



Inspectie voor de Gezondheidszorg
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Chronische beademing vereist betere afstemming

Den Haag, augustus 2010

Inhoud

Voorwoord – 5

Samenvatting – 7

1 Inleiding – 9

- 1.1 Aanleiding en belang – 9
- 1.2 Onderzoeksvragen – 10
- 1.3 Onderzoeksmethode en toetsingskader – 11

2 Conclusies – 13

- 2.1 De afstemming in de keten voor chronische beademing vertoont lacunes – 13
 - 2.1.1 Afstemming en coördinatie niet gewaarborgd – 13
 - 2.1.2 Onduidelijkheid over medische eindverantwoordelijkheid – 13
 - 2.1.3 Onvoldoende afstemming bij ziekenhuisopname – 13
 - 2.1.4 Gebrekkige afstemming bij ambulancevervoer – 13
 - 2.1.5 Onvoldoende lerend vermogen in de keten – 13
- 2.2 Bij de start heeft bekwaamheid aandacht, bij continuering zijn er risico's – 14
 - 2.2.1 Goed scholingssysteem bij de start geen garantie voor honderd procent dekking – 14
 - 2.2.2 Systeem van na- en bijscholing niet structureel geborgd – 14
 - 2.2.3 Zorgverleners onvoldoende bekwaam voor reanimeren – 14
 - 2.2.4 Ziekenhuispersoneel als ondeskundig ervaren – 15
- 2.3 Onderhoud apparatuur goed geregeld, maar alarmering en opbouw op rolstoel te risicovol – 15
 - 2.3.1 Onderhoud apparatuur goed geregeld – 15
 - 2.3.2 Dagelijkse reiniging onvoldoende – 15
 - 2.3.3 Alarmering te risicovol – 15
 - 2.3.4 Rolstoelopbouw te risicovol – 16
- 2.4 Ontwerp van beademingsapparatuur niet genoeg afgestemd op gebruik thuis – 16

3 Handhaving – 17

- 3.1 Maatregelen – 17
 - 3.1.1 Maatregelen voor betrokken veldpartijen – 17
 - 3.1.2 Maatregelen voor bedrijven die beademingsapparatuur op rolstoelen bouwen en de CTB's – 17
 - 3.1.3 Maatregelen voor fabrikanten van beademingsapparatuur – 17
- 3.2 Aanbevelingen – 18
 - 3.2.1 Aanbevelingen voor beroepsverenigingen van artsen – 18
 - 3.2.2 Aanbevelingen voor de VSCA en V&VN – 18
 - 3.2.3 Aanbevelingen voor CTB's, V&VN, Actiz, BTN en SPOT – 18
 - 3.2.4 Aanbevelingen voor alle organisaties en beroepsbeoefenaren die zorg leveren aan patiënten die chronische beademing nodig hebben – 18
 - 3.2.5 Aanbevelingen voor het ministerie van VWS – 19
- 3.3 Vervolgacties inspectie – 19

4 Resultaten: ketenzorg voor chronische beademing – 21

- 4.1 Bij start wel afstemming in de keten, bij voortzetting minder – 21
- 4.2 Soms plaatsingsproblemen na instellen beademing – 22
- 4.3 Afstemming bij ziekenhuisopname vaak niet of te laat – 22
- 4.4 Medische eindverantwoordelijkheid chronische beademing onduidelijk – 23
- 4.5 Geen heldere afspraken over afstemming techniek – 25

- 4.6 Risicovolle aspecten aan ambulancevervoer – 26
- 4.7 Bij vervoer vaak dubbelrol voor chauffeur – 27
- 4.8 Veel problemen of (bijna-)incidenten genoemd – 27
- 4.9 Geen systeem van incidenten melden en analyseren in de keten – 28

- 5 Resultaten: deskundigheid van zorgverleners in de dagelijkse zorg voor thuisbeademden – 31**
- 5.1 Ondanks goed systeem van scholing bij start niet iedere zorgverlener meteen opgeleid – 31
- 5.2 Scholing overige zorgverleners wisselend – 31
- 5.3 Nascholing vaak niet geregeld – 32
- 5.4 Protocolen aanwezig, maar niet gebruikt – 33
- 5.5 Patiënten tevreden over deskundigheid mantelzorgers, wisselend tevreden over deskundigheid zorgverleners – 33
- 5.6 Patiënten vonden zorgverleners na een belangrijke wijziging niet meteen voldoende deskundig – 35
- 5.7 Kwart patiënten vond artsen en verplegend personeel in ziekenhuis ondeskundig – 36

- 6 Resultaten: technische voorwaarden bij chronische beademing – 39**
- 6.1 Instellen apparatuur meestal goed, juiste waarden niet altijd bekend – 39
- 6.2 Veelheid aan schriftelijke informatie, maar niet altijd kennis van de inhoud – 39
- 6.3 Alarmering niet altijd goed geregeld – 39
- 6.4 Veel risicovolle ervaringen met opbouw beademingsapparatuur op rolstoel – 41
- 6.5 Onderhoud apparatuur goed geregeld, dagelijkse reiniging minder – 43
- 6.6 Hoe te handelen bij stroomuitval wisselend bekend – 44

- 7 Resultaten: aanvullende informatie – 45**
- 7.1 Kinderen en chronische beademing, een speciale groep – 45
- 7.2 Signalen over problemen met financiering – 46

- 8 Resultaten: onderzoek fabrikanten en wederverkopers van apparatuur voor thuisbeademing – 47**
- 8.1 Beperkt aantal verschillende thuisbeademingsapparaten in Nederland – 47
- 8.2 In risicoanalyses onvoldoende aandacht voor risicofactoren thuis – 47
- 8.3 Vaak geen samenhang gebruikersinformatie en risicoanalyse – 47
- 8.4 Gebruikersinformatie uitgebreid, niet altijd geschikt voor gebruikers thuis – 48
- 8.5 Actief gebruikerservaringen verzamelen gebeurde niet systematisch – 48
- 8.6 Opleidingen via wederverkopers beschikbaar voor CTB-medewerkers – 49

- 9 Summary – 51**

- Literatuurlijst – 53**

- Bijlage 1 Verklarende woordenlijst – 55
- Bijlage 2 Lijst van afkortingen – 58
- Bijlage 3 Onderzoeksmethode – 59
- Bijlage 4 Toelichting op zorgprofielen – 63
- Bijlage 5 Topiclijst en vragenlijsten voor het kwalitatief onderzoek – 66
- Bijlage 6 Internetvragenlijst voor patiënten – 74

Voorwoord

Sinds 1991 is het aantal patiënten dat chronische beademing nodig heeft buiten het ziekenhuis, meer dan vernegenvoudigd. Dat chronische beademing thuis of in een andere setting buiten het ziekenhuis mogelijk is, is voor patiënten positief. Zij kunnen door het gebruik van de apparatuur en door samenhangende inspanningen op het terrein van wonen, zorg en welzijn veelal thuis blijven wonen. Vanwege de toename van het aantal patiënten ontstaat er echter ook druk op het systeem van waaruit de zorg geleverd wordt om steeds verantwoorde kwaliteit en veiligheid te garanderen. Hierbij gaat het om de vier Centra voor Thuisbeademing van waaruit behandeling en begeleiding van chronische beademden plaatsvindt en de mantelzorgers, zorgverleners en organisaties die de dagelijkse zorg leveren.

Dit rapport bevat de resultaten van het onderzoek van de inspectie naar de risico's van chronische beademing in de thuissituatie. Het onderzoek past in het meerjarenbeleid van de inspectie om patiëntveiligheid te bevorderen en meer en gericht aandacht te besteden aan kwetsbare groepen. Bijzonder aan dit onderzoek is dat via een internetvragenlijst de ervaringen van een grote groep patiënten in kaart zijn gebracht. Het is de eerste keer dat de inspectie via internet onderzoek onder patiënten heeft gedaan. De internetvragenlijst is opgesteld op basis van een grote hoeveelheid gesprekken met managers, artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, technici, patiënten en mantelzorgers. De resultaten van deze gesprekken zijn eveneens in dit rapport verwerkt. Tot slot bevat dit rapport de resultaten van het RIVM-onderzoek naar de fabrikanten van beademingsapparatuur.

De belangrijkste risico's bij chronische beademing zijn terug te voeren op gebrekkige afstemming en onvoldoende deskundigheid bij degenen die zorg verlenen of onvoldoende technische veiligheid. Omdat er nauwelijks veldnormen en richtlijnen zijn voor chronische beademing dringt de inspectie erop aan dat veldpartijen onder regie van de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning een landelijke veldnorm chronische beademing ontwikkelen. De inspectie zal dit proces aanjagen door het organiseren van een invitationale conference in 2011 waar veldpartijen deze veldnorm presenteren. Daarnaast zal de inspectie de uitkomsten van dit onderzoek betrekken bij incidententoezicht. De maatregelenkeuze en vervolgactiviteiten zijn in lijn met het IGZ-handhavingskader. Vooruitlopend op de veldnorm verwacht ik dat organisaties en beroepsbeoefenaren die zorg leveren aan patiënten die chronische beademing nodig hebben, nagaan hoe de in dit rapport genoemde risicoaspecten in hun situatie geregeld zijn en welke concrete verbeteringen zij nu al kunnen doorvoeren.

Prof. dr. G. van der Wal,
Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg

Samenvatting

Steeds vaker gebruiken patiënten buiten het ziekenhuis geavanceerde medische technologie zoals beademingsapparatuur. De combinatie van de toename van het gebruik van beademingsapparatuur thuis - dat wil zeggen buiten het ziekenhuis - en meldingen over incidenten met beademingsapparatuur was voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) reden voor nader onderzoek.

De IGZ deed in 2007 en in 2009/2010 inventariserend onderzoek naar de risico's van het gebruik van beademingsapparatuur voor chronische beademing in de thuissituatie. Het onderzoek bestaat uit drie delen. Het RIVM deed in opdracht van de IGZ in 2007 onderzoek onder fabrikanten en wederverkopers van beademingsapparatuur. Vervolgens interviewde de inspectie in 2009 de belangrijkste actoren in de zorgketen van een patiënt die chronische beademing nodig heeft. Aansluitend plaatste de inspectie in 2010 een vragenlijst op internet, die 180 patiënten invulden, wat voldoende is voor een representatief beeld.

De belangrijkste conclusie is dat de afstemming en de coördinatie tussen alle schakels in de keten bij patiënten die chronische beademing nodig hebben niet gewaarborgd zijn. Met name is er onduidelijkheid over de medische eindverantwoordelijkheid voor deze patiënten. Daarnaast is bij ziekenhuisopname en bij het vervoer per ambulance de afstemming in de keten onvoldoende. Van (bijna-) incidenten en problemen met chronische beademing leert de keten onvoldoende. Bij de start van de zorg is er een goed systeem voor de scholing. Bij de continuering van de zorg zijn er verschillende risico's, onder andere dat het systeem van na- en bijscholing niet structureel geborgd is. Het technisch onderhoud van de beademingsapparatuur is goed geregeld, maar de alarmering en de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel zijn te risicovol. Het ontwerp van beademingsapparatuur is niet genoeg afgestemd op het gebruik thuis.

De inspectie wil dat de betrokken veldpartijen voor 1 september 2011 een landelijke veldnorm chronische beademing ontwikkelen. De inspectie vraagt de beroepsverenigingen van artsen om als onderdeel van deze veldnorm nader uit te werken hoe de eigen inhoudelijke verantwoordelijkheid en de onderlinge afstemming over de inhoud, regie, communicatie en coördinatie van de behandeling bij patiënten met chronische beademing geregeld moeten zijn. Daarnaast dringt de inspectie aan op de invoering van een casemanager voor deze patiënten en op het nader uitwerken en invoeren van het systeem van na- en bijscholing voor al diegenen die zorg leveren en handelingen verrichten bij deze patiënten. Bedrijven die beademingsapparatuur op rolstoelen bouwen moeten steeds een op het gebied van beademingsapparatuur kundige technicus van een CTB of van een bedrijf dat beademingsapparatuur levert, consulteren. De onderzochte fabrikanten van beademingsapparatuur moeten aantonen hoe zij verbeterpunten doorvoeren.

De inspectie zal het onderwerp veiligheid van medische apparatuur in de thuissituatie agenderen binnen het Europees systeem van toezicht op medische hulpmiddelen. Verder organiseert de inspectie in de tweede helft van 2011 een invitationale conference over chronische beademing waarin de veldpartijen de resultaten van hun inspanningen waaronder de veldnorm chronische beademing presenteren. Handhaving van de inspectie is gericht op het beoordelen van incidenten met chronische beademing aan de hand van de in dit rapport genoemde risicoaspecten. Na de implementatie van de landelijke veldnorm zal de inspectie deze als toetsingskader gaan hanteren bij haar incidententoezicht.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en belang

In de vijftiger jaren van de vorige eeuw is tijdens de polio-epidemie voor het eerst gebruikgemaakt van mechanische ademhalingsondersteuning bij patiënten die niet meer in staat waren zelfstandig te ademen en daardoor een zogenoemde chronische respiratoire insufficiënte ontwikkelden. Pas vanaf 1980 werd deze behandeling toegepast bij patiënten met spierziekten en in het afgelopen decennium ook bij patiënten met andere aandoeningen.¹

Doel van chronische beademing is het leven van de patiënt te verlengen en de kwaliteit van leven te verbeteren door gebruik te maken van een beademingsapparaat met toebehoren gedurende 24 uur of een periode van de dag. Het begrip chronische beademing omvat alle patiënten die buiten het ziekenhuis beademing nodig hebben. In Nederland verblijft 84% van de patiënten die chronische beademing nodig hebben thuis, 11% woont in een woonvorm en 5% verblijft intramuraal².

Uit het onderzoek van het RIVM van 2005³ blijkt een forse groei van het aantal thuisbeademden in de afgelopen jaren. Dit blijkt ook uit de gegevens van de Vereniging Samenwerking Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA): werden er in 1991 194 patiënten vanuit de Centra voor Thuisbeademing (CTB) begeleid, in oktober 2008 bedroeg dit aantal 1608². Het RIVM schat in dat deze groei zich in de komende jaren voortzet. De patiënten worden begeleid vanuit de Centra voor Thuisbeademing die medisch en technisch verantwoordelijk zijn voor de chronische beademing van de patiënten buiten het ziekenhuis. De afgelopen jaren is door verandering in wet- en regelgeving (Zvw, AWBZ en Wmo) onduidelijkheid ontstaan over de verantwoordelijkheidstoedeling.

De doelgroep van patiënten die chronische beademing nodig hebben met de zorgprofielen 2, 3 en 4² (bijlage 4) onderscheidt zich op een aantal essentiële aspecten van andere doelgroepen die zijn aangewezen op verpleegkundige zorg die noodzakelijk is in verband met medisch specialistische zorg. Het gaat om ernstig gehandicapte mensen omdat er als gevolg van de onderliggende aandoening vaak nog andere beperkingen zijn. Het gaat steeds om langdurige zorg die vaak jarenlang noodzakelijk is. De verpleging is voor een deel niet planbaar en moet binnen korte tijd – in geval van acute ademnood binnen 1 tot 5 minuten – beschikbaar zijn om levensbedreigende situaties te voorkomen. Er is naast de verpleging die noodzakelijk is door de chronische beademing altijd sprake van een omvangrijke vraag naar andere AWBZ-zorg of Wmo-ondersteuning. Daarnaast wil de patiënt en zijn omgeving die zorg kunnen integreren in het dagelijks leven. Kenmerkend is ook de complexiteit van de keten bij de chronische beademing. Schakels in de keten zijn: Centra voor Thuisbeademing, medisch specialisten, huisartsen, personeel van de thuiszorg, woonvormen of verpleeghuizen, mantelzorgers en anderen uit de sociale omgeving van de patiënt (schoolpersoneel, verenigingen). Dit vergroot de kwetsbaarheid van de zorg op het gebied van logistiek en communicatie.

In de jaarlijkse grote onderzoeken van de inspectie, uitgebracht in de reeks Staat van de Gezondheidszorg, noemt de inspectie in 2003 'Ketenzorg bij chronisch zieken'⁴ en in 2006 'Patiënt en recht: de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?'⁵ de knelpunten van ketenzorg en het belang van het inzichtelijk maken van de risico's. In de SGZ 2004 'Patiëntveiligheid: de toepassing van geneesmiddelen en medische hulpmiddelen in zorginstellingen en thuis'⁶ heeft de inspectie

aangegeven dat door de grote toename van de zorg thuis meer inzicht in de risico's noodzakelijk is en dat er veel mis gaat met medische hulpmiddelen in de langdurige zorg. Uit de SGZ 2008 'Risico's van medische technologie onderschat'⁷ blijkt dat er onvoldoende risicomangement is bij de toepassing van medische technologie. Onvoldoende bekwame gebruikers blijken een grote risicofactor te zijn.

Bij de IGZ zijn in de periode september 2006 – februari 2009 elf meldingen over thuisbeademing binnengekomen. Bij negen meldingen ging het om een incident, waarvan zes met dodelijke afloop. De overige twee meldingen waren een signaal en een klacht. Uit de analyse van deze meldingen blijkt dat de risico's vooral in de keten (onvoldoende afstemming en onderschatting zorgzwaarte), bij de deskundigheid (dagelijkse zorg en zorg bij alarm) en door technisch falen van apparatuur (inclusief verbindingen, slangen, snoeren, alarmopvolging) voorkomen. Met uitzondering van het bovengenoemde RIVM-rapport uit 2005³ worden in de beschikbare mondiale literatuur voornamelijk de positieve kanten van thuisbeademing beschreven en in mindere mate de risico's aangegeven.

De ketenzorg rond thuisbeademing is nog (te) weinig gebaseerd op veldnormen en richtlijnen. Op de website van de VSCA staat één veldnorm, namelijk de behandelrichtlijn scoliose bij neuromusculaire aandoeningen⁸. Daarnaast zijn er twee relevante richtlijnen van de Werkgroep Infectie Preventie⁹, maar deze zijn volgens de VSCA niet bekend in het veld.

In 2008 en 2009 hebben de VSCA en de CTB's bij de inspectie aangegeven dat de financiering rond thuisbeademing niet helder en doelmatig is. Bij het indiceren wordt volgens deze organisaties onvoldoende rekening gehouden met de complexe zorgfactoren rond thuisbeademing. De financiering op basis van de Zorgzwaartepakketten (ZZP's) zou ontoereikend zijn. Dit kan gevolgen hebben voor de kwaliteit en de veiligheid van de zorg in dit complexe proces. Andere risico's - naast de reeds genoemde - zijn volgens de VSCA het gebrek aan voldoende intramurale plaatsen en mogelijkheden voor respijtzorg (ter verlichting van mantelzorgers).

In het meerjarenbeleidsplan 2008-2011 van de inspectie 'Voor gerechtvaardigd vertrouwen in verantwoorde zorg'¹⁰ is patiëntveiligheid een topprioriteit. Uit diverse onderzoeken en rapporten blijkt dat een hoog aantal patiënten in Nederland vermijdbare gezondheidsschade oploopt. Eén van de prioritaire meerjarenbeleidsdoelen is de aandacht voor kwetsbare groepen. Dat zijn onder andere mensen die volledig van zorg afhankelijk zijn, zoals de hierboven beschreven patiënten. Op grond van dit geheel heeft de IGZ besloten nader onderzoek te doen naar de risico's en oorzaken van risico's bij patiënten die thuisbeademing nodig hebben.

1.2

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen zijn als volgt:

- 1 In hoeverre is bij hoogrisicopatiënten die chronische beademing nodig hebben de afstemming tussen verschillende actoren in de keten gewaarborgd? Welke risico's zijn er op dit punt? Wat zijn de oorzaken van deze risico's?
- 2 In hoeverre is bij bovengenoemde patiëntengroep de deskundigheid van hulpverleners en mantelzorgers kwalitatief en kwantitatief gewaarborgd? Welke risico's zijn er op dit punt? Wat zijn de oorzaken van deze risico's?
- 3 In hoeverre is bij bovengenoemde patiëntengroep de techniek gewaarborgd? Welke risico's zijn er op dit punt? Wat zijn de oorzaken van deze risico's?
- 4 In welke mate zijn de risicoanalyses en gebruiksaanwijzingen van beademingsapparatuur, opleidingen voor gebruikers en de post market surveillance (PMS) afgestemd op het gebruik bij patiënten die thuisbeademing nodig hebben?

1.3 Onderzoeksmethode en toetsingskader

Onderzoeksmethode (bijlage 3)

Het onderzoek naar patiënten met thuisbeademing is gericht op patiënten van 16 jaar en ouder bij wie sprake is van een zorgprofiel met de hoogste zorgzwaarte (zorgprofielen 2, 3 en 4).

De inspectie heeft gebruikgemaakt van drie soorten onderzoek.

Voor onderzoeksvraag 1 t/m 3 is een kwalitatief en kwantitatief onderzoek uitgevoerd.

Het kwalitatief onderzoek is uitgevoerd om inzicht te krijgen in de belangrijkste risico's en hun oorzaken en bestond uit inventariserende, semigestructureerde gesprekken met de belangrijkste actoren in de keten. In de periode juli tot en met oktober 2009 heeft de inspectie twintig bezoeken gebracht: vijf bezoeken aan de vier CTB's in Nederland, dertien bezoeken aan patiënten en hun zorgketen en twee bezoeken aan de twee facilitaire bedrijven die de levering en het onderhoud van de beademingsapparatuur verzorgen. In totaal heeft de inspectie 82 gesprekken met behulp van een beknopte vragenlijst (bijlage 5) gevoerd.

Het kwantitatief onderzoek is uitgevoerd om de mate waarin deze risico's zich voordoen in kaart te brengen. De resultaten van de gesprekken uit het kwalitatieve onderzoek leverden aanwijzingen op voor een internetvragenlijst voor patiënten (bijlage 6). In januari 2010 zijn 409 patiënten aangeschreven met het verzoek deze vragenlijst in te vullen. Van de 191 invullers vielen er twee af omdat deze niet tot de doelgroep behoorden en vielen er negen af omdat zij bij de eerste vraag aangaven niet deel te willen nemen aan het onderzoek. Het aantal respondenten is daarmee 180 (44%). Dit aantal is voldoende voor een representatief beeld.

Voor de beantwoording van onderzoeksvraag 4 heeft het RIVM in opdracht van de inspectie in 2007 een deelonderzoek naar de fabrikanten en wederverkopers van beademingsapparaten uitgevoerd. Het RIVM heeft het briefrapport over dit deelonderzoek in februari 2008 aan de inspectie aangeboden¹¹.

Toetsingskader

Het toetsingskader voor het onderzoek bestond uit betrokken wetten en algemene richtlijnen. Er waren specifiek voor thuisbeademing geen richtlijnen of normen.

De wetten op basis waarvan de inspectie toezicht houdt:

- Kwaliteitswet zorginstellingen.
- Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).
- Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).
- Wet op de medische hulpmiddelen.
- Besluit medische hulpmiddelen.

Overige relevante wetgeving:

- Algemene wet bijzondere ziektekosten (AWBZ).
- Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg).

De algemene richtlijnen:

- Richtlijn Verpleeghuis-, woon- en thuiszorg, verzorging van de luchtwegen, WIP 2004.
- Longontsteking bij beademde patiënten: niet-medicamenteuze preventie, WIP 2008.
- Richtlijn Het gebruik van vernevelapparaten in de thuissituatie: indicatiestelling, zorgproces, hulpmiddelen en organisatie, CBO 2003.
- Richtlijn Zuurstofbehandeling thuis, CBO 2000.
- Behandelrichtlijn Scoliose bij neuromusculaire aandoeningen, CBO 2007.

2 Conclusies

2.1 De afstemming in de keten voor chronische beademing vertoont lacunes

In deze paragraaf volgt het antwoord op de onderzoeksvraag in hoeverre bij hoogrisicopatiënten die chronische beademing nodig hebben de afstemming tussen verschillende actoren in de keten gewaarborgd is, welke risico's er op dit punt zijn en wat de oorzaken van deze risico's zijn.

2.1.1 *Afstemming en coördinatie niet gewaarborgd*

Bij patiënten die chronische beademing nodig hebben zijn de afstemming en de coördinatie tussen alle schakels in de keten niet gewaarborgd. Dit blijkt uit de interviews en uit de resultaten van de internetvragenlijst. Dit geldt niet voor de start van de beademingszorg: hierbij is de afstemming in de keten vanuit de CTB's goed verzorgd. Hoewel de CTB's ook bij voortzetting van de beademingszorg structureel bemoeienis houden met de patiënten en vaak een coördinerende rol nemen, is er teveel onduidelijkheid binnen en tussen partijen hoe de coördinatie en de verantwoordelijkheden liggen. Vaste draaiboeken hiervoor ontbreken.

2.1.2 *Onduidelijkheid over medische eindverantwoordelijkheid*

Met name is er onduidelijkheid over de medische eindverantwoordelijkheid voor patiënten die chronische beademing nodig hebben. Hierover bestaat verschil van mening tussen professionals en tussen betrokkenen in de keten. Patiënten noemen vaak meerdere artsen als de hoofdverantwoordelijk arts voor de beademing. Opvallend is dat daarbij in eenderde van de gevallen ook de huisarts genoemd wordt, terwijl de geïnterviewde huisartsen dit zelf niet zo zien. Ook komt het voor dat de huisarts uitvoeringsverzoeken tekent zonder dat hij de bekwaamheid van degene die de handeling moet uitvoeren kan beoordelen of kan interveniëren.

2.1.3 *Onvoldoende afstemming bij ziekenhuisopname*

Veel signalen uit de interviews geven aan dat bij ziekenhuisopname de afstemming in de keten onvoldoende is. Uit de internetvragenlijst blijkt eveneens dat er volgens de patiënten regelmatig een opname is geweest zonder dat het CTB hiervan vanuit het ziekenhuis in kennis is gesteld of dat de patiënt of diens mantelzorger daar zelf voor heeft moeten zorgen. Dit geldt uiteraard niet voor de ziekenhuisopnames die vanuit het CTB zijn geïnitieerd. Daarnaast blijkt dat patiënten aangeven dat er geen plaats beschikbaar is in het ziekenhuis, dat zij op de verkeerde afdeling zijn opgenomen of dat zij te vroeg ontslagen zijn uit het ziekenhuis. Tot slot kan ook het gegeven dat 14% van de patiënten zegt dat zij tijdens ziekenhuisopname één of meerdere incidenten met de beademing hebben gehad, op onvoldoende afstemming duiden.

2.1.4 *Gebrekkige afstemming bij ambulancevervoer*

De afstemming bij het vervoer per ambulance van patiënten die chronische beademing nodig hebben is te gebrekkig. Ongeveer een vijfde van de patiënten die met een ambulance zijn vervoerd geeft aan dat er tijdens het vervoer soms of altijd problemen waren met de beademing. Als belangrijkste oorzaken geeft men aan dat er geen ruimte is voor het beademingsapparaat in de ambulance en dat het ambulancepersoneel de werking van het beademingsapparaat niet kent.

2.1.5 *Onvoldoende lerend vermogen in de keten*

De keten leert onvoldoende van (bijna-)incidenten en problemen met chronische beademing. Veel gesprekspartners kennen (bijna-)incidenten of problemen met chronische beademing. De patiënten bevestigen dit beeld via de internetvragenlijst.

Binnen de keten is er echter geen systeem waarmee voorvallen met chronische beademing structureel geanalyseerd worden en dat op systeemniveau tot het nemen van voldoende maatregelen leidt. Ketenpartners hebben hierover geen afspraken gemaakt. Als ketenpartners al melden, leidt dit niet altijd aantoonbaar tot verdere actie. Voorzover ketenpartners betrokken worden bij de analyse van een melding hebben zij slechts een adviserende rol. In het onderzoek zijn veel mogelijke oorzaken van de gesignaleerde problemen genoemd, onder andere onduidelijkheid over de verantwoordelijkheidsverdeling, (te) weinig kennis van de techniek of de behandeling, te gehaast of niet geconcentreerd genoeg werken, te nonchalant gedrag van de patiënt zelf, onvoldoende afstemming over de behandeling en onzorgvuldige introductie van nieuwe apparatuur en materiaal.

2.2 Bij de start heeft bekwaamheid aandacht, bij continuering zijn er risico's

De belangrijkste conclusies op de vragen in hoeverre bij patiënten die chronische beademing nodig hebben de deskundigheid van hulpverleners en mantelzorgers steeds kwalitatief en kwantitatief gewaarborgd is, welke risico's er op dit punt zijn en wat de oorzaken van deze risico's zijn, zijn in deze paragraaf beschreven.

2.2.1 *Goed scholingssysteem bij de start geen garantie voor honderd procent dekking*
Bij de start van de zorg is er via de CTB's en de gedelegeerde toetsers een goed systeem voor de scholing van zorgverleners en mantelzorgers. Dit betekent overigens niet dat bij de start van de zorg iedere zorgverlener en elke mantelzorger meteen opgeleid is via de aangeboden scholing en voor de voorbehouden en risicovolle handelingen bekwaam is. Dit heeft binnen organisaties onder andere te maken met de veelheid van medewerkers die geschoold moeten worden. Bij patiënten die thuis wonen kiezen de patiënt en diens mantelzorgers wie wel en wie geen scholing volgt. Dat niet meteen alle relevante zorgverleners opgeleid zijn heeft tot gevolg dat in de beginfase de organisaties bij de planning en roostering hiermee rekening moeten houden en dat mantelzorgers soms ingeschakeld worden om bij te springen. Ook na een belangrijke wijziging in de beademing vinden patiënten zorgverleners niet meteen voldoende deskundig.

2.2.2 *Systeem van na- en bijscholing niet structureel geborgd*
Niet elke organisatie heeft een beleid dat er structureel na- en bijscholing plaatsvindt voor de medewerkers die zorg verlenen bij de chronische beademing. Dit geldt eveneens voor de zorgverleners bij thuiswonende patiënten. Daarnaast is er onduidelijkheid over de wenselijke frequentie van de uit te voeren voorbehouden en risicovolle handelingen: hoe vaak moeten handelingen verricht worden of hoe lang geleden mag het zijn wil de uitvoering nog verantwoord zijn? Bij sommige patiënten is een groot aantal zorgverleners ingeschakeld. Dit heeft tot gevolg dat de individuele zorgverlener de handeling niet vaak uitvoert. Na verloop van tijd wordt er soms nonchalanter mee omgegaan.
Bij de na- en bijscholing speelt ook het probleem van personeelsverloop. Bij personeelwisselingen is er niet altijd de garantie dat de scholing tijdig gebeurt. Dit heeft tot gevolg dat de patiënten tevreden zijn over deskundigheid van de mantelzorgers en dat zij wisselend tevreden zijn over de deskundigheid van de zorgverleners, het minst over de zorgverleners in de woonvormen.

2.2.3 *Zorgverleners onvoldoende bekwaam voor reanimeren*
De bekwaamheid van zorgverleners voor het reanimeren van beademingspatiënten laat te wensen over. Veel organisaties en zorgverleners melden dat hiervoor niet voldoende kennis beschikbaar is. Na de initiële scholing oefent men het reanimeren bij patiënten die chronische beademing nodig hebben niet meer.

2.2.4 *Ziekenhuispersoneel als ondeskundig ervaren*

Een kwart van de patiënten die de internetvragenlijst hebben ingevuld vindt de artsen en het verplegend personeel in het ziekenhuis ondeskundig, het personeel van het CTB uitgezonderd. Ook in de interviews noemen patiënten dit punt regelmatig. Ondeskundigheid wordt vaak als oorzaak aangegeven bij de voorgevallen incidenten in ziekenhuizen. Als mogelijke oorzaken voor de ervaren ondeskundigheid komen in het onderzoek naar voren dat personeel in ziekenhuizen de zorg niet afstemt met het CTB en dat men te weinig onderkent dat chronische beademing wezenlijk verschilt van acute beademing.

2.3 **Onderhoud apparatuur goed geregeld, maar alarmering en opbouw op rolstoel te risicovol**

Deze paragraaf geeft antwoord op de vraag in hoeverre bij patiënten die chronische beademing nodig hebben de techniek gewaarborgd is, welke risico's er op dit punt zijn en wat de oorzaken van deze risico's zijn.

2.3.1 *Onderhoud apparatuur goed geregeld*

In het algemeen vinden de geïnterviewde patiënten, mantelzorgers, zorgverleners, medewerkers van de CTB's en facilitaire bedrijven dat vrijwel steeds beademingsapparatuur gebruikt wordt die geschikt is voor de situatie. Een uitzondering daarop vormt het signaal dat soms apparatuur conitinu gebruikt wordt die daarvoor niet ontworpen is. De mening over het onderhoud van de apparatuur is eveneens nagenoeg eensluidend: men vindt het preventief onderhoud en het onderhoud bij storingen (correctief onderhoud) goed geregeld. De samenwerking tussen de CTB's en de facilitaire bedrijven daarbij verloopt goed. De facilitaire bedrijven garanderen het correctief onderhoud bij beademingsapparatuur binnen vier uur en patiënten die daarop niet kunnen wachten, beschikken over een tweede apparaat waarop zo nodig kan worden overgeschakeld.

2.3.2 *Dagelijkse reiniging onvoldoende*

De dagelijkse reiniging van de apparatuur en toebehoren door zorgverleners en mantelzorgers laat te wensen over. Hierover kreeg de inspectie tijdens de gesprekken en bij de open opmerkingen van de internetvragenlijst veel signalen.

2.3.3 *Alarmering te risicovol*

Uit de interviews en de internetvragenlijst blijkt dat van de onderzochte technische aspecten de alarmering te risicovol is. In feite gaat het vooral om de koppeling van de beademingsapparatuur met het oproepsysteem. Als oorzaken zijn organisatorische, menselijke, patiëntgerelateerde en technische factoren onderkend. Het systeem zelf is kwetsbaar vanwege de wijze van bekabeling, de onbekendheid van instellingspersoneel met het systeem, de wijze waarop er door verzorgenden en patiënten mee wordt omgegaan en de controle op het systeem. Als bijvoorbeeld draadbreek optreedt of het aansluiten op het alarm vergeten wordt, gaat niet bij alle systemen een alarm af. Dit kan leiden tot het risico dat verzorgenden het idee hebben dat zij de patiënt bewaken via het oproepsysteem, maar dat dit in werkelijkheid niet het geval is. Bij stroomuitval bestaat dit risico eveneens. Daarnaast bestaat het risico dat de wijze waarop patiënten een noodoproep moeten geven niet adequaat genoeg meer is. Bij de alarmering wordt de mogelijkheid voor het geven van een noodoproep veelal bij de start van de chronische ademhalingsondersteuning bepaald. Soms vindt vanwege de progressie van het ziektebeeld een aanpassing plaats, maar dit gebeurt niet steeds tijdig. Andere oorzaken van de risico's rond de alarmering zijn onduidelijkheden in de verantwoordelijkheden of onvoldoende afstemming bij het realiseren van de alarmering. De verantwoordelijkheid voor de werking van alarmering en snoeren en dergelijke is bij 12% van de patiënten niet bekend. Daarnaast benoemen zij soms meerdere verantwoordelijken tegelijk.

Eveneens 12% van de patiënten heeft de ervaring dat de reactie op het alarm de maximale tijd overschrijdt. Oorzaken die men noemt zijn het niet goed functioneren van het alarm, het niet opmerken van het alarm en te weinig personeel.

2.3.4 *Rolstoelopbouw te risicovol*

Uit de interviews en de internetvragenlijst blijkt daarnaast dat van de onderzochte technische aspecten de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel te risicovol is. Hierbij gaat het ook om de aansluiting van de beademingsapparatuur op andere apparatuur of systemen.

Van de patiënten vindt 13% zijn rolstoel niet geschikt voor opbouw van het beademingsapparaat. Eenvijfde heeft de ervaring dat er wel eens iets fout is gegaan met de opbouw van de beademingsapparaat op de rolstoel. Maar liefst 75% van de patiënten heeft risicovolle ervaringen met het gebruik van beademingsapparatuur op de rolstoel. Dit varieert van het losraken van beademingsslangen, het bekneld raken van slangen, het leegraken van de accu van het beademingsapparaat tijdens gebruik, het tijdens rolstoelgebruik buiten gehoor zijn terwijl het alarm afgaat tot kortsluiting. Ook hierbij spelen meerdere oorzaken een rol. Gebrekkige afstemming van de bedrijven die de rolstoelopbouw verzorgen met de CTB's of de facilitaire bedrijven is een belangrijke oorzaak, al dan niet als effect van de wijze van financiering van de rolstoel. Daarnaast zijn oorzaken onder meer het bij het ontwerp van de beademingsapparatuur niet voldoende rekening houden met mobiel gebruik en onvoldoende kennis van zorgverleners over of onzorgvuldigheid bij de loop van de beademingsslangen op de rolstoel of bij de handelingen met de accu. Ten slotte speelt onvoorzichtig gedrag van de patiënt ook een rol.

2.4 **Ontwerp van beademingsapparatuur niet genoeg afgestemd op gebruik thuis**

Deze paragraaf geeft antwoord op de vraag in welke mate de risicoanalyses en gebruiksaanwijzingen van beademingsapparatuur, opleidingen voor gebruikers en de PMS-procedures (*post market surveillance*) zijn afgestemd op het gebruik bij patiënten met thuisbeademing.

Het ontwerp van de beademingsapparatuur is niet genoeg afgestemd op het gebruik thuis. De dossiers van de acht onderzochte beademingsapparaten bevatten tekortkomingen in de risicoanalyses, de gebruiksaanwijzingen en de PMS-procedures. Fabrikanten hebben te weinig een systeem ontwikkeld waarmee zij informatie over ervaringen met het apparaat in de risicoanalyse verwerken en vervolgens voor eventuele aanpassing van en samenhang met de gebruiksaanwijzing zorgen. De risicoanalyses zijn met name te weinig gericht op mogelijke fouten met de omgang met de apparatuur, met risicofactoren bij gebruik thuis, met risicofactoren bij mobiel gebruik en met risico's van gebruik van de apparatuur door leken. Ook de gebruiksaanwijzingen bevatten te weinig informatie over mobiel gebruik. Taalgebruik en inhoud van de gebruikersinformatie van de fabrikanten zijn voor de doelgroep niet helder genoeg.

De leveranciers van beademingsapparatuur verzorgen wel in voldoende mate opleidingen voor CTB-medewerkers. Bij de trainingen is er aandacht voor specifieke aspecten van de thuissituatie.

3 Handhaving

3.1 Maatregelen

3.1.1 *Maatregelen voor betrokken veldpartijen*

Vertegenwoordigers van de betrokken veldpartijen - thuiszorgorganisaties, fokuswoningen, revalidatiecentra, verpleeghuizen, CTB's, huisartsen en ziekenhuizen - moeten onder regie van de VSCA een draaiboek ontwikkelen dat voor 1 september 2011 leidt tot een landelijke veldnorm chronische beademing. Bij de ontwikkeling van de landelijke veldnorm moeten de uitkomsten van de aanbevelingen voor de beroepsgroepen betrokken worden (zie 3.2.1, 3.2.2 en 3.2.3).

Het draaiboek houdt ondermeer in:

- De beschrijving van alle processen die nauw samenhangen met verantwoorde zorgverlening voor patiënten die chronische beademing nodig hebben inclusief de wijze waarop de deskundigheid van alle betrokkenen gewaarborgd blijft en de technische veiligheid gegarandeerd is.
- Afspraken over de onderlinge afstemming, communicatie en coördinatie van de diverse bij de zorg betrokken schakels van de zorgketen.
- Afspraken over de rollen en verantwoordelijkheden van zorginstellingen en zorgverleners (zie ook de aanbevelingen over de medische verantwoordelijkheid, 3.2.1, en de casemanager, 3.2.2).
- Afspraken over (zorg)dossiervoering en onderlinge tijdige uitwisseling van relevante informatie en patiëntgegevens.
- Op de dagelijkse praktijk afgestemde controlelijsten.
- Afspraken over de wijze waarop men elkaar betreft bij de evaluatie en terugkoppeling van meldingen en incidenten.
- Het implementatieplan voor de invoering van de veldnorm.
- Afspraken over de cyclische bijstelling van de landelijke veldnorm.

3.1.2 *Maatregelen voor bedrijven die beademingsapparatuur op rolstoelen bouwen en de CTB's*

Bedrijven die beademingsapparatuur op rolstoelen bouwen moeten vanaf 1 oktober 2010 een op het gebied van beademingsapparatuur kundige technicus van een CTB of van een bedrijf dat beademingsapparatuur levert, consulteren. De consultatie moet gericht zijn op de veiligheid van de samenstelling van rolstoel en beademingsapparaat, zoals de loop van de beademingssslagen, de elektrische veiligheid en de schriftelijke instructies voor gebruikers over deze veiligheidsaspecten.

Als eigenaar van de beademingsapparatuur moeten de CTB's vanaf 1 oktober 2010 deze consultatie als voorwaarde stellen voordat zij met de opbouw van de apparatuur op de rolstoel instemmen.

3.1.3 *Maatregelen voor fabrikanten van beademingsapparatuur*

De in het onderzoek betrokken fabrikanten van beademingsapparatuur moeten uiterlijk 1 oktober 2010 aan de inspectie hebben aangetoond hoe zij de in het RIVM-rapport genoemde verbeterpunten hebben doorgevoerd. Bij deze verbeterpunten gaat het om het systeem van de fabrikant, de risicoanalyse van het product en de kwaliteit van de gebruikersinformatie. De focus van de fabrikant moet hierbij liggen op risicofactoren bij gebruik thuis, mobiel gebruik en aandacht voor het gebruik van de beademingsapparatuur door leken of medisch-technisch minder geschoolde zorgverleners.

3.2 **Aanbevelingen**

De aanbevelingen 3.2.1, 3.2.2 en 3.2.3 zijn een onlosmakelijk onderdeel van de maatregelen voor de betrokken veldpartijen, genoemd onder 3.1.1.

3.2.1 *Aanbevelingen voor beroepsverenigingen van artsen*

Vertegenwoordigers van de medisch specialisten uit de CTB's en van de medisch specialisten uit de instellingen die patiënten chronisch beademen (verenigd in de VSCA), van de huisartsen (LHV), van de intensivisten (IVN), van de vereniging voor specialisten ouderengeneeskunde (Verenso) en overige specialisten (Orde) krijgen het dringend advies voor 1 mei 2011 een beroepsnorm te ontwikkelen over de eigen inhoudelijke verantwoordelijkheid en onderlinge afstemming over de inhoud, regie, communicatie en coördinatie van de behandeling bij patiënten die chronisch beademd worden. Deze beroepsnorm moet waarborgen dat het voor de patiënten, de mantelzorgers en de betrokken zorgverleners te allen tijde duidelijk is wie van de betrokken artsen medisch (eind)verantwoordelijk is voor de behandeling of een deel daarvan en hoe de behandelende artsen met elkaar samenwerken, dit in lijn met de in 2010 verschenen 'Handreiking verantwoordelijkheidstoedeling bij samenwerking in de zorg'¹²

Deze beroepsnorm wordt onderdeel van de landelijke veldnorm chronische beademing (zie 3.1.1).

3.2.2 *Aanbevelingen voor de VSCA en V&VN*

Complexe zorg vraagt om casemanagement: het inrichten en sturen van een zorgtraject waarin de complexe zorgvraag van de patiënt integraal wordt opgenomen. Het uitgangspunt is daarbij de kwaliteit van leven en de veiligheid van de patiënt die chronische beademing nodig heeft.

Vertegenwoordigers van de CTB's en van de Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) krijgen het dringend advies voor 1 mei 2011 een competentieprofiel te ontwikkelen voor de casemanager bij chronische beademing. De vertegenwoordigers leggen daarnaast duidelijk vast wat de doelstelling van casemanagement bij chronische beademing is, wat de positie van de casemanager in de keten is en hoe de toegankelijkheid van actuele informatie over de patiënt voor ketenpartners geregeld is.

Casemanagement wordt opgenomen in de landelijke veldnorm chronische beademing (zie 3.1.1).

3.2.3 *Aanbevelingen voor CTB's, V&VN, Actiz, BTN en SPOT*

Vertegenwoordigers van CTB's, V&VN en brancheorganisaties van zorgaanbieders (ActiZ, BTN en SPOT) worden geadviseerd voor 1 mei 2011 afspraken te maken over de wijze van continue scholing en toetsing van de bekwaamheid van zorgverleners en andere betrokkenen die zorg verlenen en handelingen verrichten bij patiënten die chronische beademing nodig hebben. In deze afspraken wordt vastgelegd wat de minimumfrequentie van de voorbehouden en risicovolle handelingen is, wil een uitvoerende hiervoor nog bekwaam geacht worden. In deze afspraken is tevens aandacht voor de deskundigheid bij reanimeren.

De afspraken worden onderdeel van de landelijke veldnorm chronische beademing (zie 3.1.1).

3.2.4 *Aanbevelingen voor alle organisaties en beroepsbeoefenaren die zorg leveren aan patiënten die chronische beademing nodig hebben*

De inspectie beveelt organisaties en beroepsbeoefenaren die zorg leveren aan patiënten die chronische beademing nodig hebben aan voor 1 november 2010 en vooruitlopend op de landelijke veldnorm chronische beademing na te gaan hoe de in dit rapport genoemde risicoaspecten in hun situatie geregeld zijn en welke concrete verbeteringen zij nu al kunnen doorvoeren.

3.2.5 *Aanbevelingen voor het ministerie van VWS*

De inspectie beveelt het ministerie van VWS aan om onderzoek te verrichten naar de signalen over de knelpunten bij de financiering van chronische beademing en als systeemverantwoordelijke zo nodig nader beleid te ontwikkelen. Het is van belang om de uitkomsten van een dergelijk onderzoek voorafgaand aan of in een vroeg-tijdig stadium van de ontwikkeling van de landelijke veldnorm beschikbaar te hebben.

3.3 **Vervolgacties inspectie**

Direct na de bezoeken heeft de inspectie bij twee bezochte organisaties erop toegezien dat zij de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de voorbehouden handelingen in overeenstemming met de Wet BIG regelden. In deze situaties waren er geen uitvoeringsverzoeken beschikbaar voor het intratracheaal uitzuigen en voor het verwisselen van de tracheacanule. Omdat er geen twijfels waren over de bekwaamheid van de betrokken zorgverleners en de betrokken organisaties bereid waren om deze omissie onmiddellijk te corrigeren was hierbij verder geen ander ingrijpen noodzakelijk.

De inspectie zal het onderwerp 'Veiligheid van medische apparatuur bij gebruik thuis' agenderen binnen het Europees systeem van toezicht op medische hulpmiddelen. Dit mede omdat uit een RIVM-rapport hierover¹¹ blijkt dat de conclusies in het algemeen gelden voor fabrikanten van medische apparatuur voor thuisgebruik. Concreet zal de inspectie tijdens de eerstvolgende overleggen binnen Europa van de Notified Bodies en van de op Notified Bodies toezichthoudende overheden ervoor pleiten om bij de beoordelingen van de conformiteitprocedures van de medische apparatuur voor thuisgebruik de aanbevelingen uit het RIVM-rapport te betrekken. Daarnaast zal de inspectie de Europese brancheorganisatie van bedrijven van medische hulpmiddelen (Eucomed) hierop wijzen en vragen bekendheid aan de gewenste aanbevelingen te geven naar hun leden. Binnen Nederland zal de inspectie dit eveneens doen bij de brancheorganisaties van bedrijven van medische hulpmiddelen Nefemed en FHI.

De inspectie zal in de tweede helft van 2011 een invitational conference over chronische beademing organiseren waarin de veldpartijen de resultaten van hun inspanningen, waaronder de landelijke veldnorm chronische beademing, presenteren.

Na de totstandkoming van de landelijke veldnorm chronische beademing is implementatietijd nodig. De inspectie zal vanaf een halfjaar na de totstandkoming van de landelijke veldnorm deze als toetsingskader gaan hanteren bij haar incidententoezicht. Tot die tijd zal de inspectie de incidenten met chronische beademing beoordelen aan de hand van de volgende aspecten:

- Voor de patiënt die chronisch beademd wordt, is duidelijk wie van de betrokken behandelaars de inhoudelijke medische (eind)verantwoordelijkheid heeft en welke afspraken de behandelaars hebben gemaakt over de onderlinge taken en verantwoordelijkheden, wie het aanspreekpunt is voor vragen van de patiënt of diens vertegenwoordiger en wie belast is met de coördinatie van de zorgverlening aan de patiënt (casemanager).
- Alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners beschikken over een gezamenlijk en up-to-date zorg- of behandelplan van de patiënt.
- De patiënt of diens vertegenwoordiger wordt intensief betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van het zorg- of behandelplan. De eigen verantwoordelijkheid van de patiënt in relatie tot het zorgproces wordt zoveel mogelijk gestimuleerd. Elke zorgverlener bespreekt met de patiënt ook diens ervaringen met het samenwerkingsverband.

- Een behandelaar vergewist zich ervan dat hij/zij beschikt over relevante gegevens van de medebehandelaars en informeert hen actief en tijdig over benodigde gegevens en bevindingen om verantwoorde behandeling te kunnen geven.
- Een behandelaar tekent relevante gegevens aan in een dossier van de patiënt en maakt afspraken over de wijze waarop de medebehandelaars informatie uit het dossier kunnen verkrijgen.
- Een behandelaar is alert op de grenzen van de eigen mogelijkheden en deskundigheid en is op de hoogte van de kerncompetenties van de andere betrokken zorgverleners.
- In het samenwerkingsverband is geregeld hoe de deskundigheid van de betrokkenen gewaarborgd blijft; betrokkenen kunnen hun bekwaamheid aantonen.
- Waar nodig zijn in situaties van samenwerking in de zorg controlemomenten (overleg, evaluatie).
- In geval van ziekenhuisopname licht de behandelende specialist te allen tijde onmiddellijk de behandelend CTB-arts in.
- De veiligheid van technische voorzieningen zoals de alarmering en de samenstelling van rolstoel en beademingsapparaat is gegarandeerd.

4 Resultaten: ketenzorg voor chronische beademing

4.1 **Bij start wel afstemming in de keten, bij voortzetting minder**

Uit de interviews kwam naar voren dat het onduidelijk was wie de zorg in de keten coördineerde. Een probleem hierbij was dat er naast de zorg voor de chronische beademing vaak ook andere zorg nodig was. De geïnterviewden noemden verschillende personen als regisseur en coördinator van zorg zoals de patiënt, mantelzorg, huisarts en de verpleegkundigen van het CTB. Vaak kon men niet met zekerheid zeggen wie coördineerde of de regie voerde. Daarbij kwam dat meerdere geïnterviewde zorgverleners ervan uitgingen dat de autonome, thuiswonende patiënt zelf de zorg coördineerde. Enkele geïnterviewde patiënten gaven aan juist tegen wil en dank de regie te voeren over hun eigen complexe zorg.

Uit een interview met een patiënt:

Ik voer de regie en dat wil ik eigenlijk helemaal niet. Nee, ik wil niet een arts van mezelf zijn en de verantwoordelijkheden op mijzelf laden, die niet mijn verantwoordelijkheden zijn.

Schakels uit de keten bleken in een aanzienlijk aantal aangetroffen situaties afzonderlijk te functioneren en weinig met elkaar te overleggen. Binnen elke schakel werd er wel onderling afgestemd, maar uit de interviews bleek dat ook binnen de schakels behoefte was aan verbeteringen. Vaste draaiboeken voor de coördinatie in de zorgketen ontbraken veelal.

Een uitzondering hierop vormde de start van de beademingszorg. Het CTB zette de lijnen uit met ketenpartners, zoals de thuiszorg en de verpleeghuizen. Het CTB schoolde de ketenpartners en zorgde ervoor dat voorwaarden voor verantwoorde zorg werden geregeld.

Voor de onderliggende aandoeningen bestonden er ook teams, bijvoorbeeld ALS (amyotrofische laterale sclerose) teams of neuromusculaire teams, met elk hun eigen coördinerende taken. Een CTB stapte dan in de reeds bestaande keten en hield zich alleen met de beademing bezig.

Bij voortzetting van de beademingszorg was de afstemming volgens de geïnterviewden minder duidelijk. Verpleegkundigen van de CTB's signaleerden een gebrek aan afstemming in de keten. Het kwam voor dat zij de coördinerende rol op zich namen terwijl dit niet tot hun formele verantwoordelijkheden behoorde. Bij problemen met de beademing thuis viel een patiënt, mantelzorg of verzorgende vaak terug op het CTB dat gemakkelijk bereikbaar was door een centraal telefoonnummer.

CTB-verpleegkundigen bezochten de patiënten thuis of in de instelling op reguliere basis. Tijdens een dergelijk bezoek aan het verpleeghuis vond uitwisseling van gegevens plaats tussen de CTB-verpleegkundige en de daartoe aangewezen medewerker uit de zorg. De reguliere contacten van CTB-artsen en de patiënten vonden na de startfase van de beademing voornamelijk poliklinisch plaats. CTB-artsen bezochten ook de patiënten thuis of in het verpleeghuis, maar dit gebeurde niet op reguliere basis. Tijdens zo'n bezoek was er wel contact tussen de CTB-arts en de intramurale specialist ouderengeneeskunde of revalidatiearts, maar niet tussen CTB-arts en huisarts. Zowel CTB-artsen als huisartsen gaven aan dat onderlinge contacten op ad hoc basis plaatsvonden. Het onderlinge verwachtingspatroon over verantwoordelijkheid en coördinatie verschilde, zo bleek uit de interviews. Uit de internetvragenlijst bleek dat volgens 107 (59%) patiënten alle betrokken zorgverleners goed op de hoogte waren van de specifieke situatie.

48 (27%) patiënten oordeelden dat zorgverleners redelijk op de hoogte waren. Bij 14 (8%) patiënten was het oordeel neutraal, bij 8 (4%) matig en bij 3 (2%) slecht.

4.2 **Soms plaatsingsproblemen na instellen beademing**

Het instellen van de beademing vond volgens de resultaten uit de internetvragenlijst bij 86% van de patiënten plaats in één van de volgende situaties: het ziekenhuis waar het CTB gevestigd was, een ander ziekenhuis, of de afdeling voor ademhalingsondersteuning (AVA). Bij 11% van de patiënten was sprake van een combinatie van deze situaties, bij 3% geen van de vermelde locaties. In totaal werd als plaats van het instellen van de huidige vorm van beademing door 59% van de patiënten het ziekenhuis vermeld waar het CTB gesitueerd was, door 14% een ander ziekenhuis, en door 35% de AVA.

In de internetvragenlijst gaven 31 (17%) patiënten aan dat ze na het instellen van de huidige vorm van beademing niet gelijk naar een voor hen geschikte woon-situatie door konden gaan.

De oorzaken die voor deze wachttijd genoemd werden liepen uiteen. Er was geen plaats beschikbaar in de instelling waar de patiënt naartoe zou gaan, zorgverleners of mantelzorgers waren nog niet geschoold, er waren niet voldoende zorgverleners beschikbaar of de alarmering of het oproepsysteem was nog niet geregeld.

De wachttijd varieerde. Onder deze patiënten waren er 4 die meldden twee jaar of meer te hebben moeten wachten op een geschikte woonsituatie.

Ook de geïnterviewde patiënten en zorgverleners noemden de plaatsingsproblemen, met name het gebrek aan voldoende geschikte intramurale mogelijkheden en woonvormen.

4.3 **Afstemming bij ziekenhuisopname vaak niet of te laat**

Meerdere CTB-artsen gaven in de interviews voorbeelden van situaties waarin zij niet op de hoogte waren van medische handelingen die specialisten in het ziekenhuis bij hun cliënten uitvoerden, ondanks het feit dat dit gevolgen kon hebben voor de chronische beademing. Daarnaast vertelden CTB-artsen dat het intensive care team hen niet altijd als vanzelfsprekend informeerde of betrok bij de opname van chronisch beademden op een intensive care.

Pas na een ziekenhuisopname werd de CTB-arts daarover geïnformeerd en dan voornamelijk door de patiënt of mantelzorger. Dit was volgens de CTB-artsen een onwenselijke situatie, omdat hierdoor het beleid, zoals dat was afgesproken tussen CTB en patiënt, werd doorkruist door de specialist in het ziekenhuis. Dit gebrek aan afstemming leidde tot risico's en had in een aantal gevallen geleid tot complicaties.

Uit een interview met een patiënt:

Ik voel me thuis veiliger dan in het ziekenhuis. Als je dan het medisch dossier leest, dan ben ik daar alleen behandeld als een operatiepatiënt, met andere woorden, protocol afwerken. Nou, als ik dan zie wat medisch specialisten nalaten te doen. Enige kennis en kunde heb ik wel en je ziet dan dat op een gegeven moment de saturatie onder de 80% gaat en toen die op een gegeven moment onder de 70% was, werd er gezegd, we wachten wel op de ochtend-visitatie.

Uit de internetvragenlijst bleek dat de afgelopen drie jaar 110 patiënten (61%) één of meerdere keren waren opgenomen in het ziekenhuis. Bij 81 (74%) betrof het een opname op een intensive care, al dan niet in combinatie met een andere afdeling (bijvoorbeeld een longafdeling). In ruim de helft van de opnames (55%) was de afspraak dat deze primair op een intensive care moesten plaatsvinden.

Bij 95 van de in het ziekenhuis opgenomen patiënten was de CTB-arts niet de behandelend arts. Daarvan gaven er 18 (20%) aan dat de CTB-arts door hen zelf of door de mantelzorger (of ander contact) daarvan in kennis werd gesteld. Bij 14 (15%) patiënten was dit niet gebeurd. Voor 15 patiënten was het onbekend of er contact was geweest met de CTB-arts. In de overige gevallen was er altijd een zorgprofessional die contact opnam met CTB.

Van de overige patiënten gaf 45% aan dat het contact tussen de IC-arts/afdelingsarts en de CTB-arts naar hun mening altijd op tijd was geweest, 17% antwoordde dat het contact meestal maar niet altijd op tijd was geweest, 16% gaf aan dat het contact naar hun mening niet altijd op tijd was geweest, 13% zei niet te weten of het contact altijd op tijd was en 9% antwoordde niet van toepassing bij deze vraag.

Van de in een ziekenhuis opgenomen patiënten antwoordde 25% dat het de afgelopen drie jaar was voorgekomen dat er geen plaats beschikbaar was in het ziekenhuis, 18% dat het was voorgekomen dat ze op een verkeerde afdeling terecht waren gekomen en 16% dat ze te vroeg waren ontslagen uit het ziekenhuis.

4.4 Medische eindverantwoordelijkheid chronische beademing onduidelijk

Uit de interviews bleek dat de meningen van de artsen over de (eind)verantwoordelijkheid voor de medische behandeling van de patiënt die chronische beademing nodig heeft uiteenliepen. Artsen noemden de CTB-arts, de huisarts, de specialist ouderengeneeskunde, de revalidatiearts en de medisch specialist.

CTB-artsen hadden ook verschillende opvattingen over wie eindverantwoordelijk was voor de beademing op zich. Volgens een aantal CTB-artsen konden zij zelf niet verantwoordelijk zijn voor situaties waar zij geen enkele invloed op konden uitoefenen. Volgens deze CTB-artsen stelden zij de patiënt in op chronische beademing, maar ze waren niet verantwoordelijk voor wat er daarna in een instelling met de beademing gebeurde.

Uit een interview met een CTB-arts:
Dat hebben we uitgezocht. Wij zijn medebehandelaars en dit is ook juridisch vastgesteld.

Een medisch coördinator van één van de CTB's was daarentegen van mening dat de hoofdbehandelaar in de keten van de thuisbeademing de arts van het CTB was met de opmerking dat de huisarts ook een rol had.

In de verpleeghuizen en revalidatiecentra rustte de medische eindverantwoordelijkheid bij de specialist ouderengeneeskunde of revalidatiearts. Wel werd de beademing(sapparaat) op reguliere basis ingesteld door het CTB. Uit de interviews bleek dat de artsen die werkten op de afdeling waar de chronisch beademde patiënten verbleven, zelf wel de nodige medische deskundigheid op het gebied van chronische beademing hadden. Tijdens de waarneming gedurende de avond-, nacht- en weekenddienst was het niet in alle gevallen gegarandeerd dat de artsen voldoende kennis hierover hadden.

Uit een interview met een mantelzorger:

De nieuwe twee parttime huisartsen kennen hem alleen van papier. Ze weten dat hij naar huis komt. En ze hebben kennisgemaakt met de verpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie. De huisartsen hebben het papier voor de handelingen die de verpleegkundigen van de thuiszorgorganisatie moeten verrichten toen getekend. O, heet dat uitvoeringsverzoek? Dat was een standaardformulier. De thuiszorgorganisatie was daar aanvankelijk niet mee akkoord gegaan, want er stond te weinig op.

Bij patiënten die thuis woonden voerden de verzorgenden voorbehouden handelingen uit op grond van veelal door huisartsen geschreven uitvoeringsverzoeken. Daarbij deed zich de vraag voor of huisartsen deskundig genoeg waren om bij problemen te kunnen interveniëren voor zover het de chronische beademing betrof. Soms ondertekenden zowel de CTB-arts als de huisarts de uitvoeringsverzoeken, soms alleen de CTB-arts. De CTB's gingen hier verschillend mee om en CTB-geïnterviewden voerden discussie over wie de uitvoeringsverzoeken zou moeten schrijven.

170 (94%) van de patiënten uit de internetvragenlijst gaven aan dat het voor hen duidelijk was welke arts hoofdverantwoordelijk was voor hun beademing, voor 6% was dit niet duidelijk. Van de patiënten voor wie het duidelijk was welke arts de hoofdverantwoordelijkheid had, noemde ongeveer de helft meerdere artsen. Volgens 163 (96%) patiënten was de arts van het CTB ten minste één van de hoofdverantwoordelijke artsen voor de beademing.

De huisarts werd door 54 (32%) patiënten in de internetvragenlijst als medisch hoofdverantwoordelijk voor de beademing genoemd. De geïnterviewde huisartsen deelden deze opvatting niet. Zij vonden zichzelf onvoldoende deskundig op het gebied van thuisbeademing om deze rol te kunnen vervullen. Zij beperkten zich tot reguliere huisartsengeneeskunde.

Uit interview met huisarts:

Ik ben niet op de hoogte van de keten rond thuisbeademing. Ik zou het wel interessant vinden om er meer van te weten. Ik zie er geen risico in dat ik niet op de hoogte ben van de beademing en vind het discutabel om wel dingen met beademing te doen. Schoenmaker, houd je bij je leest. Als de patiënt een longontsteking heeft, dan zou ik direct met het ziekenhuis bellen.

Tabel 1:
Patiënten noemden hoofdverantwoordelijke voor de beademing (meerdere antwoorden mogelijk) (n=170)

Arts(-en)	Als hoofdverantwoordelijke genoemd door patiënten
Arts(-en) van het CTB	96%
Verpleeghuisarts(-en)/specialist(-en) ouderengeneeskunde	4%
Revalidatiearts(-en)	14%
Andere specialist(-en) van een ziekenhuis	19%
Huisarts(-en)	32%
Andere arts(-en)	1%

4.5

Geen heldere afspraken over afstemming techniek

De geïnterviewden maakten duidelijk dat er korte lijnen waren tussen de technici van de CTB's en de twee landelijk opererende facilitaire bedrijven. Direct overleg was mogelijk over technische zaken rondom de beademingsapparatuur. Deze afstemming gold voor het onderhoud en voor de terugkoppeling over incidenten. Meerdere CTB-technici uitten in de interviews hun twijfels over een adequate afstemming tussen hen en de technici van de verpleeghuizen, revalidatiecentra en overige specifieke woonvormen. Deze twijfels betroffen vooral een veilige alarmering en alarmopvolging. Risico's pakte men volgens de CTB-technici onvoldoende gezamenlijk op. Alarmeringssystemen van het beademingsapparaat en van de instellingen/woonvormen moesten aan elkaar geschakeld worden en systemen moesten goed blijven functioneren. De vraag deed zich voor wie verantwoordelijk was voor deze koppeling tussen beide alarmeringssystemen en de doorgeleiding van het alarmsignaal. In de praktijk waren geen heldere afspraken gemaakt over ieders rol.

159 (88%) patiënten antwoordden dat het voor hen duidelijk was wie verantwoordelijk was voor de snoeren, alarmering en onderdelen daarvan. Op de vraag wie dat was, werd divers gereageerd. 40% van de patiënten vond zichzelf daarvoor verantwoordelijk.

Tabel 2:

Patiënten noemden de verantwoordelijke(n) voor de goede werking van snoeren, alarmering en onderdelen van alarmering, (meerdere antwoorden mogelijk) (n=180)

Als verantwoordelijke genoemd	Percentage patiënten
Technicus van het facilitair bedrijf	8%
CTB	12%
Patiënt zelf	40%
Mantelzorger	16%
Management van de woonvorm	6%
Een ander	7%
Verantwoordelijkheid is niet bekend	12%
Niet van toepassing	12%

4.6 Risicovolle aspecten aan ambulancevervoer

Enkele geïnterviewden duiden het vervoer per ambulance voor patiënten die chronische beademing nodig hebben als risicovol. Men maakte opmerkingen over onvoldoende afstemming, onbekwaam personeel en ruimtelijke problemen in de ambulance.

Uit een interview met een mantelzorger in een thuissituatie:
Hij (de patiënt) is ook een aantal malen vervoerd met een ambulance. Ik ging dan vaak mee. Omdat ik wist hoe het werkte, mocht ik het praktisch oplossen. Ambulancebroeders wisten zelf niet hoe het werkte met dit soort apparatuur. Ik nam zelf de verantwoording over.

Andere geïnterviewden noemden voorbeelden waarbij er via de CTB's of de behandelend artsen vooraf juist een goede afstemming met de ambulancediensten was en er geen problemen bij het ambulancevervoer waren.

Uit de internetvragenlijst bleek dat 82 patiënten (46%) de afgelopen drie jaar met een ambulance waren vervoerd, bij 51 van hen vond het ambulancevervoer in deze periode meerdere keren plaats. Bij 55 patiënten verliep de beademing tijdens het ambulancevervoer altijd zonder problemen, bij 18 patiënten waren er tijdens het vervoer soms of altijd problemen met de beademing. 9 patiënten wisten niet of er tijdens het ambulancevervoer problemen waren met de beademing. Als belangrijkste oorzaken van de problemen noemden patiënten dat er geen ruimte voor het beademingsapparaat was in de ambulance, dat het ambulancepersoneel de werking van hun beademingsapparaat niet kende of dat er overige oorzaken waren. Bij de open opmerkingen in de internetvragenlijst gaven enkele patiënten een toelichting op de overige oorzaken. Tweemaal werd genoemd dat het beademingsapparaat niet kon worden vastgezet.

In mindere mate noemden patiënten dat het beademingsapparaat niet kon worden aangesloten op de stroomvoorziening van de ambulance, dat het beademingsapparaat van de ambulance niet geschikt was voor de patiënt en dat het ambulancepersoneel er niet van op de hoogte was dat de patiënt chronisch beademd werd.

Uit een open opmerking bij de internetvragenlijst:
Het (apparaat) vloog bij hard remmen bijna door de ambulance, mijn mantelzorgster kon hem nog net vasthouden.

4.7 **Bij vervoer vaak dubbelrol voor chauffeur**

Ondanks het feit dat er volgens een CTB het standpunt was ingenomen dat het vervoer van een patiënt met een beademingsapparaat altijd onder begeleiding van een deskundige zorgverlener of mantelzorgster moest gebeuren die niet tegelijk de chauffeur was, kwam dit toch voor. Meerdere geïnterviewde patiënten en mantelzorgsters vonden afwezigheid van een afzonderlijke begeleider geen probleem. Omdat de reis van start ging, nam men al voorzorgsmaatregelen ter voorkoming van problemen onderweg. Als ingrijpen toch nodig was, stopte men desnoods op de vluchtstrook.

Van de patiënten uit de internetvragenlijst hadden 130 (72%) de afgelopen drie jaar in een auto, taxi of rolstoelbus gereisd terwijl het beademingsapparaat was aangesloten. Bij 26% van deze patiënten kwam het voor dat een reis meestal niet of soms niet ondernomen kon worden omdat er geen persoon beschikbaar was die de beademing kon ondersteunen, bij de overige 74% kwam dit nooit voor.

3 patiënten gaven aan altijd op reis te gaan terwijl er naar hun mening geen voldoende deskundig persoon bij aanwezig was, bij 23 patiënten (18%) kwam dit meestal of soms voor en bij 104 (80%) nooit.

Bij 43 van de 130 patiënten (33%) was de deskundige persoon die meeging altijd tegelijk de chauffeur van de wagen, bij 29 patiënten (22%) was dit meestal het geval en bij 21 (16%) soms. Bij 37 patiënten (28%) was de deskundige persoon nooit tegelijkertijd de chauffeur.

In de internetvragenlijst gaven 8 patiënten aan dat het de afgelopen drie jaar wel eens voorgekomen was dat zij tijdens vervoer alarm wilden slaan en dat dit niet mogelijk was.

4.8 **Veel problemen of (bijna-)incidenten genoemd**

Veel geïnterviewden noemden (bijna-)probleemsituaties met chronische beademing die zij hadden meegemaakt of waarvan zij wisten dat die hadden gespeeld in hun organisatie of in de organisaties waar zij mee te maken hadden. Geïnterviewden gebruikten bij de omschrijving van voorbeelden verschillende termen, zoals problemen, (bijna-)incidenten, (near) accidents, calamiteiten, FOBO's, MIC-meldingen en MIP-meldingen.

De beschreven problemen of (bijna-)incidenten waren velerlei, bijvoorbeeld zaken verkeerd aansluiten of vergeten aan te sluiten, het verkeerd gebruik van apparatuur en disposables, vergeten controles uit te voeren, het niet horen van een alarm, het losschieten van slangen, het scheuren van slangen, het verstopt raken van slangen of canules, canuledislocatie, het niet kunnen geven van een alarm, kortsluiting, en buiten gehoor zijn als het alarm af gaat.

Als oorzaken noemden de geïnterviewden onduidelijkheid over de verantwoordelijkheidstoedeling, het blijvend gebruik van apparatuur die hiervoor niet ontworpen was, (te) weinig kennis van de techniek of de behandeling, het overschatten van de eigen kennis over de chronische beademing, te gehaast of niet geconcentreerd genoeg werken, een te nonchalante houding van de patiënt, onvoldoende afstem-

men over de behandeling en onzorgvuldige introductie van nieuwe apparatuur en materiaal.

Twee voorbeelden van een (bijna-)incident.

In een thuissituatie:

Uit een interview met een mantelzorger:

Die keer kreeg ze, omdat de beademingskap nieuw was, het klittenband van de kap niet los, maar ze had het apparaat al wel uitgezet. Toen ik haar een kwartier later vond, was ze er slecht aan toe. Het duurde drie kwartier voordat ze weer bij kwam. Daarna werd via het CTB een beveiliging op de aan/uitschakelaar van het beademingsapparaat gezet.

Tijdens een ziekenhuisopname:

Uit een interview met een patiënt:

Ik had een gecuffte canule gekregen op de IC in het ziekenhuis. Tot nota bene twee keer toe gebeurde het dat ik bijna stikte omdat het ziekenhuispersoneel bij het uit bed halen een dopje op de canule plaatste. Hierdoor kon ik niet meer ademen. Door de cuff kon ik niet praten en door mijn aandoening kon ik ook niet door middel van bewegen aangeven dat ik geen adem kreeg. Gelukkig was mijn echtgenoot aanwezig. Hij zag aan mij dat er iets mis was en daardoor kon er nog net op tijd ingegrepen worden.

Ook in de internetvragenlijst gaven patiënten bij verschillende onderwerpen aan dat er (bijna-)incidenten of problemen waren geweest. Veel van deze resultaten worden uitgebreider in de overige hoofdstukken beschreven.

Bij 12% van de patiënten was het de afgelopen twee jaar wel eens voorgekomen dat de reactie op het alarm de maximale tijd overschreed.

Bij 20% van de patiënten die gebruikmaakten van een rolstoel was er de afgelopen drie jaar wel eens iets mis gegaan als gevolg van de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel. 75% van de patiënten met een rolstoel had risicovolle gebeurtenissen meegemaakt bij het gebruik van de beademingsapparatuur op de rolstoel.

Van de 130 patiënten die met het beademingsapparaat aangesloten in een auto, taxi of rolstoelbus reisden, had 6% de ervaring dat zij tijdens het vervoer alarm wilden slaan en dit niet mogelijk was.

Bij 14% van de 110 patiënten die de afgelopen drie jaar in een ziekenhuis waren opgenomen, waren er tijdens opname één of meer incidenten met de beademing of de beademingsapparatuur gebeurd. Bij 9 van de 15 patiënten ging het om twee of meer incidenten.

Tijdens het vervoer met een ambulance verliep de beademing bij 22% van de patiënten soms of altijd met problemen.

4.9 Geen systeem van incidenten melden en analyseren in de keten

De mate waarin meldingen systematisch geregistreerd en geanalyseerd werden verschilde. Bijna altijd was er binnen organisaties sprake van een mogelijkheid tot melden van (bijna-)incidenten. Volgens de geïnterviewden verschilde het functioneren van het meldingsstelsel per organisatie. In sommige organisaties was er sprake van een laagdrempelige meldcultuur, een goede terugkoppeling naar melders en het aantoonbaar treffen van en communiceren over de genomen

maatregelen. In andere organisaties ervaren medewerkers dat er een hoge drempel tot melden was, of zei men na een gedane melding niets terug te horen. De CTB's, verpleeghuizen of woonvormen hadden mogelijkheden voor het doen van meldingen over de eigen organisatie of het handelen van de eigen medewerkers. De facilitaire bedrijven registreerden problemen waarvan zij kennis kregen en koppelden die terug naar de CTB's of - waar het direct apparatuurgerelateerd was - naar de fabrikant van de apparatuur. Vrijwel niemand registreerde en analyseerde (bijna-)incidenten bij patiënten die thuis woonden. Als medewerkers van een andere schakel in de keten al betrokken werden bij de analyse van een (bijna-)incident in een individuele instelling gaven zij aan dat hun mogelijkheden vaak niet verder reikten dan adviseren over de betreffende situatie. Geen van de geïnterviewden noemde het bestaan van afspraken tussen alle ketenpartners hoe (bijna-)incidenten en meldingen gedaan moesten worden en hoe hier verder gevolg aan moest worden gegeven.

5 Resultaten: deskundigheid van zorgverleners in de dagelijkse zorg voor thuisbeademden

5.1 Ondanks goed systeem van scholing bij start niet iedere zorgverlener meteen opgeleid

Uit de interviews bleek dat er een goed systeem voor de scholing van zorgverleners en mantelzorgers bij de start van de zorg was. De scholing begon vrijwel altijd bij het CTB. Dit gold voor de scholing van zowel zorgverleners als van mantelzorgers. Geïnterviewden beschouwden de scholing als laagdrempelig. Het verschilde per CTB of voor de scholing betaald moest worden. De scholing bestond uit één of twee dagdelen theorie op grond van de protocollen en cursisten konden oefenen in een *skillslab*. Daarna was het gebruikelijk dat zorgverleners van zorginstellingen en woonvormen eerst ervaring opdeden in de praktijk bij de patiënt waarbij een door het CTB opgeleide gedelegeerde toetsers uit de zorgverlenende organisatie toezicht hield. Nadat de medewerker zich bekwaam voelde en de toetsen met goed gevolg afgelegd had, volgde de autorisatie en de bekwaamheidsverklaring.

Geregeld kwam uit de interviews naar voren dat niet alle zorgverleners meteen bij de start van de zorg voor de patiënt geschoold waren. Bijvoorbeeld als de patiënt in de zomerperiode naar de woonvorm of het verpleeghuis overging. Bij instellingen was het gebruikelijk om het personeel in kleine groepjes scholing te laten volgen. Hierdoor ging er enige tijd overheen voordat al het personeel rond de patiënt geschoold was. Roostertechnisch gezien moest men dus goed opletten dat er voor de dagelijkse zorg voldoende deskundig personeel beschikbaar was. Het was geen uitzondering dat een instelling bij de start van de zorg de hulp van de mantelzorgers inriep.

Uit een interview met een mantelzorgers van een patiënt in een fokuswoning:
De deskundigheid van de medewerkers vind ik goed. In het begin kon niemand hier de canule wisselen. De mensen hier konden dat nog niet en moesten nog geschoold worden. Ik legde het uit en deed het gedurende enkele maanden. Uitzuigen gebeurde al wel voordat alle medewerkers geschoold waren. Zij (de patiënt) was daar akkoord mee.

Bij personeelsverloop duurde het soms ook enige tijd voordat de nieuwe medewerkers geschoold waren.

De CTB's gaven aan dat er geen zicht op was of alle mensen die via het PGB door de patiënt ingeschakeld werden, geschoold waren. De verantwoordelijkheid voor scholing lag voor een deel bij de patiënt en bij de zorgverleners zelf. In de praktijk bleken niet alle familieleden die handelingen verrichtten bij een patiënt geschoold te worden door het CTB. De inspectie kwam ook in thuissituaties waarbij de patiënt één mantelzorgers had die deskundig was op het gebied van de chronische beademing.

5.2 Scholing overige zorgverleners wisselend

Uit de interviews met de verpleegkundigen van de CTB's bleek dat de meesten IC-verpleegkundigen waren. De CTB's hanteerden verschillende scholingseisen voor de verpleegkundigen. Verpleegkundigen van één van de CTB's gaven aan het opvallend te vinden dat de functiebeschrijvingen van de CTB-verpleegkundigen landelijk ver-

schilden. Eén van de CTB's hanteerde als eis dat de verpleegkundigen de opleiding tot *nurse practitioners* volgden, bij een ander CTB stond dit nog ter discussie. Wel gaven CTB-verpleegkundigen aan elkaar eens in de twee jaar te toetsen. Ook waren er landelijk verplichte scholingsdagen voor verpleegkundigen.

Voor CTB-artsen waren er geen richtlijnen voor (bij-)scholing op het gebied van chronische beademing. Een CTB-arts gaf aan dat de eigen deskundigheid van de artsen werd bijgehouden door onderlinge patiëntbesprekingen, het schrijven van landelijke richtlijnen, het bijwonen van congressen en het bijhouden van literatuur. Een andere CTB-arts merkte op dat de artsen elkaar niet toetsten, maar dat het bespreken van de beademingsindicaties met collega's wel een soort impliciete toetsing was.

Vrijwel geen van de geïnterviewde specialisten ouderengeneeskunde, revalidatie-artsen en huisartsen had scholing gehad op het gebied van de zorg en de techniek van chronische beademing. Vooral op het gebied van de beademingstechniek vonden artsen zich niet deskundig. Artsen waren zich meestal wel bewust van risico's bij chronische beademing. Sommige huisartsen vertelden zich door het interview te realiseren dat zij te weinig afwisten van chronische beademing.

De scholing van de technici van de facilitaire bedrijven bleek goed geregeld. Bij één facilitair bedrijf was per type apparaat vastgelegd wie bevoegd was om hierop onderhoud te verrichten. De fabrikant gaf technische commerciële trainingen aan de technici en toetste ook of de kennis werd beheerst. Dit gold voor alle rand-apparatuur en alle fabrikanten. Voor technici gold als voorwaarde dat ze elke twee jaar scholing moesten volgen en het certificaat moesten halen. In de praktijk kwam het voor dat onderhoud van apparatuur door ongecertificeerde technici plaatsvond. Soms zetten de technische bedrijven nog niet door de fabrikant geschoolde technici in. Deze technici hadden wel de interne opleiding gevolgd. Er waren dan afspraken gemaakt over het niveau van de handelingen dat deze technici mocht uitvoeren. Vrijwel alle geïnterviewde patiënten, mantelzorgers en zorgverleners waren tevreden over de deskundigheid van de technici van de facilitaire bedrijven.

5.3 Nascholing vaak niet geregeld

Na- en bijscholing waren in tegenstelling tot de scholing bij de start van de beademingszorg vaak niet geregeld. Zorgverleners en management gaven in de interviews aan dat medewerkers zelf moesten bijhouden of ze bekwaam waren. Bij veel bezochte organisaties was niet duidelijk hoe vaak een zorgverlener een handeling moest uitvoeren of hoe lang geleden deze een handeling gedaan mocht hebben om zich nog bekwaam te mogen noemen. Als er veel personeel ingezet werd bij de zorg voor een beademingspatiënt kon dit betekenen dat de frequentie van het verrichten van handelingen laag was. De meeste organisaties hadden geen systeem dat in kaart bracht of dan herhalingscursussen nodig waren. Ook de CTB's gaven aan dat zij geen rappelsysteem hadden om organisaties op na- en bijscholing te attenderen. Wel namen sommige CTB-verpleegkundigen die rol op zich door proactief organisaties te benaderen.

Mantelzorgers moesten zelf aangeven of zij na- en bijscholing wilden. Sommige mantelzorgers namen zelf initiatief door aan een verpleegkundige van de thuiszorgorganisatie of het CTB te vragen of meegekeken kon worden bij de handelingen die zij verrichtten bij de patiënt.

Voor de na- en bijscholing van gedelegeerde toetsers waren er landelijk gezien verschillen. In de meeste gevallen volgden gedelegeerde toetsers structureel nascholing.

In veel organisaties was niet bekend of het personeel geschoold was in het reanimeren van beademingspatiënten. Door de zorgverleners werd verteld dat er over het reanimeren van een beademingspatiënt weinig kennis voorhanden was. Handballoneren werd eenmalig getraind bij de initiële scholing en daarna nooit meer, zo werd aangegeven. Medewerkers vertrouwden op routine en ervaring, maar bouwden die routine voor beademingspatiënten niet op.

5.4 Protocollen aanwezig, maar niet gebruikt

Protocollen voor de handelingen bij de zorg voor chronisch beademden waren beschikbaar. De protocollen in verpleeghuis, fokuswoning, woonvorm of revalidatiecentrum waren óf ontwikkeld door het CTB, óf ingekocht bij Vilans, óf afkomstig van het lokale ziekenhuis. Daarnaast pasten sommige organisaties bestaande protocollen aan, al dan niet in nauwe samenwerking met het CTB. Risicovolle handelingen bleken niet altijd geprotocolleerd, voorbehouden handelingen wel.

Bij de scholing van zorgverleners of mantelzorgers verstrekten de CTB's mappen met alle informatie, inclusief algemene protocollen. De inspectie trof bij alle patiënten die thuis woonden een informatie- en protocollenmap van het CTB aan. Tussen de mappen van de diverse CTB's was er verschil in opzet.

De bron van protocollen was vaak niet duidelijk bij het management van een woonvorm: men wist bijvoorbeeld niet of de protocollen van de thuiszorgorganisatie of van het CTB afkomstig waren. Tijdens een interview werd aangegeven dat binnen de eigen organisatie soms meerdere protocollen voor dezelfde handeling circuleerden. Ook was bij organisaties niet duidelijk of de protocollen van thuiszorgorganisatie en woonvorm op elkaar afgestemd waren.

Voor het actualiseren van protocollen was weinig aandacht bij het management en de zorgverleners. Men ging er bijvoorbeeld van uit dat het ziekenhuis of het CTB de protocollen actualiseerde. De inspectie trof bij de bezoeken protocollen aan waarvan de geldigheidsdatum al vier jaar verstreken was. Ook werkten medewerkers met verouderde versies omdat men nog steeds de geprinte versie hanteerde in plaats van de digitaal beschikbare. Een CTB gaf aan dat protocolwijzigingen nauwelijks tot niet voorkwamen en het dus niet van toepassing was om wijzigingen door te geven aan gebruikers.

Uit de interviews kwam de indruk naar voren dat er weinig tot geen gebruik werd gemaakt van aanwezige protocollen. Soms zeiden medewerkers niet te weten waar protocollen te vinden waren of gaven zij aan dat ze de protocollen na de aanvankelijke scholing niet meer hadden ingezien. De medewerkers leken te vertrouwen op ervaring en routine. De naleving van protocollen werd nagenoeg niet gecontroleerd.

5.5 Patiënten tevreden over deskundigheid mantelzorgers, wisselend tevreden over deskundigheid zorgverleners

Veel geïnterviewde patiënten gaven aan dat zij tevreden waren over de medewerkers van de woonvorm of het verpleeghuis en een gevoel van veiligheid hadden. Patiënten vonden zorgverleners deskundiger naarmate deze de handelingen vaker uitvoerden; de bedrevenheid nam toe.

Een patiënte gaf zelfs aan dat het personeel nauwgezetter werkte dan zij zelf gewend was te doen.

Uit een interview met een patiënt in een fokuswoning:

Mijn mantelzorgers en ik waren thuis veel gemakkelijker. Toen ik in de woonvorm kwam wonen hoorde ik bijvoorbeeld dat je bij het uitzuigen via de tracheacanule niet zuigend mocht inbrengen, thuis deden we dat wel.

Meerdere andere geïnterviewde patiënten merkten daarentegen op dat de deskundigheid van de zorgverleners wisselde. Zo werd de opmerking gemaakt dat de deskundigheid van de zorgverleners tekortschoot op het gebied van hygiëne.

De geïnterviewde patiënten die thuis woonden waren over het algemeen tevreden over de deskundigheid van de mantelzorgers en meestal ook over de medewerkers die via het PGB of anderszins werden ingeschakeld. Daar stond tegenover dat patiënten twijfels uitten over de deskundigheid van de huisarts en andere zorgverleners.

In de internetvragenlijst werd de tevredenheid van patiënten over de mantelzorgers bevestigd. 113 patiënten (73%) kregen bij hun beademing hulp van één of meer mantelzorgers: 92% van hen beoordeelde de dagelijkse ondersteuning door hun mantelzorgers hierbij als deskundig tot zeer deskundig.

Het oordeel van de patiënten over de deskundigheid van de zorgverleners bij de dagelijkse ondersteuning bij de beademing varieerde (zie tabel 3). Van de 44 patiënten die aangaven zorg te krijgen van hulpverleners in een woonvorm beoordeelde 52% hun zorgverleners als deskundig tot zeer deskundig. Meer deskundig vonden de patiënten de zorgverleners van de thuiszorg en de zorgverleners die ingeschakeld werden via het PGB. Van de overige hulpverleners die door de patiënt via het PGB werden ingeschakeld werd 79% als deskundig tot zeer deskundig ervaren. Voor de thuiszorgmedewerkers was dit bij 69% van de patiënten het geval.

Tabel 3:
Patiëntenoordeel over de deskundigheid van zorgverleners bij de dagelijkse ondersteuning bij de beademing

Oordeel patiënten over:	zeer ondeskundig	ondeskundig	neutraal	deskundig	zeer deskundig
	%	%	%	%	%
De mantelzorgers (n=132)	1	1	7	44	48
De hulpverleners van de woonvorm (n=44)	5	20	23	48	5
De medewerkers van de thuiszorgorganisatie (n=48)	4	2	25	48	21
De overige zorgverleners ingeschakeld via het PGB (n=74)	3	1	16	51	28

Dit beeld kwam eveneens naar voren bij de open opmerkingen aan het eind van de internetvragenlijst. Een groot deel van de opmerkingen ging over de deskundigheid van de zorgverleners. Redenen voor de ontevredenheid over de deskundigheid waren het niet steriel werken, slechte naleving van de protocollen, slechte hygiëne van de zorg rondom de canule en beademingsapparatuur en onvoldoende kennis van het beademingsapparaat. Patiënten gaven over thuiszorgorganisaties aan dat er te licht gedacht werd over beademingszorg.

Daarentegen uitten patiënten even vaak juist tevredenheid over de deskundigheid van de zorgverleners, zoals de opmerking dat de fokuswoning bijzonder zorgvuldig omging met beademing en nieuw personeel goed inwerkte. Een aantal patiënten plaatste de opmerking over hoe belangrijk het PGB voor hen was. Zij gaven bijvoorbeeld aan dat zij óf kundige mensen op deze wijze konden opleiden óf kundig personeel konden inhuren.

5.6 Patiënten vonden zorgverleners na een belangrijke wijziging niet meteen voldoende deskundig

In de internetvragenlijst gaf een kwart van de patiënten (26%) aan dat er in de afgelopen drie jaar een belangrijke wijziging in de zorg had plaatsgevonden, zoals het overgaan van neus-mondbeademing naar beademing via een tracheostoma of vanuit een thuissituatie overgaan naar een woonvorm of verpleeghuis. Van deze patiënten vond ruim een derde (36%) dat niet alle hulpverleners meteen voldoende deskundig waren bij het aansluiten van de beademingsapparatuur, 28% dat niet alle hulpverleners die de tracheacanule moesten uitzuigen meteen voldoende deskundig waren en 34% dat niet alle hulpverleners die de tracheacanule moesten wisselen meteen voldoende deskundig waren (zie tabel 4). Ongeveer tweederde (64%) vond dat men in de nieuwe situatie meteen voldoende de mogelijkheid had om zelf actief alarm te slaan, anders dan via het beademingsapparaat.

Tabel 4:

Patiëntenoordeel over de deskundigheid van de zorgverleners en de mogelijkheid om alarm te slaan na een belangrijke wijziging rond de beademing

Mening dat in nieuwe situatie:	ja	nee	niet van toepassing	niet bekend
	%	%	%	%
Alle hulpverleners die de beademingsapparatuur moesten aansluiten meteen voldoende deskundig waren (n=45)	53	36	7	4
Respondent voldoende de mogelijkheid had om zelf alarm te slaan, anders dan via het beademingsapparaat (n=45)	64	22	7	7
Alle hulpverleners die via de tracheacanule moesten uitzuigen meteen voldoende deskundig waren (n=29)	52	28	7	14
Alle hulpverleners die de tracheacanule moesten wisselen meteen voldoende deskundig waren (n=29)	48	34	14	3

5.7

Kwart patiënten vond artsen en verplegend personeel in ziekenhuis ondeskundig

Opvallend was dat geïnterviewde patiënten en mantelzorgers niet tevreden waren over de deskundigheid van artsen en personeel in het ziekenhuis op het gebied van chronische beademing, het personeel van het CTB uitgezonderd. Sommige patiënten gaven aan 'bang' te zijn om opgenomen te worden en noemden diverse voorbeelden van situaties in het ziekenhuis waarbij zij (bijna) gezondheidsschade hadden ondervonden door naar hun mening ondeskundige artsen en andere zorgverleners.

Uit een interview met een patiënt:

Ik moest geopereerd worden voor een gebroken ruggenwervel en moest plat liggen. En ondanks dat mijn vrouw gezegd had vanwege mijn beperkte ademhaling de thuisbeademing (het CTB) te waarschuwen, gebeurde dit niet. Dat liep zo op een calamiteit uit dat ik met spoed naar de IC moest en geïntubeerd ben, hartstilstand gekregen heb. Mijn gezinsleden kregen te horen dat zij ernstig rekening moesten houden met mijn overlijden.

CTB's signaleerden eveneens een gebrek aan deskundigheid in ziekenhuizen en op IC's over de patiëntengroep die chronische beademing nodig heeft.

Uit een interview met een CTB-arts:

Op de IC zijn ze ook deskundig, maar dan op het gebied van acute beademing. Dat is iets anders dan chronische beademing. Dat is lastig, je denkt dezelfde taal te spreken en dat is niet zo. Ook de apparatuur die daarbij hoort is anders. Je komt tegen dat mensen op de IC niet inzien dat ze niet ter zake deskundig zijn voor chronische beademing. Dat is een knelpunt.

Van de 110 patiënten die in de internetvragenlijst aangaven de afgelopen drie jaar opgenomen te zijn geweest in het ziekenhuis vond 23% de artsen (zeer) ondeskundig op het gebied van de beademing. Over het verplegend personeel was 6% deze mening toegedaan (zie tabel 5).

Tabel 5:

Patiëntenoordeel over de deskundigheid op het gebied van beademing van artsen en verplegend personeel in het ziekenhuis, CTB-personeel uitgezonderd (n=110)

Oordeel patiënten over:	zeer ondeskundig	ondeskundig	neutraal	deskundig	zeer deskundig
	%	%	%	%	%
De artsen	6	17	30	34	13
Het verplegend personeel	8	18	30	37	6

Bij de voorgevallen (bijna-)incidenten in ziekenhuizen noemden de patiënten een gebrekkige deskundigheid vaak als oorzaak. Bij 15 patiënten (14%) was de afgelopen drie jaar tijdens hun opname in het ziekenhuis een of meerdere keren een (bijna-)incident gebeurd met hun beademing(-sapparaat). 11 patiënten waren van mening dat het (bijna-)incident plaatsvond vanwege onvoldoende kennis van verpleegkundigen over hun beademing, 6 patiënten vonden dat het (bijna-)incident (ook) te wijten was aan onvoldoende kennis van de IC-arts/afdelingsarts over hun beademing. Andere oorzaken die patiënten noemden waren slechte communicatie tussen het verplegend personeel en de artsen (9 keer), een verkeerde instelling van de beademing (5 keer), het niet horen van het alarm (5 keer) en onvoorziene omstandigheden (1 keer).

De open opmerkingen aan het eind van de internetvragenlijst gingen voor een aanzienlijk deel over ziekenhuisopnames. Patiënten noemden dat ze ontevreden waren over de deskundigheid van artsen of het ziekenhuispersoneel over beademing en dat merkbaar was dat IC's van reguliere ziekenhuizen niet stonden 'te springen' om patiënten die chronische beademing nodig hebben op te nemen.

6 Resultaten: technische voorwaarden bij chronische beademing

6.1 Instellen apparatuur meestal goed, juiste waarden niet altijd bekend

Het instellen van de apparatuur op de juiste waarden gebeurde door de CTB's of door de facilitair bedrijven. De ingestelde waarden van de apparatuur konden meestal niet veranderd worden door de patiënt, mantelzorger of het personeel van de instellingen of woonvormen. Hiervoor was de meeste apparatuur door middel van een code beveiligd. Verzorgenden van instellingen en woonvormen zeiden in de interviews vaak een beperkte bekendheid te hebben met het instellen en de werking van de apparatuur.

Uit een interview met een ADL-assistent in een fokuswoning:
Van de apparatuur kennen we de aan/uitknop, meer niet. Voor de instellingen komt er één keer per jaar iemand van het CTB en die stelt dat in. Er is hier niemand die de instellingen kan veranderen.

Bij de bezoeken aan de geïnterviewde patiënten bleek dat vrijwel altijd de instellingswaarden van hun apparaten vermeld werden in een daarvoor bestemde map. De medewerkers van de facilitaire bedrijven gaven echter aan dat dit niet altijd de actuele instellingswaarden waren. Dit leverde voor het facilitair bedrijf soms onduidelijkheden op bij het preventief of het correctief onderhoud. Met name tussentijdse wijzigingen zouden niet altijd goed zijn vastgelegd. Medewerkers van de CTB's bevestigden dat zij soms tussentijdse wijzigingen telefonisch aan patiënten of mantelzorgers doorgaven en aan de patiënten of mantelzorgers vroegen zelf die wijziging te noteren.

Fouten bij het instellen van de waarden van de apparatuur kwamen enkele keren per jaar voor. Hierbij speelde vooral de menselijke factor een rol, namelijk dat degene die de instellingen verzorgde niet voldoende geconcentreerd was of zijn eigen werkzaamheden niet voldoende controleerde. Een (gebruikelijke) dubbele controle bij het instellen van de apparatuur kon niet altijd plaatsvinden door het ontbreken van de vaardigheden hiervoor bij de aanwezige mantelzorger en/of patiënt.

6.2 Veelheid aan schriftelijke informatie, maar niet altijd kennis van de inhoud

Er waren veel vormen van schriftelijke informatie over het gebruik van de apparatuur aanwezig bij de geïnterviewde patiënten. Het ging om de gebruiksaanwijzingen van de fabrikant, samenvattingkaarten, protocollen van het CTB, door derden opgestelde instructies of eigen beschrijvingen van patiënten of mantelzorgers. In de grote meerderheid van de situaties kon het personeel, de patiënt of de mantelzorger de gebruiksaanwijzing van de fabrikant van de beademingsapparatuur tonen. De bekendheid met de inhoud van de schriftelijke informatie was wisselend. In de praktijk kreeg de inspectie signalen over onbekendheid met de apparatuur, met de wijze van aansluiten en het vervangen van onderdelen zoals de kunstneus, met de werking van het portable uitzuigapparaat en met de juiste koppeling met andere apparatuur zoals een vernevelapparaat.

6.3 Alarmering niet altijd goed geregeld

In grote lijnen verliep de alarmering op twee manieren. In de eerste plaats gaf de beademingsapparatuur zelf een (akoestisch) alarm af en waren de beademingsapparatuur en de alarmering van de apparatuur eventueel aangesloten op een

oproepsysteem. De koppeling met een oproepsysteem gold vooral voor instellingen en woonvormen en niet voor de thuissituatie. Daarnaast konden patiënten in instellingen en woonvormen meestal zelf actief een oproep doen via het oproepsysteem, bijvoorbeeld via het indrukken van een knop. Bij jonge kinderen was er een extra waarborg via de koppeling van een saturatiemeter met het oproepsysteem.

De wijze van alarmering was vaak aangepast aan de aanvangssituatie van de patiënt. De CTB's adviseerden over de wijze van het alarm en de schakeling met het oproepsysteem. Voor andere partijen – instellingen, woonvormen, en patiënten en mantelzorgers thuis – was er een zekere vrijblijvendheid of die adviezen werden overgenomen. De alarmering van de apparatuur thuis werd vooraf vaak geoefend met patiënten en mantelzorgers.

Uit een interview met een technicus CTB:

Er is nog een belangrijk punt over de alarmering in verpleeghuizen en de beperkingen in de techniek. Je ziet vaak in het verpleeghuis, maar ook in het ziekenhuis, dat ze een open systeem hebben. Een VOS, Verpleegkundig Oproep Systeem, heeft standaard een NO (normally open) contact. Bij een alarm sluit een relaiscontact en ontstaat er een oproep. Het potentieel risico hierbij is dat bij een draadbreek het alarm niet afgaat. Ook als na een ritje of wandeling wordt vergeten de connector weer aan te sluiten of als de connector losschiet gaat het alarm niet af. Dan denken ze, we bewaken onze patiënt, maar dat doen ze helemaal niet. In een verpleeghuis/woonvorm/fokus is een technische dienst, niet om denigrerend te doen, maar als ik met hen praat over normally open/normally closed, dan weten ze het niet. Dan vraag ik nu van te voren iemand van het systeem erbij; dat praat beter. De kennis en kunde op dat niveau is niet altijd aanwezig, een enkele keer wel. Dat geeft problemen in de uitvoering. Daar moet ik tussendoor zien te gaan. Soms is het niet verantwoord.

Het installeren van de oproepsystemen en het periodiek onderhoud daarvan besteedden de instellingen en woonvormen vaak uit aan externe bedrijven. Hoe deze verantwoordelijkheid lag was niet altijd goed bekend, evenmin hoe de resultaten van het periodiek onderhoud werden teruggekoppeld aan het management van de instelling of woonvorm. Voor 12% van de patiënten in de internet-vragenlijst was niet duidelijk wie verantwoordelijk was voor de goede werking van snoeren, alarmering en onderdelen van alarmering. De overige patiënten zeiden wel te weten wie de verantwoordelijkheid droeg.

Bij de bezoeken bleek dat in de instellingen en woonvormen het beademingsapparaat 's nachts niet altijd aangesloten was op het oproepsysteem. Soms moest een patiënt dan extra handelingen verrichten om een oproep te doen - via een mobiele telefoon die de patiënt bij zich had, via het zelf inschakelen van het oproepsysteem - of was er een afspraak om een bepaald geluid via de intercom te geven. Een patiënte in een fokuswoning beschreef een incident waarbij zij door haar onderliggende aandoening niet bij de alarmknop van het oproepsysteem kon en ze bij toeval nog net op tijd gered werd doordat er onverwacht visite kwam.

Als problemen bij de alarmering werden genoemd dat soms een alarm niet doorkwam op het oproepsysteem, dat niet alle beademingsapparaten de mogelijkheid hadden om door te schakelen op een oproepsysteem, dat het onderscheid in soorten oproep (gewone oproep of noodoproep) voor verzorgenden niet altijd gezien kon

worden op de pieper of telefoon die zij bij zich droegen, dat de alarmering soms onjuist was afgesteld, dat bij draadbreek de *'normally open'* systemen minder veilig waren dan de *'normally closed'*, dat er niet altijd duidelijke afspraken waren over het testen van de bekabeling en het oproepsysteem en dat dit soms kon leiden tot situaties met te laat opgemerkte defecte kabels.

Patiënten beoordeelden in het algemeen de snelheid van de reactie op het alarm door mantelzorgers en/of zorgverleners als goed (77%), 16% als redelijk, 3% als neutraal, 3% als matig en 1% als slecht.

Bij 21 patiënten (12%) was het de afgelopen twee jaar wel eens voorgekomen dat de reactie van mantelzorgers en/of zorgverleners de maximale tijd overschreed. Als belangrijkste oorzaken van de late reactie antwoordden de patiënten dat de alarmering niet goed functioneerde, dat het alarm niet werd opgemerkt, of dat er niet voldoende personeel beschikbaar was. In mindere mate werd genoemd dat de afstand die het personeel moest overbruggen te groot was, of dat de patiënt zelf geen alarm kon afgeven bijvoorbeeld omdat de knop niet bereikbaar was. Van de 21 patiënten vonden 14 dat de oorzaken van de late reactie niet of niet allemaal voldoende ter verbetering waren aangepakt.

6.4 Veel risicovolle ervaringen met opbouw beademingsapparatuur op rolstoel

Bij de bezoeken bleek dat de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel kwetsbaar was. Binnen instellingen regelde de instelling zelf de opbouw. In thuis-situaties en in fokuswoningen regelden gemeenten de opbouw. De CTB's adviseerden vaak over de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel. Eén CTB verzorgde steeds zelf deze opbouw. De inspectie kreeg bij de bezoeken signalen dat gemeenten soms afspraken hadden gemaakt met rolstoelleveranciers die niet voldoende deskundig waren in de opbouw van beademingsapparatuur op de rolstoel. Overige signalen over gemeenten waren dat de levering en aanvraag van een opbouw van beademingsapparatuur op de rolstoel via de Wmo soms lang duurde. Ook zouden gemeenten soms wisselen van leverancier waardoor patiënten en mantelzorgers energie moesten steken in het kunnen behouden van hun rolstoel met opbouw.

Volgens verschillende technici van CTB's en facilitaire bedrijven kwam het voor dat de opbouw van beademingsapparatuur op de rolstoel op onderdelen niet veilig was, zoals verkeerde aanpassingen ter plaatse van de klep van de beademings-apparatuur, onnodig uitstekende beademingsslangen op de rolstoel en stroom-onderbreking in de rolstoel. Als belangrijke oorzaak hiervan werd genoemd dat er tussen degenen die de opbouw van de beademingsapparatuur verzorgden enerzijds en de technici van de CTB's en van de facilitaire bedrijven van de beademings-apparatuur anderzijds niet voldoende afstemming was.

Veel geïnterviewde patiënten waren tevreden met de opbouw van het beademings-apparaat op de rolstoel. Daarnaast waren er verschillende patiënten die ervaring hadden met het losschieten van een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel, het bekneld raken van beademingsslangen op de rolstoel, het leeg raken van de accu van het beademingsapparaat terwijl dit gebruikt werd en kortsluiting op de rolstoel.

Uit een interview met een patiënt in een fokuswoning:

De rolstoel is twee keer in brand gevlogen terwijl ik erin zat. Hulp was gelukkig snel aanwezig. Het elektriciteits snoertje van het beademingsapparaat was bij opbouw niet goed geplaatst en in het schaarmechanisme dat de zitting van de rolstoel omhoog en omlaag brengt terechtgekomen. Omdat het snoertje direct op de accu zit en een grote stroomkring heeft, ontstond er de eerste keer een vonkenregen en de tweede keer is de rolstoel helemaal uitgebrand. Ik voelde het toen heet worden in de kussenzitting en ontdekte op die manier dat er iets mis was. Gelukkig waren de ADL-medewerker en mijn echtgenoot aanwezig.

In de internetvragenlijst antwoordden 120 patiënten (67%) dat zij het beademingsapparaat meenamen op de rolstoel. De opbouw van het beademingsapparaat op de rolstoel was in de meeste gevallen (72%) verzorgd door een technicus van de rolstoelleverancier, hetzij zelfstandig (43%) hetzij in combinatie met andere organisaties (29%), meestal een technicus van het CTB. Een technicus van het CTB had in 37% van de gevallen al dan niet samen met andere organisaties gezorgd voor de rolstoelopbouw. Bij 7% van de patiënten was het facilitair bedrijf van het beademingsapparaat één van de organisaties die hiervoor had gezorgd.

101 patiënten (84%) vonden hun rolstoel geschikt voor de opbouw van een beademingsapparaat, 15 (13%) patiënten waren van mening dat de rolstoel hier niet geschikt voor was en 4 patiënten (3%) zeiden dit niet te weten.

Bij 24 patiënten (20%) was de afgelopen drie jaar wel eens iets fout gegaan als gevolg van de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel. Bij 11 patiënten was naar aanleiding van dit incident voldoende actie ondernomen, bij 13 patiënten was dit niet of niet voor alle gebeurtenissen het geval.

Veel patiënten hadden ervaring met risicovolle gebeurtenissen met de beademingsapparatuur op de rolstoel (zie tabel 6). Bij 75% van de patiënten was de afgelopen drie jaar een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel losgeschoten, bij 53% was dit drie of meer keer gebeurd. 34% van de patiënten had de ervaring dat een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel bekneld raakte. Bij eveneens 34% van de patiënten was de accu van het beademingsapparaat op de rolstoel wel eens leeg geraakt terwijl zij het beademingsapparaat gebruikten. Bij 39% van de patiënten gaf het beademingsapparaat op de rolstoel wel eens een alarm af terwijl zij buiten gehoorafstand van anderen waren. 8% van de patiënten had de ervaring dat er kortsluiting ontstond op de rolstoel.

Tabel 6:

Mate van voorkomen van risicovolle gebeurtenissen met beademingsapparatuur op de rolstoel in de afgelopen drie jaar (n=120)

Risicovolle gebeurtenis	Mate van voorkomen in afgelopen drie jaar			
	0 keer	1 keer	2 keer	3 keer of meer
	%	%	%	%
Het losschieten van een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel	25	10	13	53
Het bekneeld raken van een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel	66	14	8	13
Het leeg raken van de accu van het beademingsapparaat op de rolstoel terwijl het beademingsapparaat gebruikt werd	66	15	8	11
Het hebben van een alarm van het beademingsapparaat op de rolstoel terwijl de patiënt buiten gehoorafstand van anderen was	61	15	6	18
Het ontstaan van kortsluiting op de rolstoel	93	6	2	0

6.5

Onderhoud apparatuur goed geregeld, dagelijkse reiniging minder

De facilitaire bedrijven verzorgden het preventief en correctief onderhoud van de beademingsapparatuur. Het preventief onderhoud gebeurde voor elk apparaat afhankelijk van het gebruik één à twee maal per jaar. Bij circa de helft van de geïnterviewde patiënten bevatte het apparaat een onderhoudsticker waarop vermeld was voor welke datum het volgend preventief onderhoud moest gebeuren. Eén van de facilitaire bedrijven gaf bij het bezoek aan kort daarvoor afgesproken te hebben in de toekomst dit soort stickers te zullen gaan hanteren.

Bij storingen (correctief onderhoud) garandeerden de facilitaire bedrijven dat zij binnen vier uur ter plaatse waren. Patiënten, mantelzorgers en personeel van instellingen en woonvormen meldden dat de facilitaire bedrijven bij storingen inderdaad snel ter plaatse waren. De facilitaire bedrijven zorgden bij het correctief onderhoud voor een vervangend apparaat of repareerden het apparaat ter plaatse. Alle patiënten die voor hun beademing afhankelijk waren van een beademingsapparaat beschikten over twee apparaten zodat bij storingen het tweede apparaat kon worden ingezet. De meeste patiënten en mantelzorgers waren tevreden over de beademingsapparatuur. Zij zeiden dat er over het algemeen weinig storingen waren.

Over het dagelijks onderhoud van de apparatuur en toebehoren door mantelzorgers en verzorgenden maakten patiënten verscheidene opmerkingen dat dit qua hygiëne soms te wensen overliet. Dit betrof onder andere het reinigen van de apparatuur, het schoonmaken van de slangen en het legen en reinigen van het opvangreservoir voor sputum.

6.6 Hoe te handelen bij stroomuitval wisselend bekend

Bij de bezoeken bleek dat de respondenten op de hoogte waren van een aantal back-upmogelijkheden voor stroomuitval. De beademingsapparaten konden zelf door middel van de interne en externe accu verscheidene uren zonder netspanning overbruggen. Daarnaast zeiden thuiswonende patiënten en hun mantelzorgers geïnstrueerd te zijn om bij stroomuitval naar een ziekenhuis te gaan of naar een andere locatie met een noodaggregaat. Ook werd aangegeven dat er in nood-situaties op handmatige beademing met behulp van een beademingsballon kon worden overgegaan.

De mate waarin thuiswonende patiënten en hun mantelzorgers zich op stroomuitval hadden voorbereid verschilde. In een enkel geval waren overige voorzorgsmaatregelen getroffen zoals het geregeld hebben van een noodlamp die op een accu was aangesloten.

Geïnterviewde patiënten die stroomuitval hadden meegemaakt noemden de onzekerheid over de duur van de stroomuitval als meest vervelend. CTB's en facilitaire bedrijven meldden dat zij in situaties van stroomuitval ondersteuning boden.

Hoe de situatie bij stroomuitval in instellingen en woonvormen geregeld was, was bij het management en het personeel niet altijd bekend. Met name ging het dan om de vraag of er een noodaggregaat was, waar zich dat bevond en in welke ruimten de stroomvoorziening via het noodaggregaat werkte. Als knelpunt noemden geïnterviewden dat het oproepsysteem in instellingen en woonvormen niet was aangesloten op het noodaggregaat.

Uit een interview met een technicus van een CTB:

Maar dan weer de alarmering. Die staat niet op een noodaggregaat. Dat zie je veel in verpleeghuizen en in woonvormen. Dus bij stroomuitval gaat de apparatuur wel langer door, maar de alarmering niet. Je bewaakt die patiënt op dat moment niet meer. Het alarm van het apparaat gaat wel af, maar wordt niet meer doorgegeven naar de telefoon of pieper. Ik denk dat daar de meeste calamiteiten gebeuren.

7 Resultaten: aanvullende informatie

Zowel in de interviews als bij de opmerkingen in de internetvragenlijst zijn twee onderwerpen die de inspectie niet had opgenomen in haar onderzoek met herhaling teruggekomen. Gezien de frequentie waarin ze genoemd werden en het inventariserend karakter van het onderzoek acht de inspectie het waardevol ze als aanvullend resultaat op te nemen in het rapport.

7.1 Kinderen en chronische beademing, een speciale groep

Volgens de CTB's vormden kinderen die chronische beademing nodig hebben een speciale groep, die de nodige aandacht verdiende. Eén van de CTB's hield zich specifiek bezig met chronische beademing van kinderen.

De regie in de keten lag bij dit CTB en daar werd beoordeeld in hoeverre ouders in staat waren zelf (een deel van) de regie te voeren en of thuisbeademing verantwoord was. De geïnterviewde zorgverleners waren allen van mening dat er een zware last drukte op de schouders van de ouders. Zij moesten zeer veel tijd besteden aan de zorg van hun kind en dat elke dag weer. Vaak moest er een beroep worden gedaan op andere mantelzorgers. De stabiliteit in een thuissituatie achtte het CTB van groter belang dan de techniek van de beademing op zich. Patiënten met een tracheostoma gingen over het algemeen pas na vijf maanden naar huis in verband met het risico op een verkeerde behandeling.

Uit een interview met een mantelzorger van een jonge patiënt:

Het is best zwaar, de zorg, het is 24 uur per dag. Ik ben altijd aan het organiseren, ik kan niet zomaar een avondje weg. Het is wel moeilijk regelen, niet alleen vervoer met taxi, maar op school moet iemand zijn om op hem te passen.

Het CTB legde bij de start van het chronische beademingstraject contact met een perifere kinderarts en indien nodig ook met de huisarts. Op de dag dat een kind naar huis ging, werd de huisarts uitgenodigd voor nadere informatie. Daarnaast verstrekke het CTB een map met de informatie op schrift. De perifere kinderarts vormde het medisch aanspreekpunt. Een liaisonverpleegkundige regelde contacten met de thuiszorg en stemde af. De verpleegkundige van het CTB kwam op afroep aan huis.

De CTB-arts zag het kind minimaal één keer per jaar door het kind een dag op te nemen en afspraken te maken met verschillende disciplines. Ook binnen het ziekenhuis waar het CTB voor kinderen was gesitueerd, waren afspraken gemaakt over de beademingszorg met de intensive care.

De geïnterviewden waren van mening dat de kinderbeademing goed verliep, omdat het zo'n kleine groep was. Een probleem vormde het feit dat kinderen groeiden en voortdurend aanpassing nodig was van bijvoorbeeld neusmaskers. Ook was de beschikbare beademingsapparatuur niet helemaal toegesneden op kinderen. Het instellen van de apparatuur bij jonge kinderen gaf soms problemen, onder andere vanwege de combinatie van drukgestuurde apparaten bij tracheacanules met een kleine diameter, of omdat er niet altijd passende neus-mondmaskers beschikbaar waren. Verder werd er gewag gemaakt van onvoldoende geschikte plaatsen voor kinderen voor wie de zorg thuis niet (meer) ging.

7.2 Signalen over problemen met financiering

Zowel in de interviews als bij de open opmerkingen in de internetvragenlijst gaven patiënten en zorgverleners verschillende signalen over de financiering van chronische beademing. Verschillende keren werd de opmerking gemaakt dat de indicaties van het CIZ soms te licht of niet toereikend waren. Zorgkantoren zouden niet eenduidig financieren. Daarnaast werd in verpleeghuizen genoemd dat ZZP 8 (zorgzwaartepakket) voor verzorging/verpleging niet kostendekkend was voor de zorg aan patiënten die chronische beademing nodig hebben.

Ook de financiering van een geschikte rolstoel of van de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel werd als probleem genoemd. Eén van de oorzaken van de problemen bij de financiering zou zijn de onduidelijkheid tussen de verschillende financieringssystemen voor onderdelen van chronische beademing - via de Zvw, de AWBZ en de Wmo.

8 Resultaten: onderzoek fabrikanten en wederverkopers van apparatuur voor thuisbeademing

In deze paragraaf staan de resultaten van het onderzoek naar de dossiers van acht beademingsapparaten afkomstig van vier fabrikanten en wederverkopers van beademingsapparatuur. Uitgebreide informatie staat in het RIVM-rapport 'Zijn de risico's van apparatuur voor thuisbeademing door de fabrikanten voldoende afgedekt?'¹¹.

8.1 Beperkt aantal verschillende thuisbeademingsapparaten in Nederland

Uit de marktverkenning bleek dat het aantal verschillende apparaten dat in Nederland voor thuisbeademing gebruikt werd, beperkt was. Redenen hiervoor waren de geringe omvang van de patiëntengroep in Nederland en het geringe aantal CTB's. De CTB's bepaalden in hoge mate welke apparatuur werd aangeschaft. Daarbij speelden ook de opgebouwde relatie met de leverancier, de specifieke kennis die men in de loop van de tijd met een apparaat had opgedaan en de kwaliteit en betrouwbaarheid van de service van de leverancier een rol.

8.2 In risicoanalyses onvoldoende aandacht voor risicofactoren thuis

De kwaliteit en de opzet van risicoanalyses liepen zeer uiteen. Eén risicoanalyse was duidelijk, systematisch en getuigde op veel punten van verantwoordelijkheidsgevoel. Sommige andere risicoanalyses waren onduidelijk, bevatten nog risico's die uiteindelijk als 'onacceptabel' werden beschouwd of formuleerden oplossingen in zulke algemene termen dat geen inschatting mogelijk was van de mate waarin het probleem hiermee was opgelost. Daarbij leek er geen duidelijke samenhang te bestaan tussen het vermelden van normen voor risicodocumenten en de kwaliteit van het document.

Voor technische defecten, elektrische veiligheid en reinigingsprocedures was in alle documenten aandacht. Andere aspecten werden in een deel van de analyses behandeld. In de risicoanalyses was geringe aandacht voor kalibratie, periodieke controle en vervanging van de accu.

Aan aspecten van de dagelijkse omgang met de apparatuur werd bij thuiswonende patiënten vaak geen aandacht besteed: bijvoorbeeld losschieten of knikken van slangen, instelfouten beademing, instelfouten alarm, risicofactoren thuisomgeving en onjuist aansluiten slangen na reiniging. Er werd geen enkele maal gewezen op het risico dat de gegevens op het display verkeerd konden worden geïnterpreteerd. De druk werd echter op de acht verschillende apparaten in verschillende eenheden aangeduid: vijfmaal in cm H₂O, tweemaal in mbar en eenmaal in hPa. In de risicoanalyses werd het gebruik door leken nauwelijks genoemd. Risicofactoren bij gebruik thuis werden in vijf van de zes ontvangen risicoanalyses niet genoemd. Aandacht voor mobiel gebruik (bijvoorbeeld op een rolstoel of in een auto) werd in één risicoanalyse beschreven. Bij de risicoanalyses waarin aandacht voor mobiel gebruik ontbrak, was niet duidelijk in hoeverre bij het ontwerp van de apparatuur rekening was gehouden met relevante aspecten hiervoor zoals energievoorziening, gewicht, stabiliteit, kwetsbaarheid en vochtbestendigheid.

8.3 Vaak geen samenhang gebruikersinformatie en risicoanalyse

In twee van de zes gevallen waren bijna alle risico's die volgens de risicoanalyse niet volledig beperkt of uitgesloten konden worden, opgenomen in de gebruiksaanwijzing. In vier gevallen ontbrak een aanzienlijk deel van deze risico's in de handleiding. In de handleidingen stonden in de meeste gevallen waarschuwingen en opmerkingen die in de risicoanalyse niet beschreven waren. Vaak was minder dan de helft van deze opmerkingen in de risicoanalyse aan de orde gekomen.

8.4 Gebruikersinformatie uitgebreid, niet altijd geschikt voor gebruikers thuis

Vorm gebruiksaanwijzing

De gebruiksaanwijzingen van de beademingsapparaten waren omvangrijk, uitgevoerd in een leesbare lettergrootte, voorzien van veel illustraties, schema's, en van een overzicht voor 'trouble shooting'. De begrijpelijkheid van een aantal handleidingen werd verminderd door onjuiste vertalingen en formuleringen, niet vertaalde passages en door onduidelijke terminologie. In enkele gevallen werden samenvattingkaarten meegestuurd die duidelijker waren en soms informatie bevatten die niet in de gebruiksaanwijzing aangetroffen was. In de helft van de gevallen werd niet vermeld voor welke doelgroep een gebruiksaanwijzing geschreven was.

Inhoud gebruiksaanwijzing

Veel aspecten van de omgang met beademingsapparatuur werden in de handleidingen goed beschreven. Daarentegen ontbrak in meer dan de helft van de gebruiksaanwijzingen informatie over mobiel gebruik en was de wel gegeven informatie beperkt. Met name rond de waterdichtheid bestond onduidelijkheid. Voor een enkel type apparaat werden door een CTB hoesjes geleverd. Andere apparaten mochten niet afgedekt worden vanwege blokkade van de luchttoevoer. Eveneens ontbrak informatie over de positionering van beademingslangen op een rolstoel en over de bevestiging van de apparatuur op de rolstoel.

Er werd in alle gebruiksaanwijzingen veel aandacht besteed aan falen van de apparatuur, vaak aan de hand van de alarmfuncties. Het optreden van vals of herhaaldelijk alarm was in enkele gevallen niet vermeld.

In de gebruiksaanwijzingen waren onderhoud en reiniging steeds beschreven. Het dagelijks onderhoud van de apparaten was vrij omslachtig. Zo moesten de slangen van en naar de condenspot elke dag worden gelucht en het weer aansluiten van de slangen moest zorgvuldig gebeuren.

Het opladen van de accu werd in een aantal gebruiksaanwijzingen niet toegelicht. Kalibratie en vervangen van een oude accu werden nergens beschreven.

De bereikbaarheid van fabrikanten (naam, adres) was niet altijd goed aangegeven in de gebruiksaanwijzingen.

Overige gebruikersinformatie

Op alle ontvangen samenvattingkaarten en verkorte handleidingen was een verwijzing naar de volledige handleiding aanwezig.

De overige informatie op het hulpmiddel (display e.d.) was in één geval niet in de Nederlandse taal; op het display verschenen Engelstalige teksten.

Etiketten

Op bijna de helft van de etiketten waren niet altijd de naam en volledige adresgegevens van de fabrikant te vinden. Tweemaal waren de etiketten niet Nederlandstalig. Bij vergelijking van de opgegeven adressen op het etiket en de gebruiksaanwijzing werden geen discrepanties gevonden. Eenmaal werd echter op een samenvattingkaart een ander bedrijf vermeld dan op het etiket.

8.5 Actief gebruikerservaringen verzamelen gebeurde niet systematisch

Van alle respondenten werden PMS-procedures ontvangen. Eén document beschreef actieve vormen van gegevensvergaring. In de antwoorden op de vragenlijst werden diverse bronnen voor het verzamelen van ervaringen genoemd, waaronder ook enkele actieve vormen. Het systematisch inzetten van dergelijke methoden gebeurde niet.

In twee PMS-procedures werden verbeteracties naar aanleiding van meldingen beschreven. Twee respondenten gaven aan dat zij het afgelopen anderhalf jaar incidentmeldingen hadden gehad en op basis hiervan veranderingen hadden aangebracht aan de beademingsapparatuur, gebruiksaanwijzing en software. Een groot deel van deze incidenten had bij de patiënt thuis plaatsgevonden. Fouten in de omgang met het apparaat en een technisch mankement werden als oorzaak genoemd.

8.6

Opleidingen via wederverkopers beschikbaar voor CTB-medewerkers

De leveranciers van beademingsapparatuur uit dit onderzoek verzorgden allemaal opleidingen. Dit betrof in de regel medewerkers van CTB's. Op deze trainingen was aandacht voor alle belangrijke aspecten. Speciale aspecten van de thuissituatie werden door drie van de vier respondenten genoemd. Alleen onderhoud en reiniging werden minder vaak behandeld. Het bijhouden van een logboek werd eenmaal genoemd. Een register van geïnstrueerde personen werd door twee respondenten bijgehouden.

9 Summary

It is becoming increasingly common for patients to use advanced medical technology such as respiration equipment outside the hospital setting. This trend, together with a number of reports of incidents involving respiration equipment, prompted the Health Care Inspectorate to conduct further investigations.

In 2007 and 2009/2010, the Inspectorate carried out an investigation to identify and quantify the risks associated with the long-term use of respiration equipment at home. The investigation comprised three phases, the first of which involved a survey of manufacturers and resellers of respiration equipment. The second phase, in 2009, involved interviews by the Inspectorate with the key actors within the care chain of a patient requiring chronic respiratory support. In the last phase, in 2010, the Inspectorate published an online patient questionnaire that was completed by 180 patients, a number considered adequate to provide a representative sample.

The main conclusion drawn by the Inspectorate is that no measures are in place to ensure adequate coordination between the various links in the care chain for patients requiring chronic respiratory support. In particular, there is a lack of clarity regarding which party bears overall medical responsibility. Similarly there is a lack of chain coordination when the patient is (re-)admitted to hospital or is being transported by ambulance. The chain has not taken heed of the lessons provided by past incidents, 'near-misses' and problems. A good system of training and instruction is in place at the start of the care process. In its later stages, however, various risks emerge. Follow-up training and instruction is not fully embedded. The technical maintenance of the equipment is well organized, but the manner in which respiration equipment is physically attached to a wheelchair presents certain risks, as do the means by which staff can be alerted should anything go wrong. The design of respiration equipment does not take the possibility of home use sufficiently into account.

The Inspectorate has called upon the parties concerned to produce a national field norm for chronic respiratory support in the home situation, and to do so no later than 1 September 2011. The Inspectorate further requests the input of the professional (medical) federations in establishing responsibility for the implementation, content, direction, communication and coordination of all aspects of the care process for patients requiring chronic respiratory support. The Inspectorate wishes to see a case manager assigned to each patient, and calls for due attention to be devoted to follow-up training for all those involved in the patient care chain. Companies which adapt wheelchairs to incorporate respiration equipment should do so under the guidance of an expert technician from a CTB or a company specializing in respiration equipment. The manufacturers involved in this study are expected to demonstrate to the Inspectorate how they intend to implement the required improvements.

The Inspectorate intends to place the safety of medical equipment used at home on the agenda of discussions further to the European system of medical device regulation. During the second half of 2011, the Inspectorate will also host an invitational conference on chronic respiratory support at which the field parties will present the results of their efforts, including the required field norm. The Inspectorate's further supervision and regulation activities will focus on the assessment of actual incidents involving respiration equipment, based on the risk

aspects listed in the current report. Once implemented, the national field norm will form the assessment framework for the Inspectorate's investigation of incidents.

Literatuurlijst

- 1 Thuisbeademing, algemene informatie en informatie over basisverzorging. Brochure van VSCA. Beschikbaar via: <http://www.vsn.nl/uploaded//files/publicatielijst/thuisbeademing2.PDF>.
- 2 Verweij L. Taat T. Verwer C. Kampelmacher M. Zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing. 2009. Beschikbaar via VSCA. (zie ook bijlage 4)
- 3 Hollestelle ML, Hilbers ESM, Tienhoven EAE van, Geertsma RE. Geavanceerde medische technologie in de thuissituatie: inventarisatie, gebruikersaantallen en risico's. RIVM-rapport 265011004/2005. Beschikbaar via: <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/265011004.html>
- 4 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2003. Ketenzorg bij chronisch zieken. Den Haag: IGZ, 2003. p. 9.
- 5 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2006. Patiënt en recht: de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd? Den Haag: IGZ, 2006. p. 13-15.
- 6 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2004. Patiëntveiligheid: de toepassing van geneesmiddelen en medische hulpmiddelen in zorginstellingen en thuis. Den Haag: IGZ, 2004. h. 3 en 5.
- 7 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de Gezondheidszorg 2008. Risico's van medische technologie onderschat. Den Haag: IGZ, 2008.
- 8 Behandelrichtlijn Scoliose bij neuromusculaire aandoeningen. VSCA. CBO. Beschikbaar via: <http://www.vsn.nl/uploaded//files/publicatielijst/Behandelrichtlijn%20scoliose020707.pdf>
- 9 Longontsteking bij beademde patiënten: niet-medicamenteuze preventie. WIP. 2008. Venevelaars en verdamperen. WIP. 2003. Beschikbaar via: <http://www.wip.nl/contentbrowser/pakketsoort.asp?showall=1>
- 10 Inspectie voor de Gezondheidszorg. Meerjarenbeleidsplan 2008 – 2011. Den Haag: IGZ, 2007.
- 11 Drongelen A W van, Hilbers-Modderman E S M. Zijn de risico's van apparatuur voor thuisbeademing door de fabrikanten voldoende afgedekt? RIVM-briefrapport 360050005/2007. Beschikbaar via: <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/360050005.pdf>
- 12 Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF. 2010.
- 13 Boeijen. H. Analyseren in Kwalitatief onderzoek. Den Haag: Boom; 2005.

Bijlage 1 Verklarende woordenlijst

Bekwaamheid	<p>Inzicht hebben in de effecten van de handeling, het weten hoe te handelen als er iets mis gaat en het bezitten van praktische vaardigheden tot het verrichten van de handeling. Bekwaamheid wordt niet alleen bepaald door het gevolgd hebben van een opleiding, maar hangt ook af van individuele omstandigheden en van de aard van de zorgsituatie. Zo kan bij- en nascholing en een jarenlange ervaring eveneens tot bekwaamheid leiden. Bekwaamheid houdt in: het beschikken over kennis én vaardigheid.</p> <p><i>bron: Vilans protocol 15-03-2008 vpk/VIG</i></p>
Chronische beademing	<p>Onder chronische beademing wordt verstaan het voor de rest van het leven afhankelijk zijn van een beademingsapparaat ter kunstmatige ondersteuning van de ademhaling.</p> <p><i>bron: VSCA</i></p>
Fokuswoning	<p>Een fokuswoning is bestemd voor mensen met een lichamelijke handicap, die onafhankelijk en zelfstandig willen wonen. Bij Fokus bepaalt de cliënt wanneer, waarbij en hoe hij ADL-assistentie wenst.</p> <p><i>bron: fokuswonen.nl</i></p>
Invasieve beademing	<p>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 de longen ingeblazen.</p> <p><i>bron: VSCA</i></p>
Ketenzorg	<p>Het samenhangende geheel van zorginspanningen dat door verschillende (onafhankelijke) aanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd waarbij het patiënten-/cliëntenproces (van één patiënten-/cliëntencategorie) centraal staat.</p> <p><i>bron: Stichting HKZ 2006</i></p>
Mantelzorger	<p>Een persoon die langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis zorgt.</p> <p><i>bron: Centrum Mantelzorg</i></p>
Non-invasieve beademing	<p>Deze vorm van beademing vindt plaats via de neus/mond, middels een neus- of mond/neusmasker of een mondstuk. Dit masker/mondstuk wordt vervolgens aangesloten op een beademingsapparaat waardoor lucht ingeblazen wordt.</p> <p><i>bron: VSCA</i></p>

Persoonsgebonden budget	<p>Een geldbedrag waarmee de patiënt zelf de verzorging, verpleging en begeleiding kan inkopen die nodig is. Iemand kan een PGB krijgen voor zorg vanuit de AWBZ en vanuit de Wmo. In bepaalde situaties kan ook een PGB vanuit de zorgverzekering verkregen worden.</p> <p><i>bron: Rijksoverheid.nl</i></p>
Respijtzorg	<p>De tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorger (door een vrijwilliger of professional) met het doel om die mantelzorger even vrijaf te geven ('respijt te bieden').</p> <p><i>bron: brief Bussemaker aan Tweede Kamer 27 oktober 2009</i></p>
Risicovolle handelingen	<p>Er zijn twee definities van risicovolle handelingen mogelijk:</p> <ol style="list-style-type: none">1. alle handelingen die binnen een zorginstelling als risicovol worden aangemerkt;2. alle geneeskundige werkzaamheden die door artsen aan anderen worden gedelegeerd. <p><i>bron: V&VN</i></p> <p>Door de CTB's worden onder andere de volgende handelingen als risicovol aangemerkt: aansluiten aan een beademingsapparaat; verwisselen van een binnencanule; verzorgen van het tracheostoma; balloneren; opblazen van een cuff bij gecuffte beademing.</p>
Thuisbeademing	<p>Er wordt van thuisbeademing gesproken als patiënten buiten het ziekenhuis beademd worden, bijvoorbeeld thuis, in een Fokuswoning, een woonvorm, een revalidatiecentrum of een verpleeghuis.</p> <p><i>bron: VSCA</i></p>
Tracheacanule	<p>Kunststof of metalen buisje dat in de luchtpijp kan worden geplaatst.</p> <p><i>bron: Zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing</i></p>
Uitzuigen tracheacanule	<p>Uitzuigen van sputum uit de luchtweg via de tracheacanule door middel van een uitzuigkatheter.</p> <p><i>bron: Vilans protocol 07-07-2006</i></p>
Verwisselen tracheacanule	<p>Dient om hygiënische redenen te gebeuren. Afhankelijk van het materiaal van de canule vindt het verwisselen van de gehele canule wekelijks, maandelijks of eens per zoveel maanden plaats. De binnencanule (en eventuele spreekcanule) wordt dagelijks verwisseld (om te reinigen).</p> <p><i>bron: VSCA verzorging tracheostomale beademing</i></p>
Voorbehouden handelingen	<p>Handelingen die een aanmerkelijk risico voor de gezondheid van de patiënt met zich mee brengen,</p>

indien zij worden uitgevoerd door een ondeskundige. De Wet BIG geeft aan welke handelingen hieronder vallen en welke voorwaarden aan het uitvoeren hiervan zijn verbonden. De volgende handelingen die voortvloeien uit de beademing worden als voorbehouden aangemerkt: het uitzuigen van de luchtwegen via een tracheostoma; verwisselen van de (complete) tracheacanule.

bron: VWS brochure Hoofdlijnen van de Wet BIG + VSCA

Zorgprofielen

Om meer eenduidigheid en transparantie in de indicatiestelling voor de zorg in de thuissituatie van chronisch beademden te krijgen hebben de CTB's en de VSCA een aantal zorgprofielen gemaakt. In deze profielen is vooral naar de zorg voor de beademing gekeken.

bron: Zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing

Bijlage 2 Lijst van afkortingen

ActiZ	Organisatie van zorgondernemers
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
ALS	Amyotrofische Laterale Sclerose
AVA	Afdeling voor Ademhalingsondersteuning
AWBZ	Algemene wet bijzondere ziektekosten
BTN	Branchebelang Thuiszorg Nederland
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (Centraal BegeleidingsOrgaan)
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CTB	Centrum voor Thuisbeademing
CVZ	College voor zorgverzekeringen
Eucomed	Europese koepelorganisatie voor de medische industrie
FHI	Federatie van Technologiebranches
FOBO	Fouten, Ongevallen en Bijna Ongelukken
Fokus	Stichting Fokus Exploitatie
IC	Intensive Care
IVN	Intensivisten Vereniging Nederland
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
MIC	Meldingen Incidenten Cliënten
MIP	Meldingen Incidenten Patiënten
Nefemed	Belangenorganisatie van producenten, importeurs en handelaren van medische hulpmiddelen
NO/NC	normally open/normally closed
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Orde	Orde van Medisch Specialisten
PGB	Persoonsgebonden budget
PMS	Post Market Surveillance
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid & Zorg
SGZ	Staat van de Gezondheidszorg
SPOT	Samenwerkende Particuliere Organisaties Thuiszorg
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
Verenso	Vereniging van specialisten in ouderengeneeskunde
Vilans	Kenniscentrum voor langdurende zorg
VOS	Verpleegkundig Oproep Systeem
VRA	Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
VSCA	Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Wet BIG	Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg
WIP	Stichting Werkgroep Infectie Preventie
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
Wtcg	Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten
ZN	Zorgverzekeraars Nederland
Zvw	Zorgverzekeringswet
ZZP	Zorgzwaartepakket

Bijlage 3 Onderzoeksmethode

Het onderzoek naar patiënten met thuisbeademing is gericht op patiënten van 16 jaar en ouder waarbij sprake is van een zorgprofiel met de hoogste zorgzwaarte (zorgprofielen 2, 3 en 4) (zie bijlage 4). Er is gekozen voor volwassen patiënten omdat verantwoord onderzoek bij kinderen specialistische kennis vraagt. De hoogste zorgzwaarte is gekozen omdat verwacht werd dat patiënten in deze categorie meer risico's lopen.

De inspectie heeft gebruikgemaakt van drie soorten onderzoek. Voor onderzoeksvraag 1 t/m 3 is een kwalitatief en kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Het kwalitatief onderzoek is uitgevoerd om inzicht te krijgen in de belangrijkste risico's, oorzaken van de risico's en de afstemming van de zorg. Het kwantitatief onderzoek is uitgevoerd om de mate waarin deze risico's zich voordoen in kaart te brengen. Voor de beantwoording van onderzoeksvraag 4 is in 2007 een deelonderzoek naar de fabrikanten en wederverkopers van beademingsapparaten uitgevoerd door het RIVM. Het RIVM heeft het briefrapport over dit deelonderzoek in februari 2008 aan de inspectie aangeboden.

Kwalitatief onderzoek

Voor het kwalitatieve onderzoek heeft de inspectie de veiligheid van de zorgketen van dertien patiënten geïnventariseerd. Patiënten en betrokken zorgverleners in de keten van de patiënt zijn hiervoor geïnterviewd. In het kwalitatief onderzoek heeft de inspectie 82 semigestructureerde vraaggesprekken gevoerd met in totaal 100 gesprekspartners. De gesprekken vonden plaats in de periode juli tot en met oktober 2009.

Omdat de belangrijkste risico's onbekend zijn en er nauwelijks veldnormen en richtlijnen bestaan voor de keten van thuisbeademing was dit onderzoek inventariserend van aard. Om die reden en omdat de zorgketen onderzocht werd zijn er geen instellingsrapporten opgesteld of verbeterplannen opgelegd. Alleen indien de inspectie zeer ernstige situaties constateerde, had zij de plicht om in te grijpen. Hiervoor werd een handhavingplan opgesteld.

In de zorgketen van de patiënten werden 59 gesprekken gevoerd met in totaal 70 gesprekspartners. Het ging om:

- dertien gesprekken met patiënten, namelijk vijf thuiswonende patiënten, vier patiënten in een verpleeghuissetting of intramurale woonvorm en vier patiënten in een fokuswoning.
- dertien gesprekken met mantelzorgers (totaal veertien gesprekspartners).
- elf gesprekken met uitvoerend verzorgenden, uitvoerend verpleegkundigen, of uitvoerend ADL-assistenten (totaal negentien gesprekspartners).
- negen gesprekken met coördinatoren zorg, zorgmanagers, of teamleiders (totaal elf gesprekspartners). In sommige gevallen waren deze respondenten zelf ook in de uitvoering van de zorg betrokken.
- dertien gesprekken met huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde of revalidatieartsen (totaal dertien gesprekspartners).

Bij de bezoeken aan de zorgketen van de patiënten werden ook de zorgdossiers ingezien. In de dossiers keek de inspectie naar rapportage, uitvoeringsverzoeken, cyclisch werken, MDO, de aanwezigheid van protocollen en technische gegevens over de apparatuur.

Daarnaast heeft de inspectie een bezoek aan de vier CTB's in Nederland gebracht. Omdat één van de CTB's uit twee afdelingen bestaat, elk op een eigen ziekenhuislocatie en met verschillende doelgroepen, is aan beide ziekenhuislocaties een bezoek gebracht. In totaal zijn negentien gesprekken gevoerd: vijf gesprekken met

hoofden van de CTB's die meestal tevens CTB-arts waren, vier gesprekken met CTB-artsen, vijf gesprekken met CTB-verpleegkundigen (tien gesprekspartners), en vijf gesprekken met CTB-technici (zes gesprekspartners).

Ten slotte heeft de inspectie gesprekken gevoerd met de twee facilitaire bedrijven die in Nederland de beademingsapparatuur leveren en hierbij het preventief en correctief onderhoud verzorgen. Hier zijn vier gesprekken gevoerd: twee gesprekken met managers van de bedrijven (twee gesprekspartners), en twee gesprekken met technici (drie gesprekspartners).

Gesprekken en gespreksverslagen

De gesprekken duurden elk één uur. Tweetalen van inspecteurs en toezicht-medewerkers voerden de gesprekken aan de hand van een topiclijst (zie bijlage 5). De topiclijst is opgesteld op basis van de resultaten van oriënterende gesprekken met de VSCA, de analyse van de bij de inspectie bekende meldingen uit de periode september 2006 – februari 2009, de RIVM-rapporten van 2005³ en 2007¹¹, publicaties beschikbaar op de site van de VSCA en het document zorgprofielen voor patiënten die chronische beademing nodig hebben². De inspecteurs en toezicht-medewerkers werden in een instructiebijeenkomst voorbereid op de bezoeken en de gesprekken.

Van de gesprekken maakte de inspectie gespreksverslagen. Eén van de inspectie-medewerkers maakte tijdens het gesprek zo letterlijk mogelijk een gespreksverslag op een laptop. Daarnaast is de gesprekspartner gevraagd om toestemming voor het opnemen van het gesprek met een spraakrecorder. De gespreksverslagen zijn geanonimiseerd en niet herleidbaar tot de respondent of de organisatie. De geluidsopnames zijn alleen gebruikt om de gespreksverslagen nader uit te werken en aan te vullen. De opnames werden vernietigd nadat de gespreksverslagen waren uitgewerkt, uiterlijk binnen twee maanden na het bezoek. Naast de zo letterlijk mogelijke weergave van het gesprek is aan het verslag een deel met observaties en aantekeningen toegevoegd.

De selectie van de patiënten

Uitgangspunt bij de selectie van de patiënten is geweest dat er patiënten en zorgverleners in zo divers mogelijke situaties gesproken werden (purposeful sampling). Er zijn patiënten in drie woonvormen en de twee vormen van beademing (tracheostoma en neus en/of mondkap) gesproken.

De inspectie heeft elk van de vijf CTB-locaties gevraagd om drie patiënten te benaderen voor deelname aan het kwalitatief onderzoek. Per CTB-locatie ging het om één patiënt in een thuissituatie, één patiënt in een verpleeghuissetting of intramurale woonvorm en één patiënt in een fokuswoning.

Een patiënt moest voldoen aan de volgende criteria:

- Maakte gebruik van chronische ademhalingsondersteuning.
- Zat in het zorgprofiel 2 of hoger.
- Was 16 jaar of ouder.
- Was communicatief gezien in staat om vragen te beantwoorden.
- Was fysiek in staat een gesprek van ongeveer een uur te voeren.
- Kon de emotionele belasting van een gesprek met de inspectie volgens inschatting van het CTB aan.
- Nam uit vrije wil deel.

Om de selectie van de patiënten die aan de bovenstaande criteria voldeden zo willekeurig mogelijk te maken, verzocht de inspectie de CTB's de volgende selectiewijze toe te passen: op alfabetische volgorde in het patiëntenbestand te zoeken en te starten bij de achternamen die beginnen met de letter 'k', vervolgens de eerste patiënt te selecteren die aan de genoemde criteria voldoet en deze werkwijze te

hanteren voor alle drie gevraagde situaties: thuissituatie, verpleeghuissetting/intramurale woonvorm en fokuswoning.

Nadat de patiënten hun bereidheid tot deelname aan het onderzoek aan de CTB's hadden aangegeven en de CTB's hun namen hadden doorspeeld naar de inspectie, benaderde de inspectie de patiënten voor formele toestemming. Ook werd gevraagd welke zorgverleners en organisaties bij de zorg voor hun chronische beademing betrokken waren. Daarop werden deze zorgverleners en organisaties benaderd, en werden afspraken voor de interviews gemaakt.

Met drie van de vijftien aanvankelijk door de CTB's aangemelde patiënten werden geen afspraken voor bezoeken gemaakt en werd aan de CTB's gevraagd nieuwe patiënten te selecteren. De redenen hiervoor waren dat één patiënt niet in een verpleeghuis bleek te verblijven maar in een thuissituatie - dit in tegenstelling tot wat het CTB had aangegeven, één patiënt aangaf bij nader inzien niet mee te willen werken aan het onderzoek, en één patiënt aangaf de emotionele belasting van het onderzoek te zwaar te vinden.

Nadat de afspraken voor de bezoeken met vijftien patiënten en hun zorgketen waren gemaakt, konden twee bezoeken wegens ziekte van de patiënt niet doorgaan. In dat geval zijn ook de afspraken met de zorgverleners en organisaties in de keten van de patiënt geannuleerd. Zodoende zijn er bezoeken aan dertien patiënten en hun keten gebracht. De afgezegde bezoeken vielen in de laatste twee weken van de bezoekperiode. Het was niet nodig om deze bezoeken in een latere fase alsnog te brengen of om hiervoor afspraken met nieuwe patiënten en hun keten in gang te zetten, omdat er bij de overige gesprekken al voldoende informatie beschikbaar gekomen was.

De opzet van de bezoeken aan de patiënten en hun zorgketens zijn uitgetest in twee pilotbezoeken, één aan een patiënt en diens keten in een thuissituatie en één aan een patiënt en diens keten in een verpleeghuis. In de pilotbezoeken bleek dat de werkwijze en de gehanteerde topiclijsten voldeden. Naar aanleiding van de pilotbezoeken is besloten om de facilitaire bedrijven apart in het onderzoek op te nemen in plaats van bij elk patiëntbezoek een technicus van het facilitair bedrijf in de keten te interviewen.

Kwalitatieve analyse

De gespreksverslagen werden gecodeerd volgens de methode beschreven in Boeije, analyseren in kwalitatief onderzoek¹³. Hiervoor is eerst op basis van de verslagen van de pilotbezoeken door middel van open coderen een codeboom opgesteld, waarna de gespreksverslagen gecodeerd zijn. Waar nodig zijn tijdens het coderen codes aangepast of samengenomen. Vervolgens zijn in een bijeenkomst verbanden gelegd tussen de gecodeerde bevindingen (selectief coderen).

Kwantitatief onderzoek

In januari 2010 heeft de inspectie een vragenlijst op internet geplaatst voor patiënten die chronische beademing nodig hebben met zorgprofiel 2 of hoger. 409 patiënten werden aangeschreven, 191 vulden de vragenlijst volledig in. Van de 191 invullers vielen elf respondenten af (respons 44%). Twee respondenten vielen af omdat deze niet tot de doelgroep behoorden en negen respondenten vielen af omdat zij bij de eerste vraag aangaven niet deel te willen nemen aan het onderzoek.

De vragenlijst is toegevoegd in bijlage 6. De vragenlijst is opgesteld op basis van de bevindingen van het kwalitatief onderzoek. De vragenlijst is voor een inhoudelijke beoordeling voorgelegd aan de VSCA, de reacties zijn verwerkt. De vragenlijst is tweemaal uitgetest en bijgesteld. Dit gebeurde eerst na een test door een testgroep met medewerkers van de inspectie, twee patiënten die chronische beademing nodig

hebben en een beleidsmedewerker van de VSCA. Daarna is de vragenlijst nogmaals door een testgroep met andere medewerkers van de inspectie getest. Voor het verzenden van de brieven van de inspectie naar de patiënten heeft de inspectie een beroep gedaan op de CTB's. Dit omdat de inspectie geen patiëntengegevens heeft. Hierbij heeft de inspectie aan de CTB's gevraagd alle patiënten van 16 jaar of ouder met thuisbeademing die bekend zijn bij CTB's in Nederland en in de categorie zorgprofiel 2, 3 of 4 vallen, aan te schrijven. Uitgesloten van het onderzoek werden de patiënten waarbij het volgens de CTB's niet gepast was om hen aan te schrijven vanwege een te grote fysieke of mentale belasting (een zeer klein aantal patiënten werd hierdoor niet aangeschreven). De brieven van de inspectie werden op 11 januari 2010, voorzien van een begeleidend schrijven door de CTB's, naar de patiënten gezonden. De patiënten kregen een inlogcode toegestuurd waarmee zij op <https://igzvragenlijst.nl/> konden inloggen en de vragenlijst konden invullen. Tegelijkertijd plaatsten de VSCA en de VSN een oproep tot deelname aan het onderzoek op hun website. Een herinneringsoproep plaatsten zij op 25 januari 2010 op hun website. Op 1 februari 2010 werd de vragenlijst gesloten.

Populatie

De patiënten die de vragenlijst invulden waren vergelijkbaar met de totale groep patiënten in de zorgprofielen 2, 3 en 4. Wat betreft de verdeling van de onderzoeksgroep op (demografische) kenmerken als geslacht, leeftijd, reden voor beademing, vorm van beademing, woonvorm en medebewoners leek de onderzoeksgroep niet af te wijken van de totale groep. Er waren geen redenen om aan te nemen dat een selectie van bepaalde patiënten voor een vertekening zorgde.

De internetvragenlijst is door de inspectie ontwikkeld in SPSS Dimensions (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). De vragenlijst is beveiligd met een unieke ID en PIN-code voor elke respondent. De website met de vragenlijst is beveiligd met een veiligheidscertificaat. Na het afsluiten van de vragenlijst werden de verzamelde gegevens van de server gedownload in SPSS databestand formaat (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Voor de analyse werden de data geschoond. Dit hield in dat toelichtingen werden doorgenomen op aanwijzingen dat invullers niet tot de doelgroep behoorden, of vragen anders hadden geïnterpreteerd dan bedoeld. Daarnaast werden de gegevens gecontroleerd op onmogelijkheden of onlogische combinaties. Alle bewerkingen op de database werden met syntax uitgevoerd.

Deelonderzoek naar de fabrikanten en wederverkopers

Dit deelonderzoek werd uitgevoerd door het RIVM. In mei 2007 werden met een brief van de inspectie vier Nederlandse leveranciers verzocht de dossiers van acht apparaten op te sturen naar het RIVM. Het ging om vrijwel alle in Nederland thuis gebruikte beademingsapparaten. De dossiers bestonden uit de risicoanalyse, de gebruiksaanwijzing, het etiket, de PMS- en vigilantieprocedures en een vragenlijst. Het RIVM heeft zo nodig een eerste herinnering verstuurd. De inspectie heeft waar noodzakelijk een tweede herinnering doen uitgaan. Van alle vier aangeschreven respondenten is een reactie ontvangen. Dossiers en aanvullende informatie binnengekomen voor 11 november 2007 werden beoordeeld. Uiteindelijk ontbraken van twee apparaten de risicoanalyses. Elk dossier werd door twee medewerkers van het RIVM onafhankelijk van elkaar beoordeeld. De beoordelingen werden ingevuld op een daartoe ontwikkeld formulier. De gegevens zijn ingevoerd en geanalyseerd in een SPSS (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) databestand. Daarnaast werden ook de gegevens uit de vragenlijst aan de bedrijven ingevoerd in hetzelfde databestand. Het RIVM heeft het briefrapport over dit deelonderzoek in februari 2008 aan de inspectie aangeboden.

Bijlage 4 Toelichting op zorgprofielen

(Uit: Verweij L. Taat T. Verwer C. Kampelmacher M. *Zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing*. 2009. Beschikbaar via VSCA.)

Profiel 0

De patiënt heeft een goede handfunctie en is te allen tijde in staat alle handelingen ten aanzien van de ventilatie (aansluiten beademen, uitzuigen en canule wisselen) zelfstandig uit te voeren. In dit profiel zijn de beademingsvrije tijd en de vrije luchtweg van de patiënt gewaarborgd doordat de patiënt zelf kan handelen.

Geen hulp nodig ten aanzien van de beademing.

Profiel 1

De patiënt wordt 's nachts beademd en eventueel 1 à 2 maal overdag 3 à 4 uur en heeft een beperkte handfunctie. Toezicht op afstand is nodig.

Voorbeeld van een berekening van profiel 1.

Hulp bij:

- A. Het onderhoud van de apparatuur. Dit is planbare zorg → *dagelijks 15 minuten*
- B. Het aansluiten aan de beademing. Dit is planbare zorg → *dagelijks 1 à 2 keer 20 minuten per beademingsperiode dus mogelijk ook een keer overdag*
- C. Hulp bij sputumevacuatie: airstackten, comprimeren, bronchiaal toilet, en/of cough assist.

* Deels planbaar: *3-4 keer daags 15 minuten=60 minuten.*

* Deels niet planbaar:

1. Het moment dat uitzuigen noodzakelijk is is niet altijd op een vast tijdstip op de dag. Extra uitzuigen kan soms noodzakelijk zijn bijvoorbeeld na vervoer, na een transfer door verandering van liggende naar zittende houding of zo maar tussendoor.

2. Door luchtweginfectie of het ziekteverloop kan extra zorg nodig zijn. Er van uitgaande dat er tijdens een luchtweginfectie bij een invasief beademde patiënt minstens 24 keer per dag uitgezogen moet worden (à 5 minuten) of bij non-invasief beademde patiënten minimaal 10 keer airstackten plus comprimeren (10 minuten) of 10 coughlator sessies à 10 minuten, betekent dit dat er tijdens een luchtweginfectie minimaal *100-120 minuten extra zorg per dag nodig is*. Het gemiddeld aantal infecties bedraagt 1 à 2 per jaar voor volwassenen. Kinderen onder de 6 jaar hebben gemiddeld 6 luchtweginfecties per jaar. Het aantal luchtweginfecties is een gemiddelde op basis van ervaringen uit de praktijk en uit niet-gepubliceerd onderzoek van het CTB Utrecht naar luchtweginfecties bij chronisch beademde patiënten thuis.

100-120 minuten en een gedeelte onvoorziene behoefte aan ondersteuning.

Profiel 2

Invasief beademde patiënten die, ongeacht hun beademingsvrije tijd, binnen 15 minuten uitgezogen moeten kunnen worden.

Non-invasief beademde patiënten die vanwege hun beademingsvrije tijd binnen 15 minuten geholpen moeten worden.

Binnen 15 minuten hulp aanwezig. Hulp op korte afstand.

Berekening van profiel 2.

De berekening van het benodigde aantal uren is gelijk aan profiel 1 plus extra niet planbare zorg ten aanzien van disconnectie 's nachts of uitzuigen 1 à 2 maal.

Veel zorg wordt door ouders of partners gegeven. Om de zorg ook overdag goed vol te houden is goede nachtrust essentieel. Indien er 's nachts regelmatig hulp gevraagd wordt kan dit de ouders of partners op de lange termijn opbreken. Hiervoor dient extra zorg te worden geïndiceerd in de vorm van 2 à 3 nachten zorg. Daarnaast is respijtzorg nodig en ruimte voor onvoorziene uitval van de mantelzorg.

120 minuten, een gedeelte onvoorziën, behoefte aan ondersteuning en 2 à 3 nachten plus respijtzorg.

Profiel 3

Invasief of non-invasief beademde patiënt met beperkte beademingsvrije tijd (5-15 minuten) de patiënt moet binnen 5 minuten geholpen kunnen worden.

Toezicht in de nabije omgeving huis. Binnen 5 minuten moet er hulp verleend kunnen worden.

Meestal betreft het patiënten die 24 uur beademing per etmaal nodig hebben. Binnen 5 minuten moet er hulp verleend kunnen worden. De hulpverlener kan zich in en om het huis bevinden mits de aanwezige alarmering te allen tijde en overal hoorbaar is. In het kader van veiligheid en signalering van problemen is het aan te bevelen om patiënten die (spontaan ademend) niet in staat zijn te alarmeren, een saturatiemeter te geven ter bewaking. Daarnaast dient de alarmering veilig en adequaat te zijn.

Profiel 4

Invasief of non-invasief beademde patiënt met een zeer beperkte beademingsvrije tijd (1-5 minuten). Hulp moet binnen 1 minuut aanwezig zijn.

Bij patiënten met een beademingsvrije tijd van minder dan 1 minuut en/of patiënten die snel hulp nodig hebben voor het vrij houden van de luchtweg kan direct toezicht vereist zijn. Het betreft meestal patiënten die 24 uur per dag beademd worden of een verhoogd risico hebben op decanulatie met directe en ernstige gevolgen.

Directe hulp aanwezig. De hulpverlener dient zich in dezelfde ruimte te bevinden.

Berekening profiel 3 en 4

Weging voor toezicht en toezicht in de nabijheid is moeilijk in maat en getal uit te drukken. Dit is niet aan handelingen te koppelen daar de veiligheid voorop staat. Het is van belang de verzorgenden (ouders, partners) zodanig te ontlasten dat de zorg voor hen langdurig en veilig is vol te houden. Hierbij wordt gedacht aan minimaal 5 nachten en 3 dagdelen plus respijtzorg.

Voorbeelden van de profielen

Profiel 0

Een patiënt met een kyfosciose of een postpoliosyndroom met een goede handfunctie die volledig in staat is alle handelingen ten aanzien van de beademing te waarborgen. Dit kan zowel een invasief als non-invasief beademde patiënt betreffen.

Profiel 1

Patiënten met non-invasieve beademing met een beademingsvrije tijd van 12-16 uur. Bijvoorbeeld een patiënt met postpolio-syndroom met beperkte handfunctie of een patiënt met de ziekte van Pompe. Deze patiënten hebben onvoldoende handfunctie om het beademingsmasker op te zetten en onvoldoende kracht om zelf te airstacken.

Profiel 2

Het betreft invasief of non-invasief beademde patiënten die in liggende houding door afname van de functie van het middenrif slechts korte tijd (10-15 minuten) zelf kunnen ademen. Bijvoorbeeld patiënten met een Ullrichse myopathie. Bij disconnectie is dan binnen 10-15 minuten hulp nodig. Deze hulp hoeft niet direct in de woning aanwezig te zijn maar binnen een bepaalde straal rondom de woning. Een periode van 10-15 minuten is de tijd waarbinnen Fokus hulp garandeert en tevens de aanrijdtijd voor ambulances.

Het betreft invasief beademde patiënten die weinig frequent worden uitgezogen en in staat zijn het tijdig aan te geven zodat er geen acute hulpvraag ontstaat. Deze hulpvraag kan ook 's nachts worden gesteld omdat uitzuigen niet planbaar is. Bijvoorbeeld een patiënt met een spierdystrofie, type Duchenne, die nog goed kan slikken. Hulp moet binnen 15 minuten aanwezig zijn om te kunnen uitzuigen.

Profiel 3

Invasief beademde patiënt met veel bronchiaal sereet waarvoor regelmatig bronchiaal toilet nodig is, zowel tijdens beademing als tijdens spontane ademhaling. Een belangrijke voorwaarde is dat de patiënt tijdig merkt dat uitzuigen of wisselen van de canule nodig is en de fysieke mogelijkheden heeft om te alarmeren. Patiënt met een beperkte ademvrije tijd (invasief/non-invasief) die tijdig kan alarmeren om beademing te laten aansluiten. Hiervoor is het nodig dat de patiënt in staat is de klachten tijdig te herkennen en te weten welke actie gewenst is. Een non-invasief beademde patiënt die regelmatig geholpen moet worden met hoesten i.v.m. verminderde hoestkracht, bijvoorbeeld patiënt met amyotrofe laterale sclerose (ALS), maar die wel in staat is tijdig te alarmeren.

Profiel 4

Patiënten die vanwege hun vrije ademweg snel hulp nodig hebben en dit niet of niet tijdig kunnen aangeven. Bijvoorbeeld (jonge) kinderen met een tracheacanule en een goede handfunctie waardoor zij zichzelf kunnen decanuleren maar niet de leeftijd of het begrip hebben om te alarmeren of roepen niet kan vanwege de samengevallen trachea. Of patiënten die zelf niet kunnen alarmeren doordat zij hun klachten niet bemerken of cognitief gestoord zijn bijvoorbeeld kinderen met psychomotore retardatie.

Patiënten zonder beademingsvrije tijd. Bijvoorbeeld een invasief beademde ALS-patiënt. (Jonge) kinderen zonder respiratoire reserve. Een jong kind met een hoge dwarslaesie of een centraal hypoventilatiesyndroom en 24 uren beademing.

Bijlage 5 Topiclijst en vragenlijsten voor het kwalitatief onderzoek

Topiclijst voor het kwalitatief onderzoek chronische beademing

Hoe is de zorg voor patiënten die chronische beademing nodig hebben geregeld?

- | | |
|---------------|--|
| Deskundigheid | <ul style="list-style-type: none">- Deskundigheid betrokkenen (verwachtingen en ervaringen)- Eigen verantwoordelijkheid en scholing- Voldoende deskundigheid aanwezig/bereikbaar- Gebruik protocollen en richtlijnen- Risico's en problemen m.b.t. deskundigheid- Reactie na alarmering door patiënt |
| | <p>Specifiek voor patiënten:</p> <ul style="list-style-type: none">- Zorg op maat- Beleving van veiligheid |
| Ketenzorg | <ul style="list-style-type: none">- Afstemming/samenwerking/verantwoordelijkheden in de keten (coördinatie zorg en regie medische behandeling)- Uniformiteit protocollen en richtlijnen- Grenzen aan de zorg- Risico's en problemen m.b.t. ketenzorg- Handelen in acute situaties – afstemming in keten- Zorg tijdens vervoer |
| Techniek | <ul style="list-style-type: none">- Kwaliteit van techniek- Onderhoud en reparaties- Ervaring technische ondersteuning- Technische mogelijkheden en beperkingen alarmering- Risico's en problemen m.b.t. techniek |
| Overig | <ul style="list-style-type: none">- (Bijna-)incidenten- Mogelijkheden tot verbetering |

Vragenlijsten kwalitatief onderzoek chronische beademing^a

ZORGVERLENERS VERPLEEGHUIZEN/WOONVORMEN/THUISZORG

Openingsvraag: Hoe is de zorg voor de chronische beademing bij patiënt X geregeld?

Deskundigheid

- Welke zorgverleners zijn betrokken bij de zorg voor de beademing?
- Welke protocollen en richtlijnen worden gebruikt als basis voor de zorg?
- Op welke wijze zijn zij deskundig gemaakt/geschoold?
- Op welke wijze wordt deskundigheid actueel gehouden? Relatie met grootte van dienstverband?
- Op welke momenten kan het voorkomen dat er sprake is van onvoldoende deskundige zorg (aanwezig en/of bereikbaar)?
- Weet u wie waarvoor bevoegd en bekwaam is; wie schrijft de uitvoeringsverzoeken; zijn daar afspraken over?
- Wat doet u wanneer het alarm af gaat? Afweging en handelen?
- Hoe herkent u een verandering in de gezondheidstoestand van de patiënt?
- Wat te doen bij een (snelle) verandering in de gezondheidstoestand van de patiënt (signalering en interpretatie van de situatie)? Is dit vastgelegd?
- Is er wel eens verwarring over het type signaal/alarm bij een beademingspatiënt? (Is er verschil in het geluid van de alarmering van het technisch falen van de beademingsapparatuur en de alarmering die door de patiënt gedaan kan worden?)
- Weet u hoe te handelen bij een reanimatie van een beademingspatiënt?

Ketenzorg

- Wie voert de coördinatie in de zorg? En de regie in de medische behandeling?
 - Wie zijn ketenpartners? Op welke wijze wordt met ketenpartners samengewerkt?
 - Hoe verloopt de samenwerking met de ketenpartners? Evaluatie samenwerking?
 - Gebruiken ketenpartners dezelfde protocollen en richtlijnen? Zo ja, welke zijn dat?
 - Wanneer vindt er afstemming rond de patiënt plaats tussen ketenpartners?
 - Welke zaken worden besproken bij de afstemming met ketenpartners? Maakt de toedeling van verantwoordelijkheden daar onderdeel van uit? Worden deze zaken schriftelijk vastgelegd, zo ja, ook per patiënt?
 - Op welke momenten in de zorg worden ketenpartners geconsulteerd?
 - Wie draagt de verantwoordelijkheid bij problemen bij gebruik thuis?
 - Op welke wijze wordt samengewerkt bij een (snelle) verandering in de gezondheidstoestand van de patiënt? Is dit vastgelegd?
 - Worden ketenpartners op de hoogte gebracht van incidenten?
 - Wat zijn de grenzen aan de zorg? Zijn de grenzen aan de zorg(vragen) vastgelegd?
- Is er de afgelopen 2 jaar wel eens een situatie geweest dat:
- het alarm niet gehoord werd?
 - een hulpverlener te laat kwam voor het vrijhouden van de luchtweg en dat dit bij toeval werd opgelost?
 - er onduidelijkheid was over de bediening van het beademingsapparaat? door ziekte/onverwachte afwezigheid van de hulpverleners geen getrainde hulpverlener beschikbaar was?

^a De topiclijst is het instrument dat is gebruikt als leidraad tijdens de interviews. Deze vragenlijsten konden daarnaast worden gebruikt ter ondersteuning van de interviewers bij het formuleren van open vragen.

- Is omschreven in de woonvorm/vph/thuissituatie thuiszorg wat een incident of calamiteit is?
- Hoe is de zorg tijdens vervoer geregeld?

Techniek

- Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de techniek (apparatuur, slangen, alarmering, opbouw op rolstoel)?
- Wie is betrokken bij onderhoud en reparatie van de beademingsapparatuur? Verantwoordelijkheidtoedeling vastgelegd?
- Welke technische problemen (dus ook van de randapparatuur) zijn in de afgelopen 2 jaar ... voorgekomen? Hoe zijn deze opgelost?
- Worden technische problemen aan de fabrikant gemeld?
- Aantal en aard van de defecten slangen in afgelopen 2 jaar....?
- Aantal en aard van de defecten apparatuur in afgelopen 2 jaar ...?
- Hoe vindt de alarmering plaats? Reactietijd?
- Is er verschil in het geluid van de alarmering van het technisch falen van de beademingsapparatuur en de alarmering die door de patiënt gedaan kan worden?
- Zijn TVB's inzake de beademingsapparatuur en het onderhoud ervan bekend en vastgelegd?
- Meldt u problemen van technische aard die de gezondheidstoestand van een patiënt nadelig heeft beïnvloed bij CTB/inspectie?
- Wat is er geregeld bij stroomuitval?

Overig

- Hoe gaat u om met incidenten? Intern en extern. Is er wel eens sprake geweest van een (bijna)incident, hoe is dat opgelost en hoe is dat gemeld – intern via MIP/MIC/FONA, etc – extern inspectie?
- Hoe gaat men om met veilig melden? Is er een meldcultuur?

PATIËNTEN

Openingsvraag: Hoe is de zorg voor chronische beademing bij u geregeld?

Deskundigheid

- Hoe is de beleving van veiligheid? Hoe vindt u de veiligheid van de zorg die u krijgt?
- Zijn alle betrokken zorgverleners deskundig (op zorgverlenend en op technisch vlak)? Leveren zij de zorg die u wilt? Waar merkt u dat aan?
- Heeft u het idee dat de manier waarop de zorg geregeld is, bijdraagt aan de kwaliteit van uw leven?
- Wat vindt u van de deskundigheid van uw mantelzorg voldoende deskundig? Voldoende draagkracht om zorg te geven?
- Voldoende deskundige zorg beschikbaar/bereikbaar? Adequate opvolging van alarmeren?

Ketenzorg

- Weet u van de zorgverleners die u kent, wie wat doet? En bij wie u terecht kan? En in het geval van een calamiteit?
- Welke zorgverlener voert de regie/coördinatie van de zorg (wie is de hoofd-behandelaar)?
- Hoe snel is hulp ter plaatse bij problemen? Hoe snel hebt u hulp nodig?
- Ervaart u iets van de afstemming tussen ketenpartners?
- Komt er altijd iemand indien u belt? Hoe snel komt er iemand?

- Voldoende zorg buitenshuis, bijvoorbeeld tijdens vervoer?
- Gebruiken alle zorgverleners dezelfde protocollen en richtlijnen?

Techniek

- Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de techniek (apparatuur, slangen, alarmering, opbouw op rolstoel)?
- Worden problemen met de techniek goed opgelost?
- Weet u wie het toezicht heeft op het correct functioneren van uw beademings-systeem?
- Hebt u zelf enige verantwoordelijkheden met betrekking tot een goede werking van de alarmeringsapparatuur?
- Hoeveel alarmsystemen heeft u? (bijvoorbeeld klapbel)
- Wat is er geregeld bij stroomuitval?

Overig

- Is er bij u wel eens wat (bijna) misgegaan? En hoe kwam dat?
- Heeft u nog suggesties voor verbetering?

MANTELZORGER VAN PATIËNT

Openingsvraag: Hoe is de zorg voor de beademing bij patiënt X geregeld?

Deskundigheid

- Hoe is de beleving van veiligheid? Hoe vindt u de veiligheid van de zorg die patiënt X krijgt?
- Zijn alle betrokken zorgverleners deskundig (op zorgverlenend en op technisch vlak)? Leveren zij de zorg die patiënt X wil? Waar merkt u dat aan?
- Heeft u het idee dat de manier waarop de zorg geregeld is, bijdraagt aan de kwaliteit van het leven van patiënt X?
- Wat vindt u van uw eigen deskundigheid, bent u voldoende deskundig? Heeft u voldoende draagkracht om zorg te geven?
- Voldoende deskundige zorg beschikbaar/bereikbaar? Adequate opvolging van alarmeringen?

Ketenzorg

- Weet u van de zorgverleners die u kent, wie wat doet? En bij wie u terecht kan? En in het geval van een calamiteit?
- Welke zorgverlener voert de regie/coördinatie van de zorg (wie is de hoofd-behandelaar)?
- Hoe snel is hulp ter plaatse bij problemen? Hoe snel heeft patiënt X hulp nodig?
- Ervaart of weet u iets van de afstemming tussen ketenpartners?
- Komt er altijd iemand indien u of patiënt X belt? Hoe snel komt er iemand?
- Is er voldoende zorg buitenshuis, bijvoorbeeld tijdens vervoer?
- Gebruiken alle zorgverleners dezelfde protocollen en richtlijnen?

Techniek

- Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de techniek (apparatuur, slangen, alarmering, opbouw op rolstoel)?
- Worden problemen met de techniek goed opgelost?
- Weet u wie het toezicht heeft op het correct functioneren van het beademings-systeem van patiënt X?
- Heeft u enige verantwoordelijkheden met betrekking tot een goede werking van de alarmeringsapparatuur?
- Hoeveel alarmsystemen kent u bij de patiënt? (bijvoorbeeld klapbel)

- Wat is er geregeld bij stroomuitval?

Overig

- Is er wel eens wat (bijna) misgegaan? En hoe kwam dat?
- Heeft u nog suggesties voor verbetering?

CTB

Openingsvraag: Hoe is de zorg voor patiënten die chronische beademing nodig hebben geregeld?

Deskundigheid

- Hoe ervaart u de deskundigheid van zorgverleners in de thuissituatie?
- Hoe bepaalt u dat zorgverleners en mantelzorgers voldoende bekwaam zijn?
- Hoe ervaart u de deskundigheid van hoofdbehandelaars?
- Weet u wie waarvoor bevoegd en bekwaam is; wie schrijft de uitvoeringsverzoeken; zijn daar afspraken over
- Welke richtlijnen en protocollen worden gebruikt als basis voor de zorg?
- Maken zorgverleners en mantelzorgers goed gebruik van de aangeboden cursussen van het CTB?
- Welke zaken moeten er verbeterd worden t.a.v. de deskundigheid van zorgverleners?
- Op welke momenten is er in uw ogen sprake van onverantwoorde zorgverlening?
- Hoe bepaalt u of er sprake is van voldoende verantwoorde thuisbeademing?
- Hoe bepaalt u bij achteruitgang van de gezondheidstoestand van de patiënt of er nog sprake is van verantwoorde thuisbeademing?

Ketenzorg

- Wie voert de coördinatie in de zorg?
- En de regie in de medische behandeling?
- Wie zijn de ketenpartners? Op welke wijze wordt met ketenpartners samengewerkt?
- Hoe verloopt de samenwerking met de ketenpartners? Gebruiken ketenpartners dezelfde protocollen en richtlijnen? Zo ja, welke zijn dat?
- Welke zaken worden besproken bij de afstemming met ketenpartners? Maakt de toedeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden daar onderdeel van uit? Worden deze zaken schriftelijk vastgelegd, zo ja, ook per patiënt?
- Bent u zelf betrokken bij evaluatie van de ketenzorg?
- In welke mate is de continuïteit van zorg in de keten gegarandeerd?
- Hoe vindt de overdracht plaats per patiënt naar een thuissituatie?
- Hoe ervaart u de overdracht bij ontslag van een patiënt?
- Krijgt u informatie vanuit ziekenhuizen/revalidatiecentra over een (bij u bekende) patiënt (dus nadat de patiënt ontslagen is)?
- Hoe ervaart u de informatie-uitwisseling van ketenpartners over patiënten in de thuissituatie?
- Hebt u er zicht op of er wel eens situaties zijn dat het alarm niet gehoord werd?
- een hulpverlener te laat kwam voor het vrijhouden van de luchtweg en dat dit (bij toeval) werd opgelost?
- er onduidelijkheid was over de bediening van het beademingsapparaat?
- door ziekte/onverwachte afwezigheid van de hulpverleners geen getrainde hulpverlener beschikbaar was?

Techniek

- Welke problemen van technische aard ervaart u rond thuisbeademingsapparatuur?
- Hoe bepaalt u of alle technische voorzieningen voldoende zijn zodat thuisbeademing verantwoord kan worden ingezet?
- Zijn er voldoende mogelijkheden voor zorgverleners om zich technisch te scholen? Weet u wie waarvoor bevoegd en bekwaam is; wie schrijft de uitvoeringsverzoeken; zijn daar afspraken over?
- Maken woonvormen en verpleeghuizen daar ook gebruik van om hun personeel te scholen?
- Registreert u alle technische problemen rond thuisbeademingsapparatuur?
- Zijn er contacten met de fabrikanten?
- Is er beleid rond het melden van incidenten en calamiteiten rond thuisbeademingsapparatuur?
- Maken verpleeghuizen, woonvormen en thuiszorg bekend aan CTB als er problemen van technische aard zijn?
- Wat is er geregeld bij stroomuitval?

Overig

Hoe gaat u om met incidenten? Intern en extern. Is er wel eens sprake geweest van een (bijna)incident, hoe is dat opgelost en hoe is dat gemeld – intern via MIP/MIC/FONA, etc – extern inspectie?

Hoe gaat men om met veilig melden? Is er een veilige meldcultuur?

FACILITAIR BEDRIJF

Openingsvraag: Wat is uw rol bij patiënten die chronische beademing nodig hebben?

Deskundigheid

- Hoe ervaart u de deskundigheid van zorgverleners in de thuissituatie?
- Hoe ervaart u de deskundigheid van hoofdbehandelaars?
- Zijn er voldoende mogelijkheden voor zorgverleners om zich technisch te scholen? Zijn daar afspraken over?
- Maken woonvormen en verpleeghuizen daar ook gebruik van om hun personeel te scholen?
- Welke zaken moeten er verbeterd worden t.a.v. de deskundigheid van zorgverleners?
- Hoe regelt u de deskundigheid van de technici?
- Op welke momenten is er in uw ogen sprake van onverantwoorde zorgverlening?

Ketenzorg

- Hoe verloopt de samenwerking met de ketenpartners? Gebruiken ketenpartners dezelfde protocollen, richtlijnen en gebruiksaanwijzingen?
- Is er altijd een gebruiksaanwijzing bij het apparaat beschikbaar?
- Welke zaken worden besproken bij de afstemming met ketenpartners? Maakt de toedeling van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden daar onderdeel van uit? Worden deze zaken schriftelijk vastgelegd, zo ja, ook per patiënt?
- Wanneer moeten technici contact opnemen met zorgverleners/CTB? Wat zijn de grenzen van hun handelen?
- Bent u zelf betrokken bij evaluatie van de ketenzorg?
- Hoe vindt de overdracht plaats per patiënt naar een thuissituatie?
- Krijgt u informatie vanuit ziekenhuizen/revalidatiecentra over een (bij u bekende) patiënt (dus nadat de patiënt ontslagen is)?

- Hoe ervaart u de informatie-uitwisseling van ketenpartners over patiënten in de thuissituatie?
- Hebt u er zicht op of er wel eens situaties zijn dat het alarm niet gehoord werd?
- er onduidelijkheid was over de bediening van het beademingsapparaat?
- door ziekte/onverwachte afwezigheid van de hulpverleners geen getrainde hulpverlener beschikbaar was?

Techniek

- Hoe beoordeelt u de kwaliteit van de techniek (apparatuur, slangen, alarmering, opbouw op rolstoel)?
- Wie is betrokken bij onderhoud en reparatie van de beademingsapparatuur? Verantwoordelijkheidtoedeling vastgelegd?
- Hoe kunnen patiënten, mantelzorgers en zorgverleners weten voor wanneer het onderhoud van de apparatuur moet gebeuren?
- Welke technische problemen (dus ook van de randapparatuur) zijn in de afgelopen 2 jaar ... voorgekomen? Hoe zijn deze opgelost?
- Worden technische problemen aan de fabrikant gemeld?
- Geeft u ervaringen met beademingsapparatuur (anders dan incidenten) door aan de fabrikant?
- Aantal en aard van de defecten slangen in afgelopen 2 jaar....?
- Aantal en aard van de defecten apparatuur in afgelopen 2 jaar ...?
- Hoe vindt de alarmering plaats? Reactietijd?
- Is er verschil in het geluid van de alarmering van het technisch falen van de beademingsapparatuur en de alarmering die door de patiënt gedaan kan worden?
- Zijn TVB's inzake de beademingsapparatuur en het onderhoud ervan bekend en vastgelegd?
- Meldt u problemen van technische aard die de gezondheidstoestand van een patiënt nadelig heeft beïnvloed bij CTB/inspectie?
- Wat is er geregeld bij stroomuitval?

Overig

- Is er wel eens sprake geweest van een (bijna)incident? Hoe is dat opgelost? Hoe is dat gemeld – intern via MIP/MIC/FONA, etc. – extern inspectie?

Bij de interviews met de patiënten is ook een korte vragenlijst over dossiervoering ingevuld:

Zorgdossier en beademingsapparatuur

Algemeen

- 1 Wie noteren in het dossier gegevens?
- | | | |
|-------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| patiënt | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| mantelzorger | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| verpleegkundige/verzorgende | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| arts | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| CTB-verpleegkundige | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| medewerker facilitair bedrijf | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
- overigen, namelijk:...

Afstemming

- 2 Wordt in de dagrapportage dagelijks gerapporteerd over chronische ademhalingsondersteuning (*bekijk de laatste 7 dagen*)?
 ja, elke dag ja, maar niet elke dag nee
- 3 Als er een bijzonderheid met de ademhalingsondersteuning bij een patiënt in het zorg(behandel)-/leefplan is opgenomen, hoe kan de inspecteur/toezicht-medewerker/een collega zien/weten dat met deze bijzonderheid iets wordt gedaan? (*bijvoorbeeld bij de situaties: patiënt heeft plotseling koorts, patiënt moet de laatste tijd vaker uitgezogen worden, een patiënt heeft meerdere dagen achter elkaar weinig gegeten.*)
toelichting:
- 4 Bevat het dossier een uitvoeringsverzoek of is het onmiddellijk aan te reiken (*voorbehouden handelingen bij chronische ademhalingsondersteuning: uitzuigen mond- en keelholte, het intratracheaal uitzuigen, het verwisselen van de trachea canule*)?
 ja nee nvt
- 5 Blijkt uit het dossier dat er op enig moment multidisciplinair overleg over de behandeling is en wat de resultaten hiervan zijn (*beide aspecten moeten ja zijn wil je ja scoren*)?
 ja nee

Deskundigheid

- 6 Is een handelingsprotocol voor de chronische ademhalingsondersteuning aanwezig in het zorgdossier en/of kunnen de verzorgenden dit onmiddellijk aanreiken?
 ja nee

Techniek

- 7 Is vermeld op welke waarden de beademingsapparatuur moet worden ingesteld?
 ja nee
- 8 Is op het beademingsapparaat zelf zichtbaar dat de onderhouddatum nog niet verstreken is (*bijvoorbeeld sticker met datum volgend onderhoud voor [.....]*)
 ja nee
- 9 Is de gebruiksaanwijzing van de beademingsapparatuur bij het apparaat beschikbaar hetzij kunnen de verzorgenden die onmiddellijk aanreiken?
 ja nee

Overige opvallende zaken

- ja, namelijk
- nee

Bijlage 6 Internetvragenlijst voor patiënten

ALGEMENE VRAGEN

1. Wilt u deelnemen aan dit onderzoek?
 ja
 nee, omdat:
Reden opgeven wordt op prijs gesteld maar is niet noodzakelijk → door naar einde vragenlijst
2. Bent u 16 jaar of ouder?
 ja
 nee
Dit onderzoek is uitsluitend bedoeld voor mensen van 16 jaar en ouder. Er is een fout gemaakt. Excuus voor het ongemak. → door naar einde vragenlijst
3. Welke beademingsvorm heeft u nu? (meerdere antwoorden mogelijk)
 via een neus- en/of mondkap
 via een tracheostoma
4. Heeft u hulp nodig bij het verwijderen van slijm uit uw luchtwegen?
 ja
 nee
5. Waar woont u?
 ik woon in een verpleeghuis
 ik woon in een revalidatiecentrum
 ik woon in een fokuswoning
 ik woon in georganiseerd verband in een andere woonvorm
 ik woon 'thuis'
 ik woon op een andere manier
6. Hoeveel andere mensen met chronische beademing wonen daar?
 0
 1-2
 3-5
 meer dan 5
 dat weet ik niet

DE ORGANISATIE VAN DE CHRONISCHE BEADEMINGSZORG

7. Krijgt u voor uw beademing hulp van een of meer mantelzorgers?
Toelichting: Een mantelzorger = een persoon die langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis zorgt.
 ja
 nee
8. Zijn er medewerkers van een thuiszorgorganisatie betrokken bij de zorg voor uw beademing?
 ja
 nee

9. Heeft u via een persoonsgebonden budget (PGB) zorgverleners ingeschakeld voor de zorg voor uw beademing die niet ook uw mantelzorger zijn?
- ja
 - nee
10. Is het u duidelijk welke arts(en) hoofdverantwoordelijk is/zijn specifiek voor de zorg voor uw beademing?
- ja
 - nee
11. Welke arts(en) is/zijn dit? (meerdere antwoorden mogelijk)
- de arts(en) van het Centrum voor Thuisbeademing (CTB)
 - de verpleeghuisarts(en) (specialist ouderengeneeskunde)
 - de revalidatiearts(en)
 - andere specialist(en) van een ziekenhuis
 - de huisarts(en)
 - andere arts(en)
12. In welke mate zijn alle betrokken zorgverleners naar uw mening steeds op de hoogte van uw specifieke situatie?
- goed
 - redelijk
 - neutraal
 - matig
 - slecht
13. Hoe deskundig vindt u degenen die u dagelijks ondersteunen bij de beademing? (bijvoorbeeld bij het aansluiten van het beademingsapparaat, het reinigen van het apparaat, het uitzuigen, het wisselen van de canule)
- De mantelzorgers:
zeer ondeskundig - ondeskundig - neutraal - deskundig - zeer deskundig
 - De hulpverleners van de woonvorm:
zeer ondeskundig - ondeskundig - neutraal - deskundig - zeer deskundig
 - De medewerkers van de thuiszorgorganisatie:
zeer ondeskundig - ondeskundig - neutraal - deskundig - zeer deskundig
 - De overige zorgverleners die ik heb ingeschakeld via mijn PGB:
zeer ondeskundig - ondeskundig - neutraal - deskundig - zeer deskundig

PLAATSING/START VAN DE HUIDIGE VORM VAN DE BEADEMING

14. Waar vond het instellen voor uw huidige vorm van beademing plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)
- in het ziekenhuis waar het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) gesitueerd is
 - in een ander ziekenhuis
 - op de afdeling voor ademhalingsondersteuning (AVA)
 - geen van deze situaties
15. Kon u direct nadat uw beademing was ingesteld door naar een voor u geschikte woonsituatie?
- ja
 - nee
16. Hoe lang (in weken) heeft u moeten wachten (vul een getal in cijfers in)?

17. Wat was de oorzaak van de wachttijd? (meerdere antwoorden mogelijk)
- er was geen plaats beschikbaar in de instelling waar ik naartoe ging
 - zorgverleners waren nog niet geschoold
 - mantelzorgers waren nog niet geschoold
 - er waren niet voldoende zorgverleners beschikbaar
 - de woonruimte was nog niet aangepast aan mijn situatie
 - de alarmering of het oproepsysteem was nog niet geregeld
 - andere redenen
 - dat weet ik niet

WIJZIGING IN DE ZORG

18. Is er bij u de afgelopen 3 jaar sprake geweest van een belangrijke wijziging rond uw beademing?
- Toelichting: een belangrijke wijziging kan zijn: u bent overgegaan van neusmond beademing naar beademing via een tracheostoma of u bent vanuit een thuisituatie naar een fokus/verpleeghuis verhuisd of naast uw mantelzorgers werden ook anderen ingeschakeld voor de zorg voor uw beademing, enzovoorts.*
- ja
 - nee
19. Vindt u dat in die nieuwe situatie alle hulpverleners die de beademingsapparatuur moesten aansluiten meteen voldoende deskundig waren?
- ja
 - nee
 - n.v.t.
 - dat weet ik niet
20. Vindt u dat u in die nieuwe situatie voldoende de mogelijkheid had om zelf alarm te slaan? (niet via het beademingsapparaat)
- ja
 - nee
 - n.v.t.
 - dat weet ik niet
21. Vindt u dat in die nieuwe situatie alle hulpverleners die via uw tracheacanule moesten uitzuigen meteen voldoende deskundig waren?
- ja
 - nee
 - n.v.t.
 - dat weet ik niet
22. Vindt u dat in die nieuwe situatie alle hulpverleners die de tracheacanule moesten wisselen meteen voldoende deskundig waren?
- ja
 - nee
 - n.v.t.
 - dat weet ik niet

ALARM EN ALARMOPVOLGING

23. Hoe beoordeelt u in het algemeen de snelheid van de reactie op het alarm door mantelzorgers en/of zorgverleners?
- goed
 - redelijk
 - neutraal
 - matig
 - slecht
24. Hoe lang kunt u zonder beademing zonder dat zich een levensbedreigende situatie voordoet?
- meer dan 30 minuten
 - tussen 15 en 30 minuten
 - tussen 5 en 15 minuten
 - korter dan 5 minuten
25. Is het bij u de afgelopen twee jaar wel eens voorgekomen dat de reactie van mantelzorgers en/of zorgverleners op het alarm deze maximale tijd overschreed?
- ja
 - nee
26. Hoe vaak is dit in de afgelopen 3 jaar naar schatting voorgekomen?
- 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer
27. Heeft de late reactie op het alarm wel eens geleid tot het moeten inschakelen van een arts?
- ja
 - nee
28. Wat was volgens u de oorzaak van de late reactie? (meerdere antwoorden mogelijk)
- het alarm werd niet opgemerkt
 - de alarmering functioneerde niet goed
 - er was niet voldoende personeel beschikbaar
 - de afstand die het personeel moest overbruggen was te groot
 - ik kon zelf niet tijdig een alarm afgeven, bijvoorbeeld de knop was niet bereikbaar
 - andere oorzaken
 - dat weet ik niet
29. Zijn de oorzaken van de late reactie naar uw mening voldoende aangepakt?
- ja, allemaal
 - ja, maar niet allemaal
 - nee
 - dat weet ik niet
30. Is het voor u duidelijk wie verantwoordelijk is voor de goede werking van snoeren, alarmering en onderdelen van alarmering?
- ja
 - nee

31. Wie is daar volgens u voor verantwoordelijk? (meerdere antwoorden mogelijk)
- de technicus van het facilitair bedrijf (Vivisol of Tefa)
 - het CTB
 - het management van mijn woonvorm
 - een mantelzorger
 - ik zelf
 - een ander

ROLSTOEL EN -OPBOUW

32. Maakt u gebruik van een rolstoel?
- ja
 - nee
33. Neemt u uw beademingsapparaat mee op de rolstoel?
- ja
 - nee
34. Wie of welke organisatie heeft voor de opbouw gezorgd?
- een technicus van het CTB
 - een technicus van mijn woonvorm
 - een technicus van het facilitair bedrijf
 - een technicus van de rolstoelleverancier
 - een andere organisatie
 - dat weet ik niet
35. Vindt u de rolstoel die u gebruikt geschikt voor een opbouw van beademingsapparatuur?
- ja
 - nee
 - dat weet ik niet
36. Is er in de afgelopen 3 jaar wel eens iets fout gegaan als gevolg van de opbouw van de beademingsapparatuur op de rolstoel?
- ja
 - nee
37. Is er naar aanleiding van dit incident / deze incidenten voldoende actie ondernomen?
- ja, in alle gevallen
 - ja, maar niet in alle gevallen
 - nee
 - dat weet ik niet

38. Hoe vaak is het bij u in de afgelopen 3 jaar voorgekomen dat:

- Een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel losschoot?
 - 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer

- Een slang van het beademingsapparaat op de rolstoel bekneld raakte?
 - 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer

- De accu van het beademingsapparaat op de rolstoel leeg raakte terwijl u het beademingsapparaat gebruikte?
 - 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer

- Het beademingsapparaat op de rolstoel een alarm gaf terwijl u buiten gehoorafstand van anderen was?
 - 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer

- Er kortsluiting ontstond op de rolstoel?
 - 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer

VERVOER

39. Heeft u de afgelopen 3 jaar wel eens in een auto, taxi of rolstoelbus gereisd terwijl het beademingsapparaat was aangesloten?

- ja
- nee

40. Hoe vaak kwamen onderstaande situaties qua reizen bij u de afgelopen 3 jaar voor?

- Ik kon de reis niet ondernemen omdat er geen persoon beschikbaar was die mij bij mijn beademing kon ondersteunen:
 - altijd
 - meestal
 - soms
 - nooit

- Ik ging op reis terwijl er naar mijn mening geen voldoende deskundig persoon bij aanwezig was:
 - altijd
 - meestal
 - soms
 - nooit

 - Er ging een naar mijn mening deskundig persoon mee die niet tegelijkertijd de chauffeur was:
 - altijd
 - meestal
 - soms
 - nooit

 - Er ging een naar mijn mening deskundig persoon mee die tegelijkertijd de chauffeur was:
 - altijd
 - meestal
 - soms
 - nooit
41. Is het de afgelopen 3 jaar wel eens voorgekomen dat u tijdens vervoer alarm wilde slaan en dit niet mogelijk was?
- ja
 - nee

ZIEKENHUISOPNAME

42. Hoe vaak bent u de afgelopen 3 jaar buiten het initiatief van het CTB om opgenomen geweest in een ziekenhuis?
- 0 keer
 - 1-2 keer
 - 3-4 keer
 - 5 keer of meer
43. Op welke afdeling van het ziekenhuis bent u opgenomen? (meerdere antwoorden mogelijk)
- Intensive Care (IC)
 - longafdeling
 - andere afdeling
44. Moet u volgens het CTB standaard opgenomen worden op de IC van een ziekenhuis?
- ja
 - nee
 - dat weet ik niet
45. Is het bij u de afgelopen 3 jaar wel eens voorgekomen dat:
- Er geen plaats beschikbaar was in een ziekenhuis?
 - ja
 - nee

- U naar uw mening op een verkeerde afdeling van het ziekenhuis werd opgenomen?
 - ja
 - nee

- U naar uw mening te vroeg ontslagen werd uit het ziekenhuis?
 - ja
 - nee

- 46. Hoe beoordeelt u de deskundigheid van de artsen (niet CTB-artsen) op de afdelingen waar u was opgenomen als het gaat over uw beademing?
 - zeer deskundig
 - deskundig
 - neutraal
 - ondeskundig
 - zeer ondeskundig

- 47. Hoe beoordeelt u de deskundigheid van het verplegend personeel (niet CTB personeel) op de afdelingen waar u was opgenomen als het gaat over uw beademing?
 - zeer deskundig
 - deskundig
 - neutraal
 - ondeskundig
 - zeer ondeskundig

- 48. Wie heeft er tijdens uw verblijf in het ziekenhuis voor gezorgd dat de behandelend arts contact opnam met het CTB-arts over uw beademing? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - niet van toepassing, want de CTB-arts was zelf de behandelend arts
 - de IC arts en/of de afdelingsarts
 - de arts van het CTB
 - de verpleeghuisarts of de revalidatiearts
 - de huisarts
 - ik zelf
 - mijn mantelzorger(s)
 - een andere persoon
 - dat weet ik niet
 - dat is niet gebeurd

- 49. Is dit contact tussen de IC arts/afdelingsarts en de CTB-arts naar uw mening altijd op tijd geweest?
 - ja, altijd
 - ja, maar niet altijd
 - nee
 - niet van toepassing
 - dat weet ik niet

Toelichting bij vraag 47 - 50:

*een incident = een onverwachte of een ongewenste gebeurtenis die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg met een schadelijk gevolg voor u.
een bijna incident = een onverwachte of een ongewenste gebeurtenis die betrekking heeft op de kwaliteit van de zorg zonder schadelijk gevolg voor u, maar waarbij het risico op een schadelijk gevolg voor u naar uw mening hoog was.*

50. Is er in de afgelopen 3 jaar tijdens uw opname in het ziekenhuis wel eens een incident of bijna incident met uw beademing(-sapparatuur) gebeurd?
- ja
 - nee
51. Hoe vaak is er in de afgelopen 3 jaar in het ziekenhuis sprake geweest van een incident of bijna incident met uw beademing(-sapparatuur)?
- 1 keer
 - 2 keer
 - 3 keer of meer
52. Waar vond het (bijna-)incident of de (bijna-)incidenten plaats? (meerdere antwoorden mogelijk)
- op de verpleegafdeling
 - op de IC
 - elders in het ziekenhuis
53. Het (bijna-)incident of de (bijna-)incidenten vonden naar uw mening plaats vanwege: (meerdere antwoorden mogelijk)
- onvoldoende kennis van verpleegkundigen over mijn beademing
 - onvoldoende kennis van IC arts/afdelingsarts over mijn beademing
 - slechte communicatie tussen verplegend personeel en artsen
 - verkeerde instelling van mijn beademing
 - het alarm werd niet gehoord
 - onvoorziene omstandigheden
 - overige oorzaken
 - dat weet ik niet

AMBULANCEVERVOER

54. Hoe vaak bent u de afgelopen 3 jaar met een ambulance vervoerd?
- 0 keer
 - 1 keer
 - 2 keer of meer
55. Hoe verliep de beademing tijdens het vervoer in een ambulance?
- altijd zonder problemen
 - soms met problemen
 - altijd met problemen
 - dat weet ik niet
56. Wat was er de oorzaak van dat er tijdens het ambulancevervoer problemen waren met uw beademing? (meerdere antwoorden mogelijk)
- er was geen ruimte voor mijn beademingsapparaat in de ambulance
 - mijn beademingsapparaat kon niet aangesloten worden op de stroomvoorziening van de ambulance
 - het ambulancepersoneel kende de werking van mijn beademingsapparaat niet
 - het beademingsapparaat van de ambulance was niet geschikt voor mij
 - het ambulancepersoneel wist niet dat ik chronische beademing heb
 - andere redenen
 - dat weet ik niet

OVER UZELF

Als laatste stellen wij u een aantal vragen over uzelf.

57. Wat is momenteel uw leeftijd?
- 16 t/m 24 jaar
 - 25 t/m 34 jaar
 - 35 t/m 44 jaar
 - 45 t/m 54 jaar
 - 55 t/m 64 jaar
 - 65 t/m 74 jaar
 - 75 t/m 79 jaar
 - 80 jaar of ouder
58. Bent u een man of een vrouw?
- man
 - vrouw
59. Hoe lang maakt u gebruik van de huidige vorm van beademing?
- korter dan 1 jaar
 - vanaf 1 jaar tot 2 jaar
 - vanaf 2 jaar tot 3 jaar
 - 3 jaar of langer
60. Heeft u hiervoor een andere vorm van beademing gehad?
- ja
 - nee
61. Als gevolg van welke ziekte of aandoening heeft u chronische beademing?
(meerdere antwoorden mogelijk)
- een spierzenuwziekte
 - een borstkasafwijking
 - een longziekte
 - apneusyndromen
 - een andere ziekte of aandoening

