

Nieuwe veldnorm moet handvatten bieden voor zorgverleners

# Chronisch beademd, levenslang kwetsbaar

drs. Femke de Wit,  
projectleider VSQA, beleids-  
medewerker kwaliteit van zorg  
VSN

dr. Loes Schouten,  
managing consultant CBO

dr. Michael Gaytant,  
internist, Universitair Medisch  
Centrum Utrecht, Centrum voor  
Thuisbeademing Utrecht

dr. Peter Wijkstra,  
longarts, Universitair Medisch  
Centrum Groningen, Centrum  
voor Thuisbeademing Groningen

Correspondentieadres:  
m.a.gaytant@umcutrecht.nl;  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.

*Iedere arts kan worden  
geconfronteerd met een  
chronisch beademde patiënt*

Patiënten die voor hun leven afhankelijk zijn van beademing, zijn kwetsbaar. Een technisch probleem kan zomaar fataal uitpakken. Afspraken moeten waterdicht zijn en dat geldt voor alle betrokken zorgverleners. Om die reden is een veldnorm ontwikkeld, die dezer dagen wordt gepresenteerd.

**D**e 29-jarige B. is volledig afhankelijk van beademing. Hij heeft spierdystrofie, type Duchenne, en verblijft in een woonvorm. In de nacht van zondag op maandag schiet zijn beademingsslang los. Het alarm op zijn beademingsapparaat gaat af. Omdat niemand reageert schakelt B. zijn persoonlijk alarm in om hulp in te roepen. Weer reageert niemand. Als uiteindelijk een verzorgende arriveert, treft zij B. levenloos in bed aan. Bij nadere analyse van de calamiteit blijkt dat door een kabelbreuk de verbinding tussen zijn beademingsapparaat en het verpleegkundig oproepsysteem (VOS) defect was. Hierdoor is het noodalarm niet op de telefoon van de verzorgende doorgekomen. B. heeft nog kans gezien een bel in te drukken, maar hier is pas na enige tijd op gereageerd. Deze bel wordt alleen gebruikt als een patiënt iets wil drinken of naar het toilet wil gaan.

## Appèl

Chronische beademing thuis of in een andere setting buiten het ziekenhuis, heeft het perspectief van veel mensen veranderd: zowel de levensverwachting als de kwaliteit van leven verbetert erdoor. Het aantal mensen met chronische beademing is in twintig jaar meer dan tien keer zo groot geworden.

De zorg voor mensen met chronische beademing vraagt echter wel om heldere afspraken. Er wordt immers complexe medische technologie buiten het ziekenhuis gebruikt. Dit doet een appèl op alle betrokkenen: zowel de vier Centra voor Thuisbeademing van waaruit behandeling en begeleiding plaatsvindt, als de mantelzorgers, zorgverleners en organisaties die de dagelijkse zorg leveren. De kwetsbaarheid en de risico's gelden voor al deze schakels in de keten van de chronische beademingszorg.

## Geen expertise

Omdat de groep chronisch beademden klein is, kan niet van iedere zorgverlener deskundigheid worden verwacht. Toch kan in principe iedere arts geconfronteerd worden met een chronisch beademde patiënt: de huisarts, tandarts of specialist kan een patiënt met chronische beademing tegenkomen op de polikliniek, tijdens opname in het ziekenhuis of in een verpleeghuis. Aan het verzorgen en behandelen van patiënten met chronische beademing kleven specifieke risico's, die zonder extra voorzorgsmaatregelen kunnen leiden tot ongewenste incidenten en calamiteiten. Behandelingen, zoals medicatie, kunnen van invloed zijn op de beademing. Maar ook een relatief onschuldige operatie in het gezicht bij een patiënt die met een masker wordt beademd, kan die vorm van beademing voor enkele weken onmogelijk maken. In het ziekenhuis is op een gewone verpleegafdeling nagenoeg geen expertise voor een



beeld: Corbis

### Chronisch beademd

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 ademhalingspijpen voor meerdere uren per etmaal worden overgenomen. De afhankelijkheid van beademingsapparatuur kan variëren van enkele uren tot volledige, 24-uursafhankelijkheid. De belangrijkste groepen patiënten die chronisch worden beademd, zijn die met neuromusculaire en neurologische aandoeningen, thoraxwandafwijkingen (bijvoorbeeld kyfosciose), obesitas hypoventilatiesyndroom, slaapapneu en longziekten. De chronische beademing gebeurt ofwel non-invasief (via een neus- of mond/neusmasker of een mondstuk, dat wordt aangesloten op een beademingsapparaat) ofwel invasief (rechtstreeks, via een in het tracheostoma geplaatste tracheacanule).

patiënt met chronische beademing. Terwijl een patiënt die postoperatief niet goed kan doorademen of hoesten bijvoorbeeld nauwgezet in de gaten gehouden moet worden. Dat kan betekenen dat deze patiënt naar de intensive care moet in verband met het controleren van de ademhaling en het vrijhouden van de ademhalingsweg. Opname op de ic kan ook nodig zijn als een patiënt invasief wordt beademd, geen handfunctie heeft en frequent uitgezogen moet worden.

De behandelaar is zich vaak niet bewust van deze risico's.

#### IGZ-rapport

De combinatie van de sterke groei van het aantal chronisch beademde patiënten, het gebruik

van beademingsapparatuur buiten het ziekenhuis en de geregelde meldingen over incidenten en calamiteiten met beademingsapparatuur was voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) aanleiding om in 2007 een inventarisatie te starten naar de risico's van chronische beademing in de thuissituatie. In augustus 2010 werd het rapport 'Chronische beademing vereist betere afstemming' gepresenteerd. De belangrijkste bevindingen richten zich op de afstemming, coördinatie en verantwoordelijkheden binnen de keten, de deskundigheid van de betrokken zorgverleners en de beademingsapparatuur en alarmering. Bevindingen, die worden herkend door het veld. Het rapport biedt heldere aanknopingspunten voor het verbeteren en borgen van de kwaliteit van de zorg.

**SAMENVATTING**

- Door chronische beademing nemen de levensverwachting en kwaliteit van leven van patiënten toe.
- De kwetsbaarheid van deze patiënten vraagt om heldere afspraken tussen zorgverleners.
- De hiertoe ontwikkelde veldnorm maakt pas verschil als hij ontwikkeld én gedragen wordt door het hele veld.


IGZ gaf de betrokken veldpartijen naar aanleiding van het rapport de opdracht een landelijke veldnorm chronische beademing te ontwikkelen. Deze moest handvatten bieden voor veilige zorg van verantwoorde kwaliteit binnen de hele keten.

**Veldnorm**

De veldnorm bevat onder meer aanwijzingen voor afspraken rond de informatie-uitwisseling en afstemming tussen zorgverleners. Maar ook afspraken over scholing, verantwoordelijkheden, technische aspecten en passende ondersteuning en zorgaanbod voor mensen met chronische beademing in hun thuissituatie. Essentieel onderdeel in de zorgverlening voor chronisch beademden is een goede back-up-functie van het Centrum voor Thuisbeademing (CTB). Een van de afspraken uit de veldnorm luidt dan ook dat als een behandeling naar verwachting invloed heeft op de beademing, de hoofdbehandelaar altijd overleg moet plegen met de dienstdoende CTB-arts. Ook zegt de veldnorm dat in het ziekenhuis de arts bij wie de patiënt zich presenteert evenals de arts die een chronisch beademde patiënt op- of overneemt verantwoordelijk is voor afstemming met de dienstdoende CTB-arts over de specifieke zorg voor deze patiënt. Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in het ziekenhuis

hoort, aldus de veldnorm, thuis op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van een of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de

ademhaling. Alleen onder specifieke voorwaarden kan hier, in overleg met de dienstdoende CTB-arts, van afgeweken worden. Tijdig overleg kan de risico's beperken en incidenten en calamiteiten voorkómen.

De veldnorm chronische beademing wordt 18 januari gepresenteerd tijdens een door IGZ georganiseerde *invitational conference*. De veldnorm zal dan ook digitaal beschikbaar zijn op de websites van de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA), CTB's en de betrokken beroepsverenigingen. 

*De behandelaar is zich vaak niet bewust van de risico's van beademing*

**Samenwerkingsverband**

De Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) is een samenwerkingsverband van patiëntenvertegenwoordigers, hulpverleners en verschillende instellingen die bij de zorg voor chronische beademden betrokken zijn. De VSCA bestaat uit vertegenwoordigers van:

- de vier Centra voor Thuisbeademing, alle verbonden aan een UMC (Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht);
- de verpleeghuissector en woonvormen waar mensen die worden beademd, wonen en verblijven;
- de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC);
- de patiëntenorganisatie Vereniging Spierziekten Nederland (VSN).

**praktijkperikel**

*Zorg op afstand*

Onze huisartsenpost wordt 's avonds gebeld door een medewerkster van de organisatie 'Zorg op afstand'. Deze medewerkster vraagt of er een van de dokters langs kan gaan bij een oude mevrouw die net door haar is geobserveerd via een beeldverbinding. Zij vindt dat de vrouw zo bleek ziet. Er is geen verdere informatie. Er is ook geen familie of verpleegkundige die bij mevrouw langs kan gaan.

De medewerkster van 'Zorg op afstand' meldt bovendien heel trots dat deze organisatie binnen enkele jaren zo over hele land haar diensten gaat aanbieden. Er wordt gelet

op het medicijngebruik en gewaakt over de gezondheidstoestand van de aangesloten klanten. En het voordeel is dat verzorgers zo niet meer bij patiënten thuis hoeven te komen.

Wij hebben vanuit de post mevrouw eerst zelf maar eens gebeld. Ze reageerde verbaasd, zei niets te mankeren en altijd al bleek te zien. Ze had echt geen huisarts nodig.

Goede zorg is meer dan alleen kijken.

**/praktijkperikel**