis ook kan. De conditie waaronder iemand opgenomen wordt, kan dusdanig zijn dat hij de beademing niet meer zelf kan regelen. Dientengevolge dient het CTB op de hoogte te worden gebracht van de opname en behandeling zodat adviezen gegeven kunnen worden.

Wanneer een hoofdbehandelaar verwijst, draagt hij de informatie over dat er specifieke omstandigheden vanwege chronische beademing zijn en dat het CTB medebehandelaar op dit gebied is.

De huisarts/instellingsarts zorgt ervoor dat de informatie die nodig is om de chronisch beademde patiënt adequaat te adviseren en behandelen ook in de avonden en weekenden beschikbaar is.

6.4 Leren in de chronische beademingsketen

Naast duidelijke afspraken over verantwoordelijkheden en informatieoverdracht is het binnen een zorgketen van belang dat van elkaar geleerd wordt. De KNMG-handreiking zegt over het leren van incidenten en fouten dat incidenten op een centraal punt gemeld moeten worden, dat er openheid moet zijn voor de patiënt en dat men elkaar binnen het samenwerkingsverband moet aanspreken op incidenten en andere problemen. Aangegeven wordt dat in situaties waarin zorgverleners uit verschillende instellingen bij de zorgverlening betrokken zijn, dit laatste minder evident kan zijn.

Hoewel veiligheid tegenwoordig een speerpunt in het beleid van veel zorginstellingen is, leert de praktijk dat dagelijkse alertheid geboden is om calamiteiten te voorkómen. Algemeen aanvaarde uitgangspunten over het creëren van veilige zorg zijn het signaleren van fouten, incidenten en klachten en het veilig en laagdrempelig melden van deze zaken.

Vervolgens dient er een systeem te zijn dat ervoor zorgt dat er actie wordt ondernomen om herhaling te voorkomen. In een keten is het bovendien belangrijk dat niet alleen de direct betrokkenen leren van incidenten maar dat het leereffect voor de hele keten benut wordt.

Incidenten binnen de chronische beademingsketen kunnen verstrekkende en soms fatale gevolgen hebben. De impact op de patiënt en zijn systeem maar ook op de zorgverleners om hem heen kan zeer groot zijn en het moeilijker maken om het incident in openheid te bespreken. De noodzaak om lering te trekken uit het gebeurde, het incident te bespreken met de betrokkene(n) onder wie de patiënt, het leveren van inspanningen om de eventueel nadelige effecten voor de patiënt zoveel mogelijk te beperken en ervoor te zorgen dat de situatie zich niet zal herhalen, ook niet op andere punten in de keten, is evenwel groot.

Naast fouten en incidenten kunnen ook goede voorbeelden en vernieuwingen stof tot leren vormen; ook deze zaken dienen binnen de keten verspreid te worden.

Op lokaal niveau hebben de meeste instellingen systemen die veilig melden faciliteren (DIM, VIM). In het periodieke overleg tussen de artsen van de vier CTB's worden de incidenten besproken. Landelijke bijeenkomsten (CTB-dagen) en scholingsbijeenkomsten (zie hoofdstuk 8) kunnen een bijdrage leveren aan het leren uit casuïstiek en incidenten en het verspreiden van nieuwe ontwikkelingen en inzichten. Voor verspreiding van leerpunten binnen de totale keten is een uitgebreider systeem nodig dat ervoor zorgt dat alle bij chronische beademing betrokken zorgverleners adequaat geïnformeerd zijn. Bij de ontwikkeling van dit systeem dienen alle ketenpartners betrokken te worden.

Er dient een systeem van veilig leren ontwikkeld te worden in de chronische beademingsketen.

6.5 Casemanagement

In het zorgnetwerk rondom chronische beademing dient aandacht te zijn voor het coördineren van de zorg. Casemanagement kan hierin een rol spelen.

Casemanagement is sterk in opkomst en kent verschillende verschijningsvormen. De casemanager is de aan te spreken persoon voor betrokkenen, heeft kennis van zaken, is op de hoogte van problematiek van mantelzorgers en is onafhankelijk.

Casemanagement in de keten voor chronische beademing is een nog relatief onbekend gegeven. Er zijn patiënten of partners/mantelzorgers die als casemanager optreden. Hierbij dient aandacht te zijn voor aspecten als juist en tijdig geïnformeerd worden en toegang tot informatie. Ook overbelasting van de mantelzorger en het kunnen handelen in crisissituaties zijn belangrijke aandachtspunten.

Patiënten met chronische beademing die deel hebben uitgemaakt van de focusbijeenkomst hebben aangegeven dat zij autonomie en zelfredzaamheid een belangrijk goed vinden.

Patiënten die de regie hebben over hun eigen leven, kunnen de rol van casemanager zelf uitvoeren omdat ze in staat mogen worden geacht zelf verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor hun beademing. Zijn patiënten hier niet toe in staat, bijvoorbeeld ten tijde van ernstige ziekte, dan kan deze rol door de partner of een mantelzorger overgenomen worden. Als deze er niet is, of hier niet toe in staat blijkt, dient er een casemanager benoemd te worden. Wie dit is, hangt af van de situatie van de patiënt: thuiswonend, in een Fokuswoning of in een instelling.

De CTB-verpleegkundigen proberen een deel van de rol van casemanager op zich te nemen omdat zij een goed overzicht hebben van de problematiek en de keten. Binnen hun huidige functieprofiel en met de huidige capaciteit is tijd echter een sterk beperkende factor.

Casemanagement is geen duidelijk gedefinieerd begrip. Uit literatuuronderzoek dat het CVZ heeft uitgevoerd, komt een veelheid aan definities naar voren. In verschillende settings heeft het verschillende betekenissen. Casemanagement kan worden gezien als een dynamische en systematische op samenwerking gebaseerde aanpak waarbinnen de multidisciplinaire zorgverlening georganiseerd en gecoördineerd wordt. In andere definities staat de beheersing van het (keten)proces voorop.

In veel definities komt bevordering van de autonomie en zelfredzaamheid van de patiënt als specifieke doelstelling naar voren. Casemanagement wordt op veel verschillende manieren vormgegeven en aangeboden. De uitwerking en vormgeving in de praktijk is afhankelijk van de doelgroep en bestaande lokale structuren.

De problemen van chronisch zieken hebben vaak niet alleen betrekking op de gezondheidszorg, maar ook op andere levensgebieden, zeker als er sprake is van comorbiditeit. Het is dan onvermijdelijk dat verschillende instanties en hulpverleners samen moeten werken. De paradox is dat, naarmate het eigen regelvermogen van patiënten afneemt, de noodzaak van coördinatie meestal toeneemt.

Belangrijk is dat er onderzocht wordt hoe de signaleringsfunctie wanneer er iets mis dreigt te gaan in het evenwicht tussen de chronisch beademde patiënt, de zorgverleners en/of mantelzorgers en de techniek gewaarborgd kan worden. Casemanagement kan hier een belangrijke rol in spelen. Om dit goed vorm te geven, dienen binnen de chronische beademingsketen de inhoudelijke en organisatorische aspecten van casemanagement in kaart gebracht te worden.

Binnen de chronische beademingsketen dienen de inhoudelijke en organisatorische aspecten van casemanagement in kaart gebracht te worden.

Referenties

KNMG-publicatie: Omgaan met incidenten, fouten en klachten: wat mag van artsen worden verwacht? (<http://goo.gl/6LFuj>)

KNMG-publicatie: Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2010

Hoofdstuk 7 Apparatuur

Inleiding

Zoals in paragraaf 3.4 beschreven, hangt de keuze van de te gebruiken beademingsapparatuur samen met de vorm van beademing, de leefstijl van de patiënt en de veiligheidseisen. Ook de duur van de beademing, noodzaak tot accuvoorziening en eventuele plaatsing op een rolstoel spelen een rol. Belangrijke aspecten zoals taken en verantwoordelijkheden betreffende de apparatuur, veiligheid, onderhoud en opbouw van apparatuur op een rolstoel worden in dit hoofdstuk beschreven.

7.1 Apparatuur

De apparatuur bestaat uit beademingsapparaten en uitzuigpompen. Er worden verschillende typen beademingsapparatuur gebruikt. In essentie zijn er geen grote verschillen. Het betreft zowel drukgecontroleerde als volumegecontroleerde beademingsmachines.

Onder overige apparatuur valt alle mogelijke randapparatuur die direct of indirect bij een beademingspatiënt gebruikt wordt:

- monitoringsapparatuur;
- elektrische bevochtigingsapparatuur;
- externe accu's;
- coughlator (hoestmachine);
- uitzuigapparatuur.

7.2 Taken en verantwoordelijkheden

Het onderhoud en de afhandeling van storingen van beademingsgerelateerde apparatuur is vastgelegd in een overeenkomst die wordt opgemaakt door het ziekenhuis waar het CTB is gevestigd en de firma die de betreffende apparatuur levert en onderhoudt. Dit betreft een gecertificeerde leverancier van beademingsapparatuur. De taken en verantwoordelijkheden van de diverse disciplines/partijen bij de keuze, het gebruik, onderhoud en beleid bij storingen worden in de volgende paragrafen beschreven.

7.2.1 Leverancier of onderhoudsfirma apparatuur

De leverancier van het apparaat dient een Nederlandstalige handleiding of gebruiksaanwijzing voor gebruik te leveren aan diegene die het apparaat voorschrijft, het CTB. Het CTB ontvangt naast deze handleiding een Engels/Nederlandstalige technische handleiding.

Wat betreft het onderhoud van de apparatuur dient in een overeenkomst minimaal omschreven te zijn:

- de onderhoudsfrequentie, gerelateerd aan het advies van de fabrikant. Afhankelijk van het type machine is dit een- tot tweemaal per jaar;

- de bereikbaarheid van de firma voor het afhandelen van vragen en storingen. Dit is vierentwintig uur per dag, gedurende zeven dagen per week;
- tijdsbestek waarbinnen storing aan apparatuur dient te worden verholpen. Dit is binnen vier uur.

Verder wordt in de overeenkomst vermeld dat

- indien storingen niet binnen de gestelde termijn gerepareerd kunnen worden, de firma een zelfde bruikleenapparaat met dezelfde software en alarmaansluitingen ter beschikking stelt of eventueel, in overleg met het CTB, een equivalent apparaat;
- onderhoud en het verhelpen van storingen wordt uitgevoerd aan de hand van vastgestelde procedures en/of controlelijsten;
- de firma op verzoek van het CTB voldoende scholing/instructie verzorgt over de verstrekte apparatuur.

Er is een overeenkomst tussen het CTB en de leverancier/onderhoudsfirma waarin afspraken staan over instructie, onderhoud en beleid voor het verhelpen van storingen.

7.2.2 CTB

Als eigenaar van de apparatuur blijft het UMC waaronder het CTB valt te allen tijde binnen Nederland eindverantwoordelijk voor het adequaat functioneren van de apparatuur en heeft daarmee de plicht de firma's te controleren op het uitgevoerde onderhoud en steekproeven te nemen van de afhandeling van storingen.

Het CTB heeft de beschikking over een monitoringsysteem waarmee de status van onderhoud en storingen van apparatuur kan worden geraadpleegd.

Het CTB is tevens verantwoordelijk voor het aankoopbeleid van de apparatuur volgens de binnen het ziekenhuis geldende voorwaarden. Voor keuze van apparatuur wordt van tevoren een PVE (pakket van eisen) opgesteld waarin de voorwaarden waaraan het apparaat moet voldoen, vermeld staan.

Het CTB bepaalt samen met de leverancier/onderhoudsfirma de afschrijvingstermijn van de apparatuur. De onderhoudsfirma controleert jaarlijks de staat van de apparatuur. De jaarlijkse controle is leidend voor eventuele vervanging.

Het CTB heeft richtlijnen over het onderhoud en de vervanging van alle overige apparatuur die gebruikt wordt in combinatie met beademingsapparatuur in de verblijfssituatie.

Het CTB is verantwoordelijk voor het geven van voorlichting en instructie over het gebruik en onderhoud van de apparatuur aan de gebruikers waarbij de verkregen gegevens van de leverancier worden meegenomen.

Het CTB schept de mogelijkheid gebruikers te toetsen op hun vaardigheden in de omgang en het gebruik van alle apparatuurgebonden zaken. Het CTB zorgt ervoor dat de onderhoudsfirma op de hoogte is van de locatie van de te onderhouden apparatuur.

Het UMC waaronder het CTB valt is eigenaar van de apparatuur en verantwoordelijk voor het adequaat functioneren ervan.

Het CTB heeft de plicht om de leverancier/onderhoudsfirma te controleren op het uitgevoerde onderhoud.

7.2.3 Patiënt en/of verzorger

De patiënt en/of verzorger dient de apparatuur en alle aanverwante zaken te onderhouden volgens de door het CTB opgestelde richtlijnen en de onderhoudsfirma tot periodiek onderhoud in staat te stellen. De patiënt en/of verzorger neemt kennis van de richtlijnen voor het onderhoud die door het CTB zijn opgesteld. De patiënt dient zorgvuldig met de aan hem toevertrouwde apparatuur om te gaan. De patiënt en/of verzorger zorgt ervoor dat hij door het CTB wordt geïnstrueerd over dagelijks gebruik, onderhoud en procedure bij storing van de beademingsapparatuur.

De patiënt en/of verzorger onderhoudt de apparatuur volgens de richtlijnen van het CTB en de leverancier/onderhoudsfirma.

7.2.4 Woonvormen, zorginstellingen en zorgorganisaties

De instellingen dragen zorg voor de aanwezigheid van gekwalificeerd en bekwaam personeel dat in staat is om de apparatuur te gebruiken, de alarmen juist te interpreteren en bij alarm effectief te handelen dan wel hulp in te roepen. Daarnaast dienen zorginstellingen en zorgorganisaties te werken volgens de richtlijnen (terug te vinden in de CTB-map) van het CTB met apparatuur die gebruikt wordt bij beademingspatiënten.

7.3 Onderhoud

Voorafgaande aan het uitvoeren van het onderhoud van het beademingsapparaat worden de instellingen van het beademingsapparaat gecontroleerd. Het CTB draagt zorg voor vermelding van de beademingsinstellingen in de CTB-map. Bij discrepantie tussen de waarden in de CTB-map en de ingestelde waarden op het beademingsapparaat dient overleg plaats te vinden met het CTB.

7.3.1 Preventief onderhoud

Door de leverancier van de beademingsapparatuur wordt periodiek preventief onderhoud verricht. Dit omvat het controleren, afstellen, bijstellen en technisch schoonmaken van de apparatuur. Ook het, indien nodig, smeren van mechanische delen en vervangen van door de fabrikant voorgeschreven onderdelen behoort tot het preventief onderhoud. Tevens wordt het functioneren van de apparatuur getest aan de hand van door de firma gebruikte controlevariabelen.

Het preventief onderhoud dient te gebeuren conform de fabrieksspecificaties. Na het verrichten van dit onderhoud dient een sticker duidelijk zichtbaar geplaatst worden op het apparaat waarop de datum van het verrichte onderhoud vermeld wordt en vóór welke uiterste datum een volgend onderhoud dient plaats te vinden.

Er wordt periodiek preventief onderhoud verricht door de leverancier conform de fabrieksspecificaties.

Bij het periodiek onderhoud worden de beademingsinstellingen gecontroleerd en bij afwijkingen met de bedoelde instellingen wordt het CTB direct op de hoogte gebracht.

7.3.2 Correctief onderhoud

Onder correctief onderhoud wordt verstaan het opsporen en opheffen van aangemelde storingen in de apparatuur evenals reparaties die bij de uitvoering van preventief onderhoud en/of veiligheidsinspectie noodzakelijk blijken te zijn. Deze werkzaamheden worden samengevat in een rapport en schriftelijk of digitaal aan het CTB ter beschikking gesteld.

Werkzaamheden in het kader van correctief onderhoud worden schriftelijk of digitaal aan het CTB overlegd.

7.3.3 Richtlijnen onderhoud overige apparatuur

Buiten de apparatuur die gebruikt wordt bij chronisch beademde patiënten heeft ook de overige apparatuur onderhoud. Dit onderhoud wordt uitgevoerd bij het periodieke preventieve onderhoud (zie 7.4.1).

7.3.4 Reiniging en vervanging van disposables

Voor het reinigen en vervangen van disposables gelden de volgende regels:

- Indien de slangen zichtbaar verontreinigd zijn, wordt geadviseerd deze huishoudelijk te reinigen. Slangen met een klepcircuit worden standaard eenmaal in de drie maanden vervangen. Slangen bij een lekbeademingssysteem (BiPAP) worden eenmaal in de zes maanden vervangen.
- Geadviseerd wordt om de binnenzijde van de maskers eenmaal per dag met een vochtig doekje af te nemen. Indien zichtbaar verontreinigd huishoudelijk reinigen (met een pH neutraal schoonmaakmiddel). Deze worden standaard twee keer per jaar vervangen, tenzij er eerder mankementen ontstaan.
- Siliconencanules (zonder binnencanule): dagelijks wisselen en huishoudelijk reinigen met een wattenstaafje of gaasje.

- Canules met binnencanule: binnencanule tweemaal per dag wisselen, huishoudelijk reinigen en droog wegleggen.
- Als de gehele canule gewisseld wordt: in geval van een gecufte canule dient deze weggegooid te worden. In de praktijk wordt deze eenmaal in de vier tot zes weken gewisseld. In geval van een ongecufte canule eenmaal per week tot eenmaal per maand wisselen, huishoudelijk reinigen en droog wegleggen. Maximaal drie maanden gebruiken.
- De pot van de bevochtiger dient één keer per week schoongemaakt te worden.

Deze reinigingsinstructies zijn ontleend aan de voorschriften van de landelijke Werkgroep Infectiepreventie.

7.4 Veiligheidsinspectie

Door de leverancier/onderhoudsfirmat wordt tegelijkertijd met het periodiek onderhoud een veiligheidsinspectie uitgevoerd. Dit is een toetsing van de apparatuur op veiligheidsaspecten conform fabrieksspecificaties door de leverancier of onderhoudsfirmat van het apparaat. De veiligheidsinspectie wordt standaard uitgevoerd bij het periodieke preventieve onderhoud. Ook bij tussentijdse reparaties wordt deze inspectie uitgevoerd.

De bij de uitvoering van de veiligheidsinspectie gehanteerde werkwijze en meetmethode wordt in een checklist omschreven. Deze wordt door de firmat's die het onderhoud uitvoeren ter beschikking gesteld aan het CTB. Indien er een onveilige situatie wordt geconstateerd, wordt dit direct (dezelfde dag) gemeld aan het betreffende CTB, gevolgd door een schriftelijke melding. Ook wordt vermeld wat men (de firmat, het CTB) heeft ondernomen om de onveilige situatie op te heffen en wat de adviezen zijn om vergelijkbare onveilige situaties in de toekomst te voorkómen. Als hierbij inspanningen van het CTB vereist zijn, worden de resultaten hiervan besproken met de firmat.

Door de leverancier/onderhoudsfirmat wordt periodiek een veiligheidsinspectie van de apparatuur verricht.

Meldingen van onveilige situaties worden direct (dezelfde dag) door de leverancier aan het CTB gemeld.

7.5 Rolstoelopbouw

Deze paragraaf beschrijft de voorwaarden voor het veilig en ergonomisch opbouwen van beademingsapparatuur en uitzuigpompen op elektrisch aangedreven, handbewogen of duwrolstoelen dan wel scootmobielen.

7.5.1 Criteria voor opbouw van apparatuur op de rolstoel

De indicatie voor het opbouwen van apparatuur wordt gesteld door de behandelend CTB-arts. Het CTB hanteert criteria voor uitvoering van deze

opbouw (zie bijlage 8). De firma die de opbouw verricht, is verplicht een technicus van het CTB vooraf te consulteren.

De CTB-arts stelt de indicatie voor het opbouwen van apparatuur op de rolstoel en scootmobiel.

De opbouw dient te worden verricht volgens de adviezen van de technicus van het CTB.

De firma die de opbouw verricht, is verplicht vooraf een technicus van het CTB te consulteren.

7.5.2 Procedure

Het Centrum voor Thuisbeademing verzoekt de eigenaar van de rolstoel (de gemeente waar de patiënt woont of het verpleeghuis waar de patiënt verblijft op het moment van het verkrijgen van de rolstoel) toestemming te verlenen beademingsapparatuur op de rolstoel te laten plaatsen.

De technicus van het Centrum voor Thuisbeademing neemt contact op met de leverancier van de rolstoel of een andere door het CTB geselecteerde firma en geeft de opdracht tot plaatsing. Het Centrum voor Thuisbeademing zorgt ervoor dat de benodigde apparatuur bij de opbouwer komt en geeft zo nodig toelichting en advies.

De technicus van het Centrum voor Thuisbeademing voert na gereedkomen van de opbouw een eindkeuring uit aan de hand van een controlelijst. Aandachtspunten zijn onder andere de elektrische voorziening, de geleiding van het beademingscircuit met toebehoren, de mechanische afscherming en de veiligheid van het elektrisch systeem.

Het geheel wordt vastgelegd in een bij de aanvraag aangemaakt opbouwregistratiedocument. De opbouw wordt gedocumenteerd met foto's die bewaard worden in een rolstoeldossier.

De eigenaar van de rolstoel (verstrekker) is verantwoordelijk voor het onderhoud van de rolstoel. Het verdient aanbeveling dat de verstrekker periodiek onderhoud van de rolstoel laat plegen. De regelmaat van deze controles is afhankelijk van de afspraken die de gemeente of het verpleeghuis (de verstrekker) met de leverancier van de rolstoel heeft gemaakt. Het CTB wordt niet op de hoogte gesteld van de controles. Een rolstoel waarop beademingsapparatuur met toebehoren is gebouwd, dient ten minste eenmaal per jaar periodiek onderhouden te worden.

De eigenaar van de rolstoel is verantwoordelijk voor het onderhoud van de rolstoel.

Referenties

Chronische beademing vereist betere afstemming. Rapport IGZ Den Haag, augustus 2010

Werkgroep Infectiepreventie. Beleid reiniging, desinfectie en sterilisatie, 2004

(http://www.wip.nl/free_content/richtlijnen/11beleid%20reiniging%20desinfectie%20en%20sterilisatie.pdf).

Hoofdstuk 8 Chronische beademing en scholing

Inleiding

De zorg voor mensen met chronische beademing vraagt behalve bekwaamheid in een aantal specifieke vaardigheden ook inzicht in de complexiteit van deze zorg en de mogelijke risico's. Voor een veilig verblijf buiten het ziekenhuis is het daarom belangrijk dat de hulpverleners en mantelzorgers die de zorg aan chronisch beademde patiënten verlenen niet alleen adequate (bij)scholing ontvangen maar ook hun praktische vaardigheden goed onderhouden. Onderdeel van de zorg voor mensen met chronische beademing is het uitvoeren van voorbehouden en risicovolle handelingen. De voorwaarden waaronder deze handelingen door professionele hulpverleners uitgevoerd mogen worden, staan beschreven in de Wet BIG (wet beroepen individuele gezondheidszorg).

8.1. Wet BIG

De Wet BIG heeft als doelstelling de kwaliteit van de beroepsbeoefening te bevorderen, te bewaken en de patiënten te beschermen tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen van de hulpverlener. Het betreft een kaderwet die tot doel heeft de individuele gezondheidszorg te regelen. Het gaat hier om het beoordelen, bevorderen, bewaken, beschermen of herstellen van iemands gezondheid. In deze wet zijn naast de opleidingseisen en registratie de bevoegdheidsregelingen voor voorbehouden handelingen opgenomen. Ook regelt deze wet de naleving met behulp van het tuchtrecht en het strafrecht.

8.1.1 Voorbehouden handelingen

Met de komst van de Wet BIG is het iedereen toegestaan geneeskundige handelingen uit te voeren. Een aantal handelingen, de zogenaamde voorbehouden handelingen, mag zelfstandig alleen uitgevoerd worden door beroepsgroepen die in de wet bevoegd zijn verklaard. Dit betreft handelingen die, indien deze door een ondeskundige zouden worden uitgevoerd, voor een patiënt een aanmerkelijk risico kunnen vormen.

In de Wet BIG staat beschreven welke beroepsbeoefenaren zelfstandig bevoegd zijn tot het uitvoeren van deze handelingen. Beroepsbeoefenaren die zelfstandig bevoegd zijn om voorbehouden handelingen uit te voeren zijn: artsen, tandartsen en verloskundigen mits deze handelingen tot zijn/haar deskundigheidsgebied gerekend kunnen worden en hij/zij bekwaam is deze handeling uit te voeren.

In principe mogen alle beroepsbeoefenaren voorbehouden handelingen uitvoeren mits aan de wettelijke voorwaarden is voldaan.

In het kader van chronische beademing komen bij invasieve beademing via een tracheacanule de volgende voorbehouden handelingen voor:

- uitzuigen van de bovenste luchtwegen;
- verwisselen van de gehele tracheacanule.

Om chronische beademing adequaat en veilig te laten verlopen moeten er voorbehouden en risicovolle handelingen worden uitgevoerd. Overal worden voorbehouden handelingen opgedragen aan en uitgevoerd door professionele hulpverleners. Ook mensen voor wie de Wet BIG geen deskundigheidsgebied en opleidingseisen omschrijft en die tuchtrechtelijk niet aansprakelijk te stellen zijn, voeren voorbehouden en risicovolle handelingen uit.

Aan het uitvoeren van voorbehouden handelingen door professionele hulpverleners is een aantal regels verbonden (art 35 en 38 Wet BIG):

- de opdrachtgever (arts) is deskundig en bekwaam tot het stellen van de indicatie;
- de opdrachtgever (arts) geeft aanwijzingen en zorgt ervoor dat toezicht en tussenkomst mogelijk zijn, dit voor zover dit redelijker wijs nodig is;
- de opdrachtgever (arts) stelt vast dat de opdrachtnemer bekwaam is om de voorbehouden handelingen naar behoren uit te voeren;
- de opdrachtnemer (hulpverlener) handelt in opdracht van de zelfstandig bevoegde;
- de opdrachtnemer (hulpverlener) handelt volgens de gegeven aanwijzingen;
- de opdrachtnemer (hulpverlener) stelt vast dat hij/zij bekwaam is om de voorbehouden handelingen naar behoren uit te voeren.

Voor het uitvoeren in de praktijk betekent dit dat professionele hulpverleners voorbehouden handelingen kunnen uitvoeren als zij:

- a) een verzoek van een zelfstandig bevoegde, een arts, hebben. Dit wordt een uitvoeringsverzoek (zie 8.2) genoemd. Hierin staat beschreven welke voorbehouden en/of risicovolle handelingen bij desbetreffende patiënt uitgevoerd moeten worden;
- b) een protocol/handelingsschema hebben om de handelingen uit te voeren;
- c) bekwaam zijn;
- d) de dienstdoende CTB-verpleegkundige kunnen bereiken in geval van problemen bij de uitvoering van de voorbehouden/risicovolle handeling.

Ad a. De CTB's zorgen voor uitvoeringsverzoeken als patiënten thuis wonen. In instellingen waaraan een arts is verbonden zoals een verpleeghuis of revalidatiecentrum, wordt het uitvoeringsverzoek door deze arts gedaan.

Voorwaarden om de opdracht te geven, zijn:

- de arts dient zich ervan te vergewissen dat de opdrachtnemer, hulpverlener, bekwaam is;
- de arts kan, indien nodig, aanwijzingen geven;

- toezicht en tussenkomst zijn voldoende verzekerd door middel van de vierentwintiguurs bereikbaarheidsdienst van de CTB's.

Huisartsen zijn vaak niet bekwaam in de voorbehouden handelingen bij chronische beademing. In de praktijk toetsen zij geen hulpverleners en zijn zij niet in staat aanwijzingen te geven. De opdracht dient daarom door een CTB-arts te worden gegeven.

Ad b. In de mappen van de door het CTB begeleide chronisch beademde patiënten zitten protocollen/handelingsschema's (zie 8.4) aan de hand waarvan de voorbehouden handeling moet worden uitgevoerd.

Ad c. Onbekwaam is onbevoegd. Iedereen die een voorbehouden handeling uitvoert, moet bekwaam zijn. Om bekwaam te worden in de aan chronische beademing gerelateerde handelingen volgt een zorgverlener scholing onder auspiciën van een CTB.

Toetsing vindt binnen instellingen of organisaties plaats door zogenaamde gedelegeerde toetsers (zie 8.6) die werkzaam zijn binnen die instelling of organisatie en CTB-verpleegkundigen. De gedelegeerde toetsers worden opgeleid en getoetst door een CTB-verpleegkundige.

De Wet BIG voorziet in een dubbele toetsing: al dan niet via de gedelegeerde toetsers vergewist de opdrachtgever zich van de bekwaamheid van de hulpverlener. Daarnaast heeft de hulpverlener een eigen verantwoordelijkheid in het beoordelen van zijn eigen bekwaamheid. In het belang van de veiligheid van de patiënt is het kunnen uitvoeren van de handeling niet voldoende om bekwaam te zijn. De hulpverlener dient ook te weten wat het doel is van de handeling, welke complicaties er kunnen optreden en hoe daarop te reageren.

Ad d. Ieder CTB heeft een vierentwintiguurs bereikbaarheidsdienst waarop de hulpverlener kan terugvallen wanneer hij een probleem niet zelf kan oplossen en/of advies wenselijk acht.

Voor mantelzorgers die hulp verlenen, gelden bovenstaande regels niet. Om patiënten niet aan onnodig risico bloot te stellen, is het belangrijk dat deze hulpverleners goed geïnstrueerd zijn over de voorbehouden handelingen en de overige handelingen die nodig zijn om voor een patiënt met chronische beademing te zorgen. Zij krijgen instructie tijdens de opname in het ziekenhuis of bij de patiënt thuis.

Om bekwaam te worden in de aan chronische beademing gerelateerde handelingen volgt een zorgverlener scholing onder auspiciën van een Centrum voor Thuisbeademing.

8.1.2 Risicovolle handelingen

Handelingen die volgens de Wet BIG niet als voorbehouden zijn aangemerkt, kunnen wel risicovol zijn. Met deze handelingen dient men zorgvuldig om te gaan. In de Wet BIG staat hierover alleen dat beroepsbeoefenaren bij de uitvoering van risicovolle handelingen de nodige zorgvuldigheidseisen in acht dienen te nemen. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen risicovolle behandelingen bij non-invasieve beademing en risicovolle behandelingen bij invasieve beademing.

De CTB's hebben de volgende handelingen als risicovol bestempeld.

Bij non-invasief beademde patiënten:

- aan- en afsluiten beademing;
- airstacken;
- 'coughlator' behandeling (wel toetsing vereist in verband met hoog risico behandeling).

Bij invasief beademde patiënten:

- aan- en afsluiten beademing;
- balloneren;
- druppelen van fysiologisch zout (0,9%);
- opblazen dan wel legen van de cuff van de tracheacanule;
- verzorging van het tracheostoma;
- verwisselen van het canulebandje;
- verwisselen van een binnencanule;
- behandelen met de coughlator;
- aanstippen van wild vlees rond het tracheostoma;
- airstacken;
- opzetten spreekklep.

Risicovolle handelingen bij non-invasieve beademing worden aangeleerd door middel van instructie en overdracht via collega's. De handelingen worden uitgevoerd aan de hand van protocollen/handelingsschema's. Er vindt geen toetsing plaats.

Voor risicovolle handelingen bij invasieve beademing geldt dat deze tijdens de scholing worden behandeld, in de praktijk worden getoetst en worden uitgevoerd aan de hand van een handelingsschema.

8.2 Uitvoeringsverzoeken

Een uitvoeringsverzoek is een verzoek van een arts om een voorbehouden of risicovolle handeling uit te voeren. Uitvoeringsverzoeken worden gebruikt voor patiënten bij wie (professionele) hulpverleners in het kader van de chronische beademing voorbehouden en/of risicovolle handelingen uitvoeren in de verblijfssituatie.

Wanneer er in een instelling geen permanent medisch toezicht is dient er een uitvoeringsverzoek door het CTB gegeven te worden. Bij een verpleeghuis,

ziekenhuis of revalidatiecentrum is dit wel het geval en zal de desbetreffende specialist het uitvoeringsverzoek verstrekken. De uitvoeringsverzoeken worden elke vijf jaar geactualiseerd én zo nodig eerder in geval van tussentijdse (wets)wijzigingen die aanpassing van het uitvoeringsverzoek vereisen.

8.3 Raamovereenkomsten

Een raamovereenkomst is een overeenkomst waarin het hoofd van het CTB afspraken maakt met de directie van een instelling die de zorg voor een chronisch beademde patiënt levert. Door middel van raamovereenkomsten worden de afspraken over de zorg voor de chronisch beademde patiënt geregeld.

Punten die worden geregeld in een raamovereenkomst zijn:

- periodieke scholing;
- toetsing van de voorbehouden en risicovolle handelingen;
- afspraken over verantwoordelijkheden.

Aanvullend op de raamovereenkomst worden door de specialist van de instelling uitvoeringsverzoeken aan de medewerkers verstrekt.

De raamovereenkomst wordt elke vijf jaar geactualiseerd door het CTB én zo nodig eerder in geval van tussentijdse wetswijzigingen of andere wijzigingen die aanpassing van de raamovereenkomst vereisen.

Met individuele hulpverleners zoals ZZP'ers, vrijwilligers en PGB'ers wordt geen raamovereenkomst afgesloten. Zij hebben wel een uitvoeringsverzoek nodig en moeten bekwaam zijn om de voorbehouden handelingen bij chronisch beademde patiënten te mogen uitvoeren.

8.4 Protocollen/handelingsschema's

Een handelingsschema is een checklist waarin stap voor stap een vaardigheid wordt toegelicht. Handelingsschema's zijn afgeleid van de protocollen van de Centra voor Thuisbeademing en geschikt gemaakt voor hulpverleners buiten het ziekenhuis. De CTB-protocollen zijn instellingsgebonden en worden niet buiten het ziekenhuis gebruikt. Alle voorbehouden en risicovolle handelingen dienen uitgevoerd te worden volgens een handelingsschema. De handelingsschema's die op de patiënt van toepassing zijn bevinden zich in de CTB-map bij de patiënt. De handelingsschema's worden verstrekt door de CTB's. De CTB's zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de handelingsschema's. Aanpassingen in de handelingsschema's dienen geaccordeerd te worden door de CTB-arts. Elke vijf jaar worden de handelingsschema's geactualiseerd. Handelingsschema's zijn te vinden op de websites van de CTB's en de VSCA.

De CTB-verpleegkundige zorgt ervoor dat de meest actuele handelingsschema's beschikbaar zijn voor de patiënt en zijn hulpverleners.

In de loop van 2012 zijn er uniforme handelingsschema's beschikbaar via de websites van de CTB's en VSCA. Indien een handelingsschema gewijzigd

wordt, worden patiënten en hulpverleners hierover schriftelijk en via de website geïnformeerd. Tijdens de huisbezoeken wordt gecontroleerd of de actuele handelingsschema's in de CTB-map van de patiënt aanwezig zijn.

8.5 Scholing en bekwaamheid

De CTB's verzorgen scholing om hulpverleners voor te bereiden op de verzorging van chronisch beademde patiënten buiten het ziekenhuis.

De scholingen die de CTB's verzorgen, omvatten meer dan alleen het aanleren van de uitvoering van voorbehouden en risicovolle handelingen. De scholingen worden gegeven door CTB-verpleegkundigen die hun op dagelijkse praktijkervaring gestoelde kennis gekoppeld aan recente inzichten in de zorg voor chronisch beademden overdragen aan de cursisten. Voor een veilig verblijf thuis dient de hulpverlener ook in staat te zijn de beademingsapparatuur met toebehoren op de juiste wijze te gebruiken. Hij moet alarmen van de beademingsapparatuur correct kunnen interpreteren en de daarop volgende noodzakelijke handeling kunnen uitvoeren. Kleine en grote storingen moeten zodanig opgevangen kunnen worden dat de patiënt die afhankelijk is van zijn beademingsapparatuur zich in veilige handen weet. Voor de inhoud van de scholing en bijscholing zie bijlage 9.

8.5.1 Doelgroepen en scholingstraject

Het scholingstraject voor hulpverleners die beroepsmatig hulp verlenen, leidt tot het behalen van een bekwaamheidsverklaring voor de voorbehouden en risicovolle handelingen bij chronische beademing. De scholing wordt door de CTB's regelmatig aangeboden en is bij voorkeur binnen een maand maar uiterlijk binnen drie maanden na aanmelding beschikbaar.

Er geldt een open inschrijving. In overleg met het CTB is scholing op locatie mogelijk.

Het scholingstraject bestaat uit:

- theoretisch onderwijs met als afsluiting een theorietoets;
- vaardigheidstraining in het skillslab van:
 - o de voorbehouden en risicovolle handelingen
 - o apparatuurkennis inclusief reinigingsinstructies
 - o alarminterpretatie en opvolging
 - o vitale medische spoedbehandelingen, specifiek het vrijmaken en vrijhouden van de luchtwegen en handmatige beademing op tracheacanule en met mondneusmasker
 - o hoe te handelen bij problemen met de chronische beademing;
- oefenperiode in de praktijk in de eigen instelling waarin de vaardigheden onder leiding van ervaren collega's in de praktijk geoefend worden;
- praktijktoets waarin namens de CTB-arts de bekwaamheid van de cursist wordt vastgesteld.

Wanneer de bekwaamheid van de cursist is vastgesteld, ontvangt hij een bekwaamheidsverklaring waarin beschreven staat voor welke handelingen hij bekwaam is.

De cursist is bekwaam voor de getoetste handelingen als hij een bekwaamheidsverklaring heeft en zichzelf bekwaam acht. Het op peil houden van de bekwaamheid is een verantwoordelijkheid van de individuele beroepsbeoefenaar en de werkgever.

De bekwaamheidsverklaring is drie jaar geldig. Voor het verlengen van de bekwaamheidsverklaring is hertoetsing van theoretische kennis, praktische vaardigheden en inzicht in mogelijke risico's verplicht. Bij een onvoldoende toetsresultaat zijn de instelling/organisatie en zorgverlener verantwoordelijk voor het opnieuw verwerven van bekwaamheid, zonder welke de voorbehouden en risicovolle handelingen niet meer mogen worden uitgevoerd.

Instellingen en organisaties waar patiënten met chronische beademing verblijven, dienen een beleid te hebben voor het onderhouden van de bekwaamheid van de eigen zorgverleners. Binnen dit beleid dienen afspraken vermeld te worden over de minimale frequentie van de uitvoering van de voorbehouden handelingen door de medewerkers.

In verpleeghuizen en revalidatiecentra waar respectievelijk de specialist ouderengeneeskunde of de revalidatiearts hoofdbehandelaar is, geldt dat deze artsen verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de voorbehouden en risicovolle handelingen. De scholing van de voorbehouden en risicovolle handelingen kan de arts uitbesteden aan het CTB. De toetsing kan aan de gedelegeerde toetsers (zie 8.6) overgedragen worden.

De instellingsarts dient er zelf zorg voor te dragen dat hij over voldoende kennis beschikt zodat hij, indien noodzakelijk, kan ingrijpen, ondersteunen en bijsturen. Deskundigheidsbevordering van deze artsen zal in de nabije toekomst door de Centra voor Thuisbeademing worden aangeboden.

Mantelzorgers, veelal ouders, partners, familieleden en vrienden, verlenen dezelfde handelingen als professionele hulpverleners. Zij dienen daarom dezelfde vaardigheden te bezitten als de professionals. Per patiënt gaat het zelden over grote groepen mantelzorgers. Voor deze groep is 'bedside teaching' geschikt omdat deze manier van onderwijs zich leent om toe te spitsen op de specifieke situatie van de patiënt en op gerichte kennisoverdracht. De training begint tijdens het instellingstraject van de chronisch beademde patiënt. De mantelzorgers krijgen tijdens dit traject instructie over het gebruik van de apparatuur, het aansluiten en bedienen van de beademingsapparatuur, de handelingen die nodig zijn om het slijm uit de luchtwegen te verwijderen, alarmopvolging, vitale medische

spoedbehandelingen (openen en open houden van de luchtweg) en hoe te handelen bij problemen met de chronische beademing. De vaardigheden worden getraind door het CTB. Voor mantelzorgers is formele toetsing van vaardigheden niet vereist en er worden geen bekwaamheidsverklaringen afgegeven.

Scholing van professionele hulpverleners in de zorg voor chronisch beademde patiënten buiten het ziekenhuis is bij voorkeur binnen een maand maar uiterlijk binnen drie maanden na aanmelding beschikbaar.

Het scholingstraject voor professionele zorgverleners leidt tot het behalen van een bekwaamheidsverklaring voor de aan chronische beademing gerelateerde handelingen.

De bekwaamheidsverklaring is drie jaar geldig. De zorgverlener is samen met de werkgever verantwoordelijk voor het op peil houden van de eigen bekwaamheid.

Voor het verlengen van de bekwaamheidsverklaring is hertoetsing van theoretische kennis, praktische vaardigheden en inzicht in mogelijke risico's verplicht.

Instellingen en organisaties waar patiënten met chronische beademing verblijven, hebben een beleid voor het onderhouden van de bekwaamheid van de eigen zorgverleners.

8.6 Gedelegeerde toetsers

Gedelegeerde toetsers zijn speciaal door het CTB opgeleide hulpverleners van een instelling of organisatie waar patiënten met chronische beademing verblijven. Zij toetsen namens de CTB-arts de professionele hulpverleners. Ze toetsen en begeleiden collega's in de uitvoering van alle handelingen bij invasieve beademing.

Daarnaast heeft de gedelegeerde toetsers een belangrijke rol in het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van zorg bij invasief beademde patiënten. Ook zorgt de gedelegeerde toetsers voor continuïteit van handelen en is hij, naast de patiënt, een aan te spreken persoon voor het CTB.

Een gedelegeerde toetsers bezit ruime ervaring met chronische beademing en de daaraan verbonden voorbehouden handelingen.

Hulpverleners kunnen gedelegeerde toetsers worden als ze bekwaam, stressbestendig en oplossingsgericht zijn en affiniteit hebben met zowel chronische beademing als het instrueren en toetsen van collega's. Zij hebben de cursus "gedelegeerde toetsers" bij een CTB gevolgd en zijn door een CTB-verpleegkundige beoordeeld op hun vaardigheden in het instrueren van kennis, het geven van feedback en beoordelen van de kwaliteit van geleverde zorg.

De cursus gedelegeerde toetser duurt een dag. In de cursus worden de volgende onderwerpen behandeld:

- leerstijlen;
- geven van feedback;
- beademing en hoe te handelen bij problemen met de chronische beademing;
- voorbehouden en risicovolle handelingen.

Na het volgen van de cursus wordt een toets afgenomen door een CTB-verpleegkundige. Indien de toets voldoende wordt beoordeeld, krijgt de cursist een bekwaamheidsverklaring gedelegeerde toetser en mag hij namens de CTB-arts collega's toetsen. De bekwaamheidsverklaring gedelegeerde toetser is drie jaar geldig.

Binnen drie jaar dienen afspraken gemaakt te zijn voor bijscholing en hertoetsing. Hiervoor bieden de centra bijscholingen aan.

Toetsing van de aan chronische beademing gerelateerde handelingen van professionele zorgverleners vindt plaats door gedelegeerde toetsers of door een CTB-verpleegkundige.

Gedelegeerde toetsers zijn speciaal opgeleide zorgverleners van een instelling of organisatie waar patiënten met chronische beademing verblijven. Zij toetsen namens de CTB-arts de zorgverleners van hun eigen instelling of organisatie.

De bekwaamheidsverklaring gedelegeerde toetser is drie jaar geldig.

8.7 Bijscholing

Bijscholing draagt bij aan het op peil houden of verhogen van de kwaliteit van zorg die aan de chronisch beademde patiënt geboden wordt. Het initiatief voor bijscholing gaat uit van de individuele zorgverlener en/of de instelling. De bijscholing wordt door het CTB gegeven. De verantwoordelijk CTB-verpleegkundige kan ook een bijscholing initiëren wanneer hij dit vanwege hiaten in de zorg noodzakelijk acht. Daarvoor is altijd overleg met en toestemming van de leiding van de instelling nodig. In overleg met de instelling kan de bijscholing inhoudelijk op maat worden gemaakt en op locatie worden gegeven.

Referenties

AARC clinical practice guideline: Long-term invasive mechanical ventilation -2007 revision & update respiratory care 2007 vol 52 (1) 1056-1062.

American Association for Respiratory Care. AARC Clinical Practice Guidelines. Providing patient and caregiver training 2010. Respir Care. 2010 Jun;55(6):865-9. PubMed PMID: 20508661.

Clifa. Protocollen / richtlijnen / samenvattingskaarten.
(<http://www.clifa.nl/ClifaProtocollenBegrippen.html>)

Die de AC. Stappenplan voorbehouden handelingen. December 1996. Wet BIG, tekst en toelichting editie 2005-2006. SDU Uitgevers BV 2005
(http://www.curadomi.nl/kittzprotocollen/prot_boek/docb_sys/pdf/info/protocol/wet_big/voorbehouden_risicovol_overig.pdf)

IGZ Rapport: Chronische beademing vereist betere afstemming (www.IGZ.nl). 26 augustus 2010.

IGZ-handhavingskader. Richtlijn voor transparante handhaving. Inspectie voor de Gezondheidszorg. Den Haag, 12 december 2008.

Informatie Rijksoverheid: Wat is mantelzorg.
(<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/mantelzorg/vraag-en-antwoord/wat-is-mantelzorg.html>)

KNMG. Voorbehouden handelingen in de praktijk. Versie 3.0, 2002

Leytens J, Wagner C. Inventarisatie en beoordeling van bestaande richtlijnen en protocollen in de verpleging en de verzorging. Utrecht: Nivel, 1999.

Onder voorbehoud. De Wet BIG. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Rijswijk, september 1996.

Peet R van der, V&VN. Voorbehouden en risicovolle handelingen, 20-03-2008
(<http://goo.gl/G7HeL>)

Protocollen Voorbehouden, risicovolle en overige handelingen, Vilans 15-03-2008.

Hoofdstuk 9 Implementatie van de veldnorm chronische beademing

Dit hoofdstuk beschrijft de stappen die zijn ondernomen ter bevordering van de implementatie van de veldnorm. Onder implementatie wordt verstaan 'een geheel van doelgerichte, samenhangende activiteiten om de invoering van een bepaalde werkwijze of product te bewerkstelligen of een bepaalde verandering op gang te brengen' (Grol, 2006).

Het implementatieplan van de veldnorm onderscheidt drie fasen:

- 1) Ontwikkeling van de veldnorm. In deze fase zijn activiteiten uitgevoerd om te garanderen dat er vanaf het begin rekening is gehouden met de doelgroep en eindgebruikers.
- 2) Verspreiding van de veldnorm. In deze fase zijn activiteiten uitgevoerd om te garanderen dat alle leden van de doelgroep, dus alle professionals en organisaties die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met chronische beademing, daadwerkelijk geïnformeerd zijn over de veldnorm.
- 3) Vervolgactiviteiten gericht op invoering in de dagelijkse praktijk. In deze fase staat een set vervolgactiviteiten centraal die (kunnen) worden ingezet om te garanderen dat (onderdelen uit) de veldnorm verder worden ondersteund en ingevoerd in de praktijk.

9.1 De ontwikkeling van de veldnorm

Tijdens het ontwikkelproces is rekening gehouden met de toepasbaarheid en toepassing van de veldnorm in de praktijk. Voor de VSCA was duidelijk dat een norm alleen verschil kan maken als hij ontwikkeld én gedragen wordt door het hele veld. Deze visie leidde er toe dat al tijdens de ontwikkeling concreet aandacht is besteed aan de implementatie van de norm. Hiertoe zijn specifiek de volgende activiteiten uitgevoerd:

Bij de ontwikkeling is uitgegaan van een procesbeschrijving van de keten van zorg rond chronische beademing. De veldnorm sluit nauw aan op de bevindingen (knelpunten) uit het rapport "Chronische beademing vereist betere afstemming". De normen richten zich op de afstemming, coördinatie en verantwoordelijkheden binnen de keten, de deskundigheid van de betrokken zorgverleners en de beademingsapparatuur en alarmering.

Vanaf de start van de ontwikkeling is samenwerking gezocht met de partijen en beroepsbeoefenaren die een rol spelen in de chronische beademingsketen. Het feit dat zowel de direct betrokken zorgverleners en instellingen als diverse beroeps- en brancheverenigingen erbij betrokken werden, vroeg om een heldere projectstructuur. Die was nodig om de complexiteit van zorg goed

inzichtelijk te maken en in korte tijd resultaten te boeken. Vier parallel werkende werkgroepen bogen zich over de inhoud van de procesbeschrijvingen, aangestuurd door een projectgroep bestaande uit medisch specialisten en managers van de CTB 's en een zorginstelling.

Rond een tweetal onderdelen van de veldnorm zijn werkbijeenkomsten georganiseerd. Scholing bij chronische beademing en afstemming in de chronische beademingsketen vroegen expliciet om inbedding in en aansluiting bij bestaande praktijken in de zorg. Met de bij deze thema's betrokken partijen is aan de hand van stellingen gediscussieerd om tot consensus over de te stellen normen te komen.

Ook het perspectief van patiënten en direct betrokkenen werd er expliciet bij betrokken. Er is een focusgroepbijeenkomst met chronisch beademde patiënten en hun mantelzorgers georganiseerd. Daarnaast werd met tal van individuele chronisch beademde patiënten gesprekken gevoerd en werden zowel individuele patiënten als patiëntenverenigingen en de cliëntenraad van Fokus gevraagd commentaar te leveren op de conceptveldnorm.

Vlak voor de commentaarronde vond een zogenoemde denktankbijeenkomst plaats. Voor de denktank werden partijen uitgenodigd die een belangrijke rol spelen bij de implementatie van de veldnorm chronische beademing. Aan het NHG, de V&VN, Verenso, de NFU, Actiz, VGN, NPCF, BTN, SPOT en NVZ werd gevraagd mee te denken over aansluiting bij bestaande richtlijnen en normen, organisatorische consequenties van de invoering van de veldnorm en activiteiten die bekendheid met en naleving van de norm kunnen bevorderen.

Om een goed draagvlak onder de gebruikers of doelgroep te garanderen, zijn alle betrokken beroepsverenigingen en brancheorganisaties gevraagd om de veldnorm, voordat deze verspreid wordt, ter becommentariëring voor te leggen aan hun achterban.

9.2 De verspreiding van de veldnorm en ondersteunende activiteiten

Het verspreiden van de veldnorm onder de doelgroep is een tweede belangrijke stap voor de succesvolle implementatie van deze veldnorm. Hiertoe zijn specifiek de volgende activiteiten uitgevoerd:

Met beoogde gebruikers zijn de bestaande infrastructures / samenwerkingsverbanden in kaart gebracht. De veldnorm wordt aangeboden aan alle verenigingen van de disciplines die hebben meegewerkt aan de totstandkoming van de veldnorm. Hen wordt nadrukkelijk gevraagd hun leden te attenderen op het verschijnen van de nieuwe veldnorm. Een digitale versie van de veldnorm wordt in ieder geval aangeboden via de websites van: VSCA, V&VN, NHG (<http://nhg.artsennet.nl>), NVIC, NVALT, NIV, VRA, Verenso, NVA, NVN, NVZ en CBO (www.cbo.nl); onder 'Overzicht richtlijnen'.

Naast het verspreiden van de veldnorm worden de volgende activiteiten verzorgd:

- een landelijke 'invitational conference' op 18 januari 2012 (organisatie: IGZ);
- presentatie van de veldnorm op de landelijke CTB-dag (maart 2012);
- het publiceren van een artikel in Medisch Contact (januari 2012);
- het publiceren van een artikel in Contact (ledenblad VSN, maart 2012);
- het uitbrengen van een persbericht (januari 2012);
- het plaatsen van nieuwsberichten op diverse websites (januari 2012).

9.3 Vervolgactiviteiten op veldnorm chronische beademing 1.0

In deze paragraaf wordt een onderscheid gemaakt tussen vervolgactiviteiten die gericht zijn op een verdere uitwerking van enkele complexe onderdelen van de chronische beademingsketen en vervolgactiviteiten die specifiek gericht zijn op het faciliteren van de toepassing van de veldnorm in de praktijk.

9.3.1 Activiteiten gericht op uitwerking van complexe onderdelen van de keten

Tijdens de ontwikkeling van de veldnorm chronische beademing werd duidelijk dat het grootste deel van de zorg in de keten in kaart gebracht kon worden binnen het tijdsbestek dat beschikbaar was. Een aantal thema's vroeg echter vanwege hun complexiteit om meer verdieping:

- Met de ontwikkeling van stroomschema's voor chronisch beademde patiënten ten behoeve van de handelswijze bij korte stroomstoringen is een start gemaakt. Verdere uitwerking en verspreiding vindt plaats in 2012.
- Bij langdurige stroomstoringen of andere calamiteiten die de continuïteit van chronische beademing bedreigen is samenwerking met het GHOR vereist om tot een goed protocol te komen. Het overleg ten behoeve van de ontwikkeling van dit protocol is gestart, verdere uitwerking vindt plaats in 2012.
- Het vervoer per ambulance van patiënten met chronische beademing is als duidelijk knelpunt gesignaleerd. Om dit probleem op een gestructureerde wijze aan te pakken is samenwerking met Ambulance Zorg Nederland nodig. Verkennende gesprekken zijn gestart. AZN ziet het gesignaleerde probleem als onderdeel van een patiëntveiligheidsprogramma voor de ambulancezorg. Dit programma loopt van 2011 tot 2013. De CTB's streven naar realisatie van een protocol voor veilig vervoer van chronisch beademden per ambulance in 2012.
- Voor het leren in de chronische beademingsketen wordt een voorzet gemaakt in paragraaf 6.4. Er wordt een aantal momenten binnen de keten benoemd waarop overleg over incidenten en de leerpunten die hieruit voortkomen plaatsvindt. Verspreiding binnen de totale keten vraagt om een nadere uitwerking, samen met de ketenpartners. Op de 'invitational

conference' in januari 2012 wordt dit onderwerp besproken, in de loop van 2012 wordt de ontwikkeling van dit systeem verder geconcretiseerd.

- Ook voor casemanagement wordt in deze veldnorm een aantal uitgangspunten gedefinieerd. Tegelijkertijd worden er knelpunten gesignaleerd: het houden van eigen regie in crisissituaties, het zicht houden op het evenwicht tussen patiënt, (mantel)zorgers en techniek en de behoefte aan en toegang tot de informatie die nodig is om zorg te kunnen coördineren. Dientengevolge is de norm gesteld dat de inhoudelijke en organisatorische aspecten van casemanagement in de chronische beademingsketen in kaart gebracht dienen te worden.

9.3.2 Activiteiten gericht op invoering van de veldnorm in de dagelijkse praktijk

Het ontwikkelen en verspreiden van de veldnorm met aanbevelingen omtrent 'goede' zorg voor patiënten alleen volstaat over het algemeen niet om toepassing van alle normen in de dagelijkse praktijk te garanderen. Een systematische aanpak en goed geplande implementatieactiviteiten zijn meestal noodzakelijk om gebruik in de praktijk verder te bevorderen of te waarborgen. Om de invoering in de praktijk te faciliteren, worden de volgende afgeleide producten (hulpmiddelen) ontwikkeld:

- Huisartsenbrochure Chronische beademing. Gezien het feit dat de huisarts hoofdbehandelaar is wanneer een chronisch beademde patiënt thuis verblijft en het feit dat 83% van de totale groep chronisch beademden thuis woont, is het van belang dat de huisarts goed geïnformeerd is. Compacte informatie, gericht op de praktijk van de huisarts, verspreid via de patiënt en/of de CTB's, kan hier een belangrijke bijdrage aan leveren. De VSCA zal in 2012 in afstemming met het NHG deze brochure ontwikkelen en verspreiden.
- Update en verspreiding landelijke protocollen en handelingsschema's. Alle betreffende documenten worden doorgelicht en zo nodig geactualiseerd. In de loop van 2012 zijn uniforme handelingsschema's beschikbaar via de websites van de CTB's.
- Informatiefolder voor patiënten in de beslisfase. Tijdens een focusgroepbijeenkomst hebben patiënten aangegeven het belangrijk te vinden om naast de informatie die zij tijdens het bezoek aan het CTB krijgen informatie op schrift te ontvangen die hen kan helpen om een goede afweging te maken bij de keuze voor chronische beademing. Deze schriftelijke informatie helpt hen ook om hun naasten te informeren. Deze folder wordt in de loop van 2012 ontwikkeld.
- Samenvattingskaarten voor nader te bepalen disciplines naar aanleiding van de veldnorm.

Het ontwikkeltraject van de veldnorm heeft meer ideeën voor vervolgactiviteiten gegenereerd. Gedacht wordt onder andere aan het ontwikkelen van:

- een informatiedrager voor de chronisch beademde patiënt bij medische interventies en ziekenhuisbezoek (bijvoorbeeld brief, USB, SOS-kaartje);
- andere mogelijkheden voor scholing (e-learning, digitale modules, transparantie van het landelijke aanbod van scholing rond chronische beademing);
- ketenindicatoren, keurmerk;
- ontwikkelen van een veldnorm chronische beademing voor de leeftijdsgroep nul tot en met zestien jaar op basis van deze veldnorm 1.0;
- keuze-informatie over verblijfplaatsen voor patiënten met chronische beademing (locatie en kwaliteit);
- model medepatiënt als gids: lotgenotencontact, inschakelen ervaringsdeskundigen op sleutelmomenten in het traject.

De uitvoering van deze activiteiten is afhankelijk van financiering, beschikbare tijd en mogelijke personele inzet.

De vier CTB's in Nederland spreken de intentie uit om samenwerking op het terrein van scholing, onderzoek, innovatie, inkoop en zorg vanaf 2012 verder vorm te geven. Er zal gezocht worden naar een vorm waarin alle gemeenschappelijke activiteiten kunnen worden gecoördineerd en uitgevoerd. De CTB's gaan begin 2012 in overleg met de NFU over de randvoorwaarden voor het leveren van goede zorg voor chronisch beademden vanuit het CTB als expertisecentrum. Naast personele en facilitaire voorzieningen zal ook de toegenomen scholingsbehoefte in het veld en de rol van de CTB's hierin besproken worden.

Tot slot: de nummering van de huidige versie: 1.0 geeft aan dat er een vervolg op dit document zal volgen. Een veldnorm is een levend document: niet alleen de uitwerkingen die genoemd worden onder 9.3.1 zullen tot aanvullingen leiden, ook het werken met de norm en het voortdurend leren van de praktijk van elke dag zal tot nieuwe inzichten en aanpassingen van de veldnorm leiden. In versie 2.0 zal aan dit vervolg vorm gegeven worden.

Referenties

Fleuren MAH, Wiefferink CH, Paulussen TGWM. Determinanten van innovaties in gezondheidszorgorganisaties; systematische literatuurreview. Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG), 2006; 160-167.

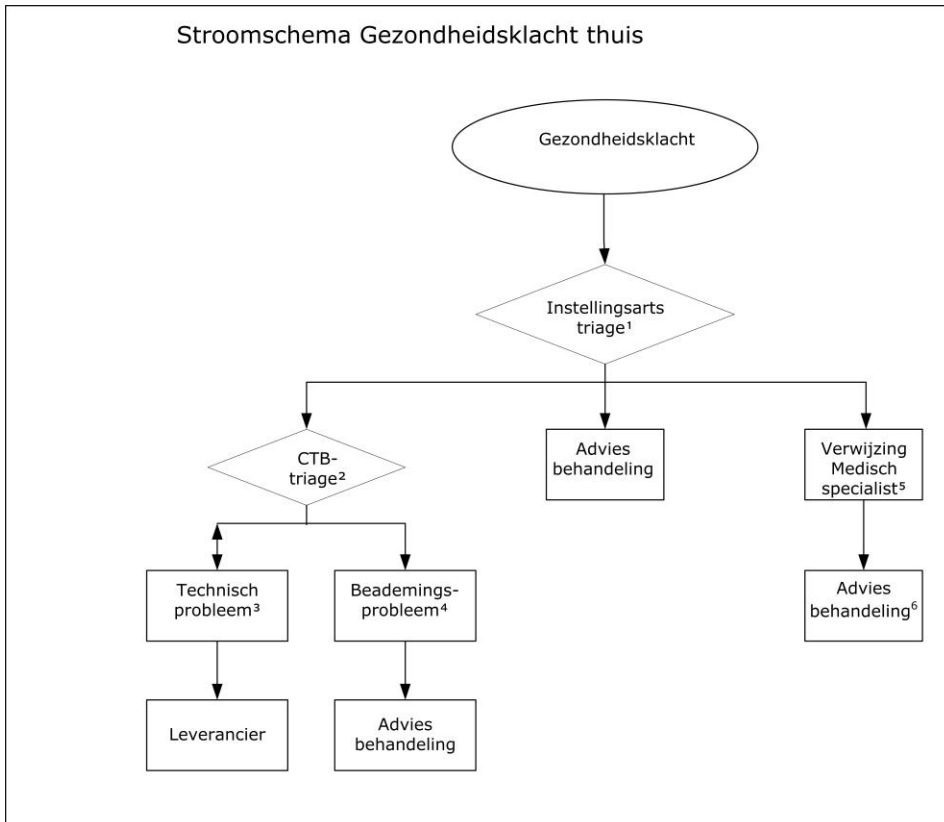
Grol, R.P.T.M. & Wensing, M.J.P. Implementatie: effectieve verbetering in de patiëntenzorg. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg; 2006.

Harmsen M., Wensing M. en Grol R.P.T.M. Implementatie van richtlijnen en innovaties. Lessen uit de praktijk, Nijmegen: Centre for Quality of Care Research (WOK) 2002.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. Chronische beademing vereist betere afstemming. Den Haag: IGZ, augustus 2010

Koot j., Pos S., Rietveld S. Focus op Implementatie van Richtlijnen ontwikkeling van een checklist en een meetinstrument. Regieraad, Kwaliteit van Zorg 2010.

ZonMw - Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorg innovatie.
Implementatie. www.zonmw.nl/implementatie



Stroomschema 2. Gezondheidsklacht thuis

Toelichting bij stroomschema Gezondheidsklacht thuis

Stroomschema 2 is van toepassing voor chronisch beademde patiënten die thuis wonen of in een instelling waaraan geen instellingsarts verbonden is. Het schema beschrijft wat de mogelijke routes zijn bij niet-acuut levensbedreigende gezondheidsklachten. Bij acute of levensbedreigende klachten dient contact opgenomen te worden met 112. De SEH-arts overlegt met de CTB-arts of de medisch specialist.

1. Beademingsgerelateerd

De eerste afweging in de thuissituatie is of de klacht beademingsgerelateerd is of niet. Wanneer wordt geschat dat de gezondheidsklacht het gevolg is van de beademing of een effect heeft op de beademing, wordt contact opgenomen met het CTB. Ook bij twijfel of een gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is dan wel invloed heeft op de beademing neemt de patiënt contact op met het CTB. In alle andere gevallen neemt de patiënt contact op met de huisarts.

2. CTB-triage

Er is vierentwintig uur per dag gedurende zeven dagen per week een dienstdoend CTB-verpleegkundig consulent bereikbaar. Er is altijd een CTB-arts (longarts, internist of intensivist) als achterwacht bereikbaar. Buiten kantooruren is de CTB-verpleegkundige de primair aan te spreken persoon, in samenspraak met de CTB-arts. Bij de triage wordt beoordeeld of de klacht technisch van aard is of een andere oorzaak heeft. Zo nodig overlegt het CTB met een andere medisch specialist.

3. Technisch probleem

Bij een zuiver technisch probleem van het beademingsapparaat of de uitzuigapparatuur kan de patiënt of hulpverlener rechtstreeks contact opnemen met de leverancier van de beademingsapparatuur die vierentwintig uur per dag bereikbaar is. Het CTB dient door de firma op de hoogte te worden gebracht van een eventueel probleem. Bij twijfel of het probleem alleen technisch is, kan overlegd worden met het CTB.

4. Beademingsprobleem

Bij een medisch probleem dat mogelijk gerelateerd is aan de beademing (bijvoorbeeld benauwdheid) dient altijd contact gezocht te worden met het CTB. De CTB-verpleegkundige is voor de patiënt de eerst aan te spreken persoon; hij kan indien nodig overleggen met de dienstdoende CTB-arts/longarts/ internist/intensivist. Afhankelijk van de uitkomst van dit overleg kan besloten worden tot advies en/of behandeling. Het overleg kan ook leiden tot het verzoek aan de huisarts om de patiënt thuis te zien en beoordelen.

Indien bij inventarisatie van het probleem blijkt dat patiënt in het ziekenhuis gezien moet worden door een specialist en aansluitend eventueel moet worden opgenomen, bepaalt het CTB in overleg met de huisarts waar die opname moet plaatsvinden. De ernst van het probleem, het al dan niet spoedeisende karakter en de eventuele relatie met de beademing zijn hierbij leidend.

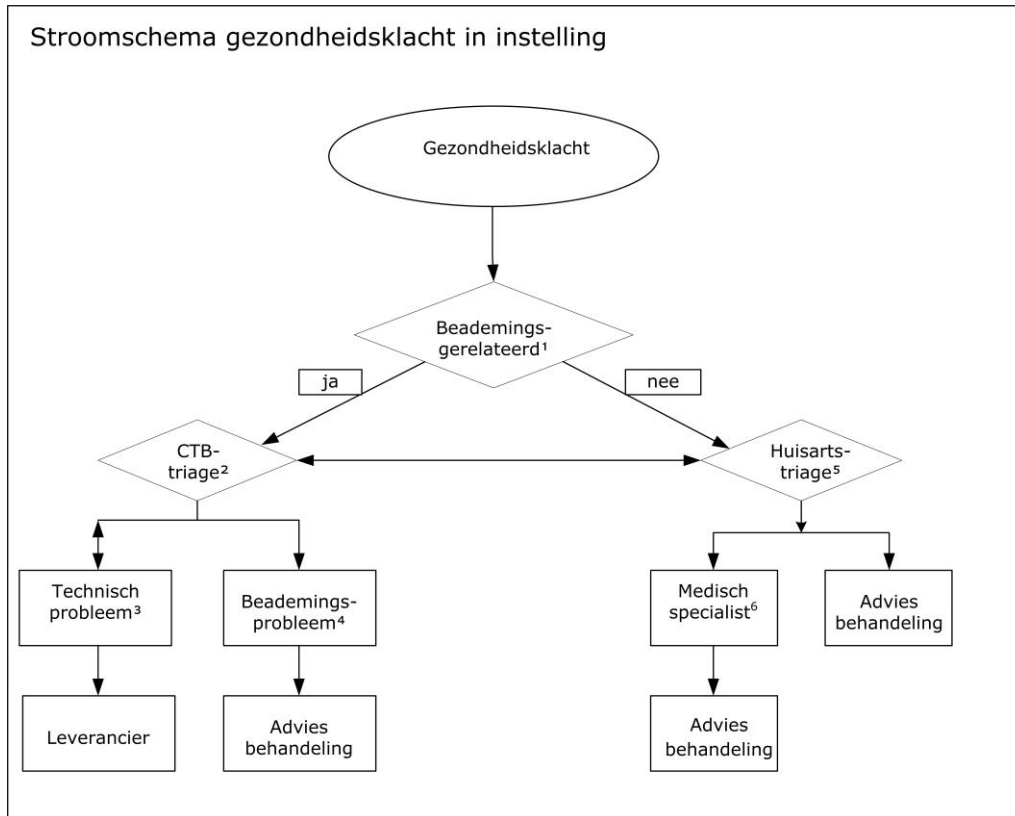
5. Huisartstriage

Wanneer een patiënt zich meldt bij zijn huisarts en de inschatting is dat de klacht niet beademingsgerelateerd is, beslist de huisarts of hij zelf adviseert en/of behandelt of dat verwijzing naar een medisch specialist geïndiceerd is. De huisarts dient bij verwijzing en/of opname de specifieke omstandigheden van de chronisch beademde patiënt te vermelden. Bij twijfel of de klacht beademingsgerelateerd is en/of de behandeling effect kan hebben op de beademing neemt de huisarts contact op met het CTB.

6. Medisch specialist

De medisch specialist beoordeelt of advies en/of behandeling geïndiceerd is en of de klacht poliklinisch dan wel klinisch behandeld dient te worden. Wanneer de inschatting of verwachting is dat de behandeling invloed kan hebben op de beademing, dient altijd overleg gepleegd te worden met de dienstdoende CTB-arts. De arts bij wie de patiënt zich presenteert in het ziekenhuis is verantwoordelijk voor afstemming met de dienstdoende CTB-arts. Dit geldt ook voor artsen die de patiënt vervolgens (mee)behandelen en/of overnemen.

Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in het ziekenhuis hoort thuis op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling. Onder specifieke voorwaarden kan hier, in overleg met de dienstdoende CTB-arts, van afgeweken worden.



Stroomschema 3. Gezondheidsklacht in instelling

Toelichting bij stroomschema Gezondheidsklacht in instelling

Stroomschema 3 is van toepassing voor chronisch beademde patiënten in een instelling waaraan een instellingsarts verbonden is. Het schema beschrijft wat de mogelijke routes zijn bij niet-acuut levensbedreigende gezondheidsklachten. Bij acute of levensbedreigende klachten dient contact opgenomen te worden met 112. De SEH-arts overlegt met de CTB-arts of de medisch specialist.

1. Instellingsarts triage

De eerste afweging is of de klacht beademingsgerelateerd is of niet; de tweede of de instellingsarts zelf kan behandelen en/of adviseren of dat verwijzing naar een medisch specialist geïndiceerd is. Als de inschatting is dat de gezondheidsklacht wordt veroorzaakt door de beademing of een effect heeft op de beademing, wordt contact opgenomen met het CTB.

2. CTB-triage

Er is vierentwintig uur per dag gedurende zeven dagen per week een dienstdoend CTB-verpleegkundig consulent bereikbaar. Er is altijd een CTB-arts/longarts/internist/intensivist als achterwacht bereikbaar. Buiten kantooruren is de CTB-verpleegkundige de primair aan te spreken persoon, in samenspraak met de CTB-arts. Bij de triage wordt beoordeeld of de klacht technisch van aard is of een andere oorzaak heeft. Zo nodig overlegt het CTB met een andere medisch specialist.

3. Technisch probleem

Bij een zuiver technisch probleem van de beademingsapparatuur, de uitzuigapparatuur of de hoestmachine kan de patiënt of hulpverlener rechtstreeks contact opnemen met de leverancier van de beademingsapparatuur die vierentwintig uur per dag bereikbaar is. Het CTB dient door de firma op de hoogte te worden gebracht van het eventuele probleem. Bij twijfel of het probleem alleen technisch is, wordt overlegd met het CTB.

4. Beademingsprobleem

Bij een medisch probleem dat mogelijk gerelateerd is aan de beademing (bijvoorbeeld benauwdheid) dient altijd contact gezocht te worden met het CTB. De verpleegkundig consulent is voor de patiënt de eerst aan te spreken persoon; hij kan indien nodig overleggen met de dienstdoende CTB-arts/longarts/internist/intensivist. Afhankelijk van de uitkomst van dit overleg kan besloten worden tot advies en/of behandeling.

Indien bij inventarisatie van het probleem blijkt dat de patiënt in het ziekenhuis beoordeeld moet worden door een medisch specialist en aansluitend eventueel moet worden opgenomen, bepaalt het CTB in overleg met de instellingsarts waar die opname moet plaatsvinden. De ernst van het probleem, het al of niet spoedeisende karakter en de eventuele relatie met de beademing zijn hierbij leidend.

5. Verwijzing medisch specialist

Wanneer een patiënt zich meldt bij zijn instellingsarts en de inschatting is dat de klacht niet beademingsgerelateerd is, beslist de instellingsarts of verwijzing naar een medisch specialist geïndiceerd is. De instellingsarts dient bij verwijzing en/of opname de specifieke omstandigheden van de chronisch beademde patiënt te vermelden. Bij twijfel of de klacht beademingsgerelateerd is en/of de behandeling effect kan hebben op de beademing neemt de instellingsarts contact op met het CTB.

6. Advies en/of behandeling medisch specialist

De medisch specialist beoordeelt of advies en/of behandeling geïndiceerd is en of de oorzaak van de klacht poliklinisch dan wel klinisch behandeld dient te

worden. Wanneer de inschatting of verwachting is dat de behandeling invloed kan hebben op de beademing, dient altijd overleg gepleegd te worden met de dienstdoende CTB-arts. De arts bij wie de patiënt zich presenteert in het ziekenhuis is verantwoordelijk voor afstemming met de dienstdoende CTB-arts. Dit geldt ook voor artsen die de patiënt vervolgens (mee)behandelen en/of overnemen.

Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in het ziekenhuis hoort thuis op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling. Onder specifieke voorwaarden kan hier, in overleg met de dienstdoende CTB-arts, van afgeweken worden.

Bijlagen

Bijlage 1**Verklarende woordenlijst**

Actiz	Organisatie van zorgondernemers
ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
Airstackballon	Handbeademingsballon
ALS	Amyotrofische laterale sclerose
Anamnese	De voorgeschiedenis van een zieke verkregen door spontane mededeling van de patiënt of diens omgeving en door beantwoording van gerichte vragen van de arts
Arteriële sampling	Bloedafname uit slagader waarna het verkregen bloed gebruikt wordt voor bloedgasanalyse
Aspiratie	Inademing van andere zaken dan lucht: braaksel, water enzovoort
Atelectase	Aandoening waarbij de longblaasjes niet of slechts gedeeltelijk uitzetten
AVA	Afdeling Voor Ademhalingsondersteuning, onderdeel van Revalidatiecentrum Groot-Klimmendaal te Arnhem
AZN	Ambulance Zorg Nederland
Beademingsvrije tijd	Tijd die iemand veilig zonder beademing kan
Bedside teaching	Scholing die gegeven wordt in aanwezigheid van de patiënt
Bekwaamheidsverklaring	Schriftelijke verklaring van het CTB dat theoretische en praktische scholing gevolgd is en dat de praktijktoets met goed gevolg is afgelegd
Bronchiaalsecreet	Luchtwegslijm
BTN	Branchebelang Thuiszorg Nederland

Capillaire sampling	Bloedafname uit vinger of oorlel waarna het verkregen bloed gebruikt wordt voor de bloedgasanalyse
Capnometrie	Koolzuur meting in de uitgeademde lucht
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
Chirurgisch tracheostoma	Techniek om tracheostoma aan te leggen (door chirurg of KNO-arts aangebracht volgens het Lipkinprincipe)
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronisch obstructieve longziekte)
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure
CSAS	Centraal slaapapneusyndroom
CTB verpleegkundige	IC-verpleegkundige of verpleegkundig consulent in dienst van het CTB
DIM	Decentraal incident melden
Dyspnoe	Kortademigheid
ECG	Elektrocardiogram
Fokus	Aanbieder ADL-clusterwonen
Handelingsschema	Een handelingsschema is een door het CTB opgestelde checklist waarin stap voor stap een vaardigheid wordt toegelicht, afgeleid van de door het CTB gebruikte protocollen
Handleiding	Nauwkeurige beschrijving van het gebruik en de functie van een apparaat, afgestemd op de toepassingen door de gebruiker
Hypercapnie	Te hoog koolzuurgehalte van het bloed
Hypoxemie	Zuurstoftekort in het bloed
IC	Intensive Care
Informed consent	Toestemming voor behandeling op grond van informatie
Insufflatie	Inblazen van lucht
Interface	Masker, mondstuk of canule

KNO-arts	Keel-neus-oorarts
Kyfoscoliose	Bochel of bult van de wervelkolom waarbij de wervelkolom ook een S-vormige afwijking heeft
Locked-in syndroom	Een neurologische aandoening waarbij bijna alle communicatiemogelijkheden van de patiënt zijn weggevallen waardoor het lijkt alsof hij comateus is
Longvolumerekrutering	Ondersteunende technieken om luchtwegslijm op te hoesten
Mantelzorger	Een persoon die geen beroepsmatige zorgverlener is maar zorg verleent omdat hij een persoonlijke band heeft met degene voor wie hij zorgt
MC	Medium Care
MND	Motor Neuron Disease (ALS en PSMA)
Mucus	Slijm
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NMD	Neuromusculaire ziekte
Normocapnie	Normaal koolzuurgehalte
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NPPV	Non invasive Positive Pressure Ventilation (non-invasieve beademing)
NVA	Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVIC	Nederlandse Vereniging voor Intensive Care
NVN	Nederlandse Vereniging voor Neurologie

NVZ	Vereniging van Ziekenhuizen
OHS	Obesitashypoventilatiesyndroom
Orthopnoe	Kortademigheid in rust
OSAS	Obstructief slaapapneusyndroom
Oximetrie	Registratie van zuurstofgehalte in het bloed
PEG-katheter	Percutane endoscopische gastrostomie katheter. Techniek om een sondeslang in de maag te leggen via de buikwand
Percutane dilatatie tracheotomie	Techniek om tracheostoma aan te leggen (niet chirurgisch)
Pet CO₂	End tidal CO ₂ -meting
PGB	Persoonsgebonden budget
Poly(somno)grafie	Meting van een aantal lichaamsfuncties tijdens de slaap
PRG-katheter	Percutane Radiologische Gastrostomie katheter. Plaatsing onder echo- en röntgengeleide
(Professionele) hulpverlener	Een persoon die een beroep uitoefent in de professionele hulpverlening en een arbeidsovereenkomst heeft
Protocol	Document dat tot doel heeft professionele zorgverleners te ondersteunen bij het uitvoeren van zorginhoudelijke handelingen. Een protocol is specifiek en gaat vooral in op de organisatorische context op de werkvloer. Protocollen zijn veelal lokaal geformuleerd (op instellingsniveau). Een protocol bevat voorschriften en is veelal afgeleid van een richtlijn. De vrijheid van handelen is bij een protocol beperkt, van de inhoud kan beargumenteerd worden afgeweken
PSMA	Progressieve spinale musculaire atrofie
PtcCO₂	Transcutane CO ₂ -meting
Pulmonaal	Met betrekking tot de longen

Raamovereenkomst	Een raamovereenkomst is een overeenkomst waarin het hoofd van het CTB afspraken maakt met de directie van een instelling die de zorg voor een chronisch beademde patiënt levert. Door middel van raamovereenkomsten worden de afspraken over de zorg voor de chronisch beademde patiënt geregeld
RCU	Respiratory Care Unit
Saturatie	Mate van verzadiging van het bloed met zuurstof
SPOT	Samenwerkende Professionele Organisaties Thuiszorg
Tachypnoe	Snelle oppervlakkige ademhaling
Trachea	Luchtpijp
Tracheostoma	Kunstmatige opening in de hals naar de luchtpijp
Uitvoeringsverzoek	Verzoek van een arts om een voorbehouden of risicovolle handeling uit te voeren
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Verblijfssituatie	Alle locaties waar een patiënt met chronische beademing woont of verblijft. Dit kan het eigen/oorspronkelijke huis zijn of een (al dan niet tijdelijke) plaats in een woonvorm, Fokuswoning, verpleeghuis of revalidatiecentrum
Verenso	Vereniging van specialisten in ouderengeneeskunde
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VIM	Veilig incident melden
Vitale capaciteit	De totale hoeveelheid lucht die na maximale inademing kan worden uitgeademd
VRA	Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

VSCA	Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
Vrijwilliger	Een persoon die uit vrije wil, buiten een vast dienstverband, werkzaamheden verricht. In het algemeen zijn deze werkzaamheden onbetaald of staat er een vergoeding tegenover die lager ligt dan het minimumloon bij betaald werk
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg. De Wet BIG voorziet in één uniforme regeling voor de beoefenaren van een aantal beroepen in de gezondheidszorg waarbij hulp wordt verleend aan individuele patiënten
ZZP	Zelfstandige zonder personeel

Bijlage 2

Adressen en links

VSCA

Lt. Gen. Van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn

Telefoon 035 548 04 80

www.vsca.nl

Universitair Medisch Centrum Groningen

Centrum voor Thuisbeademing, interne geneeskunde

Postbus 30001, 9700 RB Groningen

Telefoon 050 361 32 00

www.umcg.nl

E-mail: ctb@long.umcg.nl

Academisch Ziekenhuis Maastricht

Centrum voor Thuisbeademing

Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht

Telefoon 043 387 63 84

www.azm.nl

E-mail: ctbm@mumc.nl

Erasmus MC Centrum voor Thuisbeademing

Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam

Telefoon 010 703 28 75

www.erasmusmc.nl/thuisbeademing

E-mail: thuisbeademing@erasmusmc.nl

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Centrum voor Thuisbeademing

Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht

Telefoon 088 755 88 65

www.thuisbeademing.nl

E-mail: ctb@umcutrecht.nl

Afdeling Voor Ademhalingsondersteuning (AVA)

Medisch Revalidatiecentrum Groot Klimmendaal

Postbus 9044, 6800 GG Arnhem

Telefoon 026 352 63 11

www.grootklimmendaal.nl

E-mail: ava@grootklimmendaal.nl

Bijlage 3

Items uit checklist ontslag na instelling op beademing

Algemeen

- Ontslagdatum doorgeven aan alle betrokkenen
 - patiënt/familie
 - afdeling
 - technicus
 - leverancier
- Informatiemap geven en uitleggen

Airstacken

- Instructie
- Materiaal

Apparatuur

- Apparatuur ingesteld voor gebruik in verblijfssituatie
- Beademingsinstellingen noteren in CTB-map
- Beademingsuren
- Zuurstofgebruik
- Patiënt en mantelzorg of zorginstelling geïnstrueerd
- Tweede beademingstoestel
- Reiniging/onderhoudsinstructies
- Uitzuigapparatuur
- Handleiding

Controleafspraak CTB

Disposables

- Bestellingen
- Reservemateriaal

Huisbezoek op dag van ontslag

Invasief

- Canule, reservecanule en noodcanule

Niet-invasief

- Masker plus reserve
- Mondstuk met reserve

Noodsituaties

- Instructies

Ontslagbrief

Overdracht

- Hoofdbehandelaar
- Thuiszorg
- Verblijfslocatie/instelling

Scholing/instructie patiënt/mantelzorgers

- Uitleg machine
- Uitleg informatiemap CTB
- Oefenen handelingen aan de hand van protocollen/handelingsschema's

Scholing betrokken zorgverleners

Uitvoeringsverzoek en handelingsschema's

Uitzuigapparatuur

- Instructies over gebruik, onderhoud en reiniging

Veiligheid

- Alarmering apparaat
- Aansluiting op centrale alarm

Bijlage 4**Checklist alarmering bij plaatsing patiënt in woonvorm,
Fokus of verpleeghuis**

<i>Alarmering</i>	<i>Verplicht</i>
Er is een medisch en/of verpleegkundig oproepsysteem (VOS, MOS) aanwezig.	x
Noodstroomvoorziening is gegarandeerd voor twee uur of langer.	x
Noodstroomvoorziening wordt getest op werking ten minste eenmaal per jaar.	x
Er is een back-upstelsel dat garandeert dat een alarm altijd doorgegeven wordt.	x
Het alarm komt binnen zestig seconden bij de ADL/verzorging binnen.	x
De patiënt heeft andere mogelijkheden om een alarm af te geven onder andere een extra drukbel.	x

Bijlage 5

Betekenis van klasse 2-apparatuur

Klasse 2-apparatuur heeft dubbele bescherming tegen elektrische gevaren door functionele isolatie en aanvullende isolatie of een samenvoeging van deze twee in de vorm van versterkte isolatie. Deze apparatuur is vaak uitgevoerd in een allesomvattende omhulling van isolatiemateriaal. Een geheel of gedeeltelijke omhulling van geleidend materiaal is echter ook mogelijk.

Bij een klasse 2-apparaat zijn geen voorzieningen getroffen voor veiligheidsaarding. Klasse 2-apparatuur mag voorzien zijn van een driepolige netentree, waarvan de aardpen in het apparaat niet is aangesloten en waarop een los drieadrig netsnoer met driepolige netsteker mag worden aangesloten. Het gebruik van een dergelijk netsnoer verdient zelfs aanbeveling uit het oogpunt van standaardisatie en ter beveiliging van het snoer zelf (bijvoorbeeld bij afknelling). Klasse 2-apparatuur mag voorzien zijn van een vast drieadrig netsnoer met een driepolige netsteker, mits de veiligheidsaarde in het toestel niet is aangesloten. Wel kan klasse 2-apparatuur voorzien zijn van een aardklem voor functionele doeleinden zoals signaalaarde. Klasse 2-apparatuur met aanraakbare geleidende omhulling kan zijn voorzien van een aansluitklem voor aansluiting van deze omhulling aan de potentiaalvereffening. De functionele aarde mag slechts als zodanig worden gebruikt. Alle apparatuur die gebruikt wordt bij patiënten met beademing moeten voldoen aan deze klasse.



Afbeelding 2. Klasse 2-teken op apparatuur

Bijlage 6

Items uit checklist huisbezoek

Airstacken

- Frequentie
- Techniek
- Materiaal

Algemeen

- CTB-map

Algemeen welbevinden van de patiënt

- Infecties
- Opname
- Slaappatroon/vermoeidheid
- Voeding
- Andere klachten

Apparatuur

- Instellingen
- Effecten van beademing (bereikte drukken, volumina, triggering, uitlezen apparaat)
- Onderhoud en reiniging
- Oplaadstatus interne en externe accu's

Beademing

- Beademingsgebruik in uren
- Comfort
- Klachten
- Zuurstofgebruik

Beademingsapparatuur

- Uitlezen apparatuur
- Alarm
- Bevochtiging
- Instelling
- Reiniging

Disposables

- Voorraad
- Hygiëne

Invasief

- Canule, reservecanule en noodcanule
- Canulewisseling
- Tracheostoma

Materiaal

- Bestellingslogistiek
- Reservemateriaal

Non-invasief

- Comfortmasker
- Masker en reservemasker
- Reiniging masker

Uitzuigen

- Apparatuur (werking, reiniging)
- Frequentie

Verrichten van metingen/handelingen

- Ademhalingsfrequentie en beademingsfrequentie
- ETCO₂
- Hartfrequentie
- LVR: PCF, PCF na MIC
- Saturatie
- Uitlezen en beoordelen van de beademingsmachine
- Vitale capaciteit, MIC

Verslaglegging

Vervolgafspraken CTB

Zorg en sociale aspecten

- Hulpverleners
 - Aanwezigheid
 - Deskundigheid
 - Vragen
- Mantelzorg
 - Belasting
 - Vragen
- Overige vragen

Bijlage 7

Opioïden bij kortademigheid bij ALS-patiënten

Ondanks ademhalingszwakte klagen niet alle patiënten over kortademigheid. Kortademigheid kan zowel snel als langzaam progressief zijn. Soms zijn er - korter of langer durende - remissies. Het medicamenteuze beleid is bij snelle en bij geleidelijk toenemende benauwdheid enigszins verschillend (zie tabel). Morfine heeft een antidyspnoe-effect. Het middel kan in het begin tonusverhogend werken op sommige gladde spieren en op sfincters van blaas en darm en het kan misselijkheid en braakneiging veroorzaken. Om het tonusverhogende effect tegen te gaan, kan men bij aanvang van de behandeling een middel met een atropineachtig effect geven, bijvoorbeeld een scopolaminepleister. Ter onderdrukking van de misselijkheid kan men haloperidol 0,5 tot 1 mg 1-2 maal dd laten gebruiken, oraal of via de PEG. Morfinebehandeling moet altijd gecombineerd worden met een laxans omdat anders obstipatie dreigt.

Om snelle behandeling van eventuele benauwdheid van thuisverblijvende patiënten mogelijk te maken is het raadzaam een kleine voorraad geneesmiddelen ten behoeve van de dienstdoende behandelende arts in het huis van de patiënt klaar te leggen, bijvoorbeeld: morfine 5 mg, 3 ampullen; midazolam 5-10 mg voor injectie; vloeistof voor injecties, injectiespuiten en naalden.

Tabel: Medicatie bij kortademigheid bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS)

<i>Snel verergerend</i>	<i>Zeer geleidelijk verergerend</i>
In geval van angst oxazepam, 50 mg, per os of via PEG, of lorazepam 0,5 tot 2,5 mg onder de tong. Zo nodig door mantelzorgers toe te dienen, na telefonisch overleg met de huisarts en in afwachting van zijn komst.	1. Bij niet-ernstige benauwdheid: beginnen met morfine 10 mg (tablet met gereguleerde afgifte) om de 12 uur, oraal of morfinedrank 5 mg elke 6 uur via het gastrostoma. Een dosering van 60 mg per dag is niet ongewoon en kan zo nodig wekenlang worden gegeven. Zo nodig kan de dosering worden verhoogd tot het gewenste effect is bereikt.
2. Morfine, 2,5-10 mg s.c. Het effect laat ongeveer 10 minuten op zich wachten. Zo nodig na 4 uren herhalen.	2. Toedieningsalternatieven zijn: morfine(hydrochloride-3-water)-drank 1 mg/ml, aanvangsdosis 5 ml om de 4 uur. Morfine 2,5 mg s.c. of i.v. iedere 4 uur. Deze doseringen kunnen zo nodig worden verhoogd tot het gewenste effect is bereikt.

3. Als een snel antidyspnoe-effect nodig is, morfine 2,5 - 15 mg in 4-5 ml langzaam (4-5 minuten) intraveneus toedienen. Snelle sedatie wordt eerder bereikt met intraveneuze toediening van midazolam 2-5 mg, vooral als er reeds gewenning aan morfine is. (NB Midazolam werkt niet tegen dyspnoe.)

3. Het alternatief voor morfine is zuurstof. Bij cyanose of aangetoonde hypoxemie ($SpO_2 < 90\%$), 0.5 tot 1.0 liter/minuut per zuurstofbril.

Bron: <http://www.als-centrum.nl/index.php?aid=6&k=a&opid=33>.

Bijlage 8

CTB-criteria voor de opbouw van chronische beademingsapparatuur op een rolstoel

- De constructie moet sterk genoeg zijn om aan de patiënten toegewezen beademingstoestellen en aanverwante apparatuur te kunnen dragen.
- De stabiliteit van het geheel moet gewaarborgd zijn, ook bij kantelbewegingen van het zitgedeelte. Tevens moet er voldoende elektrisch vermogen dan wel capaciteit (minimaal 70Ah bij 24 Volt) voorhanden zijn.
- De opbouw moet dusdanig zijn dat de apparatuur beschermd is tegen lichte aanrijdingmomenten zoals toucheren van deurposten, liftdeuren enzovoort.
- De apparatuur moet spatwaterdicht afgeschermd zijn door een hoes of koffer zonder dat visuele inspectie van de bedieningsorganen of de bediening van de apparatuur in het gedrang komt.
- De beademingsinstellingen van het beademingsapparaat dienen goed zichtbaar te zijn voor zorgverleners en technici.
- Opbouw en demontage van het beademingsapparaat dient op eenvoudige wijze te kunnen plaatsvinden.
- De beademings slang moet een veilige geleidingsconstructie hebben en moet zich te allen tijde binnen (de buitenste randen) van de rolstoel bevinden teneinde lostrekken van de slang te voorkomen.
- Het elektrisch circuit moet veilig geïsoleerd en gezekeerd zijn, de elektrische min moet vrij van het chassis van de rolstoel liggen. In het elektrisch circuit dient een omvormer (als galvanische scheiding) tussen tractieaccu's en beademings- en randapparatuur geschakeld te zijn.
- Voor de verschillende spanningen dienen aparte connectoren gebruikt te worden. De CTB's streven naar standaardisatie hierin.
- Modificaties aan de beademingsgerelateerde apparatuur ten behoeve van de montage mogen alleen worden aangebracht in overleg met de leveranciers van de apparatuur en het CTB.
- Bij het verrichten van opbouw wordt de vervangingstermijn van de rolstoel in ogenschouw genomen (opbouw wordt alleen verricht indien niet aannemelijk is dat vervanging van rolstoel binnen een half jaar geïndiceerd is).

Bijlage 9

Scholingsinhoud basiscursus

Tijdens de cursus komen ten minste de volgende onderwerpen aan de orde:

- chronische beademing thuis;
- Wet BIG;
- theorie over de ademhaling;
- invasieve beademing via tracheacanule;
- uitleg globaal over beademingsapparatuur en stroomvoorziening;
- hoe te handelen bij alarmen;
- reinigingsinstructie apparatuur;
 - o vaardigheidstraining: balloneren, aansluiten aan de beademing, opblazen dan wel legen van de cuff van de tracheacanule, verrichten van bronchiaaltoilet, verzorging van het tracheostoma, verwisselen van het canulebandje, verwisselen van een binnencanule, aanstippen van wild vlees rond het tracheostoma; airstacken, vitale medische spoedbehandelingen, specifiek het vrijmaken en vrijhouden van de luchtwegen en handmatige beademing op tracheacanule en met mondneusmasker
- De kennis en vaardigheden van de cursist worden getoetst door middel van respectievelijk een theoretische toets en een praktijktoets uitgevoerd door de gedelegeerde toetsers of een CTB-verpleegkundige.

Scholingsinhoud bijscholing

De bijscholing bevat de volgende items:

- basisstof;
- probleemoplossingen bij patiënten met chronische beademing;
- ingaan op vragen en/of problemen van de cursisten;
- praktische vaardigheidstraining;
- apparatuur;
- veiligheid rondom de patiënt in het kader van de chronische beademing;
- vitale medische spoedbehandelingen.

Notities