

Veldnorm Chronische beademing, versie 1.0

A. Poortman, C.A.J. Smit, M.A. Gaytant

Behandelaars zijn zich vaak niet bewust van de risico's die patiënten met chronische beademing lopen. De veldnorm bevat onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners en zorgorganisaties geacht worden te voldoen om verantwoorde zorg aan patiënten met chronische beademing te verlenen. Zo bevat deze aanwijzingen voor afspraken rond de informatie-uitwisseling en afstemming tussen zorgverleners, maar ook afspraken rondom scholing, verantwoordelijkheden, technische aspecten en passende ondersteuning en zorgaanbod voor mensen met chronische beademing in de thuissituatie. Essentieel onderdeel in de zorgverlening voor chronisch beademden is een goede back-up functie van het Centrum voor Thuisbeademing (CTB). Vroegtijdige consultatie van het CTB en 24 uur bereikbaarheid maken tijdig overleg en afstemming over beademingsaspecten mogelijk, waardoor risico's kunnen worden beperkt en incidenten en calamiteiten voorkomen.

Sinds 1991 is het aantal patiënten dat chronische beademing gebruikt buiten het ziekenhuis toegenomen tot ruim 2000 in januari 2011. Van deze groep patiënten woont het overgrote deel thuis (83 procent), 11 procent woont in een woonvorm, 5 procent in een verpleeghuis en 1 procent elders¹. Bij chronische beademing wordt gebruikt gemaakt van geavanceerde medische technologie bij een meestal kwetsbare patiëntengroep met vaak een complexe zorgvraag. Hierdoor kan een groot aantal zorgverleners betrokken zijn bij het verlenen van de zorg, en is er dan ook sprake van een complexe keten.

In augustus 2010 publiceerde de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) het rapport 'Chronische beademing vereist betere afstemming'². Dit rapport verscheen na een inventarisatie van de risico's van het gebruik van beademingsapparatuur in de thuissituatie. De inventarisatie was gericht op patiënten van 16 jaar en ouder. De belangrijkste conclusie van het rapport was dat de afstemming en coördinatie tussen de schakels in de keten bij



Het eerste exemplaar van de 'Veldnorm Chronische beademing, versie 1.0', werd door mw. E. ter Veld, voorzitter VSCA, overhandigd aan mw. drs. J.F. de Vries, hoofdinspecteur Verpleging en Langdurige zorg.

patiënten die chronische beademing nodig hebben niet gewaarborgd zijn. Er was vooral onduidelijkheid over de medische eindverantwoordelijkheid voor deze categorie patiënten.

PROCEDURE

IGZ heeft de betrokken veldpartijen de opdracht gegeven een landelijke veldnorm voor chronische beademing te ontwikkelen. Met veldnormen doet IGZ op normen voor kwaliteit zoals kwaliteitskaders, professionele normen en kwaliteitsindicatoren voor verantwoorde zorg.

De regie voor het ontwikkelen van deze veldnorm voor chronische beademing heeft IGZ gelegd bij de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA).

Deze veldnorm is tot stand gekomen door de inzet van een grote groep betrokken zorgverleners, zorginstellingen, beroeps- en brancheverenigingen, patiënten en mantelzorgers. Namens de VRA hebben Christof Smit, revalidatiearts Reade Amsterdam, en Alina Poortman, revalidatiearts RMC Groot Klimmendaal Arnhem, deelgenomen aan de werkbijeenkomsten om te komen tot versie 1.0.

Het is een rapport met zeer concrete voorstellen voor verbetering van de organisatie van de chronische beademing, een verbeterde ketenzorg, onderhoud van de apparatuur en scholing van zorgverleners. Ook moeten alle behandelaars zich bewust worden van de risico's die aan beademing verbonden zijn. Als vervolg op het rapport worden brochures

Drs. A. Poortman, revalidatiearts RMC Groot Klimmendaal, Arnhem

Drs. C.A.J. Smit, revalidatiearts Reade Revalidatie, locatie Overtoom, Amsterdam

Dr. M.A. Gaytant, internist Centrum voor Thuisbeademing, UMC Utrecht

ontwikkeld voor huisartsen, verzorgers en patiënten. Ook voor bijzondere situaties, zoals het vervoer per ambulance en langdurige stroomstoringen, worden nadere richtlijnen opgesteld.

Op 18 januari 2012 werd op een Invitational Conference Chronische Beademing het eerste exemplaar van de 'Veldnorm Chronische beademing, versie 1.0', door mw. E. ter Veld, voorzitter VSCA, overhandigd aan mw. drs. J.F. de Vries, Hoofdinspecteur Verpleging en Langdurige zorg.

WAT BETEKENEN DE VELDNORMEN (IN VOGELVLUCHT) VOOR DE REVALIDATIE IN DE PRAKTIJK?³

Voortraject

In het voortraject tot start chronische beademing gelden eenduidige criteria. Deze zijn terug te vinden op de websites van de vier Centra voor Thuisbeademing (CTB).⁴ Verwijzing naar een CTB gebeurt altijd door een arts.

Transitie naar verblijfssituatie

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 is verantwoordelijk voor inzet en planning van voldoende en bekwaam personeel. Het CTB bepaalt of een patiënt ontslagen kan worden naar een verblijfslocatie.

Het CTB is verantwoordelijk voor het instellen van de alarmen op de beademingsmachine, voor de kabel en het maken van de koppeling tussen de beademingsmachine en een centraal oproepsysteem. De instelling waar een patiënt verblijft, is verantwoordelijk voor een adequaat functionerend centraal oproepsysteem.

Chronische beademing in de verblijfssituatie

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

Het CTB heeft een continue bereikbaarheid en beschikbaarheid voor beademingsgerelateerde problemen. Voor niet-beademingsgerelateerde problemen is de huisarts of instellingsarts de eerst aanspreekbare persoon voor de patiënt.

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

Een patiënt met chronische beademing die wordt opgenomen in een 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 de afstemming van de specifieke aspecten van de zorg voor een chronisch beademde patiënt met de dienstdoende CTB-arts.

De beademingsvrije tijd van een patiënt en zijn eigen vermogen om tijdens het vervoer te handelen, alsmede zijn conditie zijn de leidraad voor het bepalen van de behoefte aan begeleiding tijdens vervoer. Bij het staken van chronische beademing heeft de CTB-arts een adviserende rol. Het staken van chronische beademing bij reversibele aandoeningen (bv. patiënt met diafragma parese welke hersteld is, patiënt met obesitas hypoventilatie syndroom die fors vermagerd is) gebeurt alleen na overleg met en onder controle van een CTB-arts.

Afstemming in de chronische beademingsketen

Bij behandeling in het ziekenhuis is de hoofdbehandelaar de specialist naar wie de patiënt wordt verwezen en/of bij wie het zwaartepunt van de behandeling ligt of is komen te liggen. Als de chronisch beademde patiënt door een andere medisch 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. 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. In een instelling is de instellingsarts hoofdbehandelaar.

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

Apparatuur

Het UMC waar het CTB onder valt is eigenaar van de apparatuur en verantwoordelijk voor het adequaat functioneren ervan. Het CTB heeft een overeenkomst met de leverancier/onderhoudsfirma over instructie, onderhoud en beleid voor het verhelpen van storingen.

De CTB-arts stelt de indicatie voor het opbouwen van apparatuur op de rolstoel en scootmobiel. De opbouw dient verricht te worden volgens de adviezen van de

technicus van het CTB. De firma die de opbouw ver-richt is verplicht vooraf een technicus van het CTB te consulteren. De eigenaar van de rolstoel is verantwoordelijk voor het onderhoud van de rolstoel.

CHRONISCHE BEADEMING EN SCHOLING

Om bekwaam te worden in de aan chronische be-adeeming gerelateerde handelingen volgt een zorg-verlener scholing onder auspiciën van een CTB. Het scholingstraject voor professionele zorgverleners leidt tot het behalen van een bekwaamheidsverklaring voor deze handelingen. De bekwaamheidsverklaring is 3 jaar geldig. De zorgverlener is samen met de werkgever verantwoordelijk voor het op peil houden van de eigen bekwaamheid. Toetsing van de professionele zorgverleners vindt plaats door gedelegeerde toetsers of door een CTB-verpleegkundige.

REFERENTIES

1. Registratiegegevens op www.vsca.nl.
2. Pdf beschikbaar op www.igz.nl.
3. Bron: Veldnorm Chronische beademing, versie 1.0; ISBN-nr. 978-90-816331-0-9.
4. Informatie CTB's op www.vsca.nl.

Een digitale versie van de veldnorm is beschikbaar op de website van de VSCA en de VRA.

Correspondentie

A. Poortman, revalidatiearts
RMC Groot Klimmendaal
Afdeling voor ademhalingsondersteuning (AVA)
Postbus 9044
6800 GG Arnhem
a.poortman@grootklimmendaal.nl

Op zoek naar een hoofdredacteur

Heb je interesse in wetenschappelijk onderzoek en redactiewerk? Wil je je inzetten voor een kwalitatief hoogstaand tijdschrift voor de revalidatiegeneeskunde? Vind je het leuk om zo nu en dan een beschouwende en kritische editorial te schrijven? Reageer dan op deze oproep.

Na 16 jaar actief geweest te zijn in de redactie van eerst Revalidata en later het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) vindt Ben Drentje, onze gelauwerde hoofdredacteur, het tijd worden om het stokje over te dragen aan een bevoegde opvolger.

De redactieraad bestaat naast een hoofdredacteur uit een eindredacteur/redactiesecretaris en zeven redacteurs die ieder een eigen vakgebied vertegenwoordigen. De taak van de redactieleden is meedenken over het genereren van kopij en het beoordelen van ingediende artikelen op geschiktheid voor plaatsing. De hoofdredacteur is verantwoordelijk voor de inhoud, vormgeving en verdere ontwikkeling van het NTR.

WIJ ZOEKEN

Het bestuur zou graag zien dat de nieuwe hoofdredacteur van het NTR als revalidatiearts lid is van de VRA, en daarnaast een aantoonbare interesse heeft voor wetenschappelijk onderzoek. Het hebben van een relevant netwerk is een pre. Heb je ook nog bestuurlijke ervaring en interesse in redactiewerk dan zijn we op zoek naar jou!

Geschatte tijdsinvestering is circa 2 uur per week, exclusief vergaderingen en reistijd. Dat valt gelukkig mee, aangezien de hoofdredacteur de beschikking heeft over een zeer deskundige redactie, een voortreffelijk functionerend redactiesecretariaat en een prima samenwerking met de uitgever.

INTERESSE?

Heb je belangstelling voor deze boeiende functie, laat het dan weten aan Heidi Wals van het VRA-bureau, tevens coördinator van het redactiesecretariaat via NTR@revalidatiegeneeskunde.nl.

Meer informatie? Neem dan contact op met Ben Drentje via NTR@revalidatiegeneeskunde.nl. Het volledige profiel van de hoofdredacteur is te vinden op www.revalidatiegeneeskunde.nl onder het menu Vereniging.