



Veldnorm chronische beademering bij kinderen

versie 1.0

Vereniging
Samenwerkingsverband
Chronische
Ademhalingsondersteuning

Veldnorm chronische beademing bij kinderen

versie 1.0 2015

**Vereniging
Samenwerkingsverband
Chronische
Ademhalingsondersteuning**

Leden van de stuurgroep

- Dhr.drs. T. van Bezeij, revalidatiearts, Heliomare, Wijk aan Zee
- Dhr.dr. M.A. Gaytant, internist, Universitair Medisch Centrum Utrecht, CTB
- Dhr.drs. W.N.M. van der Ham, bestuurslid VSCA, Baarn
- Mw. Elske ter Veld, voorzitter VSCA, Baarn
- Mw.drs. L.P. Verwey, verpleegkundig specialist, Universitair Medisch Centrum Utrecht, CTB
- Dhr. C. van Vlaanderen MBA, regiomanager, Rivas Zorggroep, Gorinchem
- Dhr.dr. P.J. Wijkstra, longarts, Universitair Medisch Centrum Groningen, CTB

Leden van de projectgroep

- Mw.dr. N.A.M. Cobben, medisch coördinator en longarts, Maastricht UMC+, CTB
- Mw.drs. L.J.A. Corel, kinderarts, ICK & Centrum voor Thuisbeademing en Ademhalingsstoornissen bij Kinderen, Erasmus MC Rotterdam, voorzitter
- Dhr.dr. N.J.G. Jansen MD. PhD. kinderarts-intensivist, Wilhelmina Kinder Ziekenhuis/ Universitair Medisch Centrum Utrecht, IC Kinderen en CTB
- Dhr.dr. M.J. Kampelmacher, internist, Universitair Medisch Centrum Utrecht, CTB
- Mw.dr. H. Knoester, MD PhD, kinderarts-intensivist, Emma Kinderziekenhuis/AMC, Amsterdam
- Mw. M. Martens, verpleegkundig consulent, Maastricht UMC+, CTB
- Mw. J. van Popta, verpleegkundig specialist, Universitair Medisch Centrum Groningen, CTB
- Mw. I.C. Ruys, MBA, projectleider
- Mw. G.A. Taat-Krakeel, verpleegkundig specialist, ICK & Centrum voor Thuisbeademing en Ademhalingsstoornissen bij Kinderen, Erasmus MC Rotterdam
- Mw.drs. E.S. Veldhoen, kinderarts-intensivist, Wilhelmina Kinder Ziekenhuis/ Universitair Medisch Centrum Utrecht, IC Kinderen en CTB
- Mw.drs. W. de Weerd, kinderarts-intensivist, Universitair Medisch Centrum Groningen, CTB

Deelnemers aan bijeenkomst voor ouders/verzorgers.

- Mw. F. van den Akker ouder
- Mw. M. Baatenburg de Jong Kinderhospice Binnenveld
- Mw. B. Boon-Westra Kids2care, gespecialiseerde thuiszorg
- Mw. Brouwer de Koning Kinderhospice Binnenveld
- Mw. A. Dam ouder
- Mw. M. Deinum Noorderbrug
- Dhr. T. Drostouder
- Mw. S. Groen ouder
- Mw. Güler ouder
- Mw. N. ten Have Kinderhospice Mappa Mondo
- Dhr. C.P. Hus ouder
- Mw. T. Jansen ouder
- Mw. E. Kans ouder
- Mw. J. Kroes De Twijn, onderwijscentrum voor speciaal onderwijs
- Mw. M. Langeveld Kinderhospice het Lindenhofje
- Dhr. R. de Leeuw ouder
- Dhr. F. Meijer ouder
- Mw. M. de Muralt ouder
- Dhr. B. Rezziki ouder
- Mw. M. van Rooy ouder
- Mw. T. Springintveld ouder
- Mw. N. Struiken ouder
- Mw. J. Teeminga De Twijn, onderwijscentrum voor speciaal onderwijs

- Mw. M. Verbeek ouder
- Dhr. B. Verbeek ouder
- Mw. J. de Vries ouder
- Mw. I. Vogel Kombino, specialistische kindzorg en kinderopvang
- Mw. I. Vijzelman-Waarheid CIZ
- Dhr. M. Werner ouder
- Mw. E. Werner ouder
- Mw. S. Wilmink Kinderhospice Mappa Mondo

Adviseur juridisch kader

- Mw.mr. A.M. den Hertog-de Visser, gezondheidsjurist, Erasmus MC, Rotterdam

Adviseur medische ethiek

- Mw.prof.dr. Suzanne van de Vathorst, universitair hoofddocent medische ethiek Erasmus MC en bijzonder hoogleraar 'kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven' Faculteit der Geneeskunde, UvA, Amsterdam.

Beroepsverenigingen en andere betrokkenen, die hebben meegelezen en/of commentaar geleverd

- Kind en Ziekenhuis
- MEE, organisatie voor ondersteuning van mensen met een beperking
- Mezzo, Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)
- Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK):
 - Sectie algemene Pediatrie SAP, Intensive Care Kinderen SICK, Kindercardiologie SKC, Kinderlongziekten SKL en Neonatologie SN
- Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), sectie kinderrevalidatiegeneeskunde
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK). Mw.dr. L. van der Giessen
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN)
- PO Raad- Lecso, Landelijk Expertisecentrum Speciaal Onderwijs
- Samenwerkende Kinderhospices in Nederland
- Spierziekten Nederland
- Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK)
- Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied (KNO), sub-groep kinder KNO-artsen
- Vereniging samenwerkende Ouder- en Patiënten organisaties (VSOP)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
 - Kinderverpleegkundigen en Intensive Care
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

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

De *veldnorm chronische beademing bij kinderen* is ontwikkeld op basis van de *veldnorm chronische beademing 1.0*, bedoeld voor patiënten vanaf 16 jaar en verschenen in 2012.

Wij zijn de vele personen die daaraan hebben meegewerkt zeer erkentelijk. Ook de ontwikkeling van deze veldnorm voor kinderen was niet mogelijk geweest zonder de belangeloze inzet van zeer veel personen en organisaties.

Het Johanna Kinderfonds heeft een grote bijdrage geleverd aan het project 'inbreng clientenperspectief in de veldnorm chronische beademing bij kinderen'.

De publicatie van deze veldnorm is mogelijk gemaakt door de financiële bijdragen van de firma's Breas, Emdamed, Mediq Tefa, Philips, Resmed, Vivisol

Veldnorm chronische beademing bij kinderen, versie 1.0

Dit is een uitgave van VSCA, Baarn, 2015

Redactie: Inge Ruys

Omslagbeeld: Esther Veldhoen

Vormgeving: Kees van Veenendaal

Druk: Drukkerij Roelofs

ISBN nr 978-90-824274-0-0

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de VSCA. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de VSCA aanvragen.

Inhoudsopgave

Samenvatting normen	9
Inleiding	18
0.1 Aanleiding	18
0.2 Doelstelling	18
0.3 Doelgroep	18
0.4 De juridische betekenis van een veldnorm	18
0.5 Juridisch kader medische zorg aan kinderen	19
0.6 Medische ethiek	20
0.7 Werkwijze	20
0.8 Totstandkoming normen en aanbevelingen	21
0.9 Patiëntenperspectief	21
0.10 Herziening en samenhang met de veldnorm voor volwassenen	21
0.11 Terminologie	21
Referenties	22
Hoofdstuk 1 De ademhaling, problemen en beademing	23
1.1 Ademhaling, hoe werkt het?	23
1.2 Respiratoire insufficiëntie	23
1.3 Beademing	24
Referenties	24
Hoofdstuk 2 Chronische beademing voor kinderen	25
2.1 Geschiedenis	25
2.2 Aantallen	25
2.3 Vormen van chronische beademing	26
2.4 Centra voor Thuisbeademing	27
2.5 Structuur van kindergezondheidszorg	27
Referenties	28
Hoofdstuk 3 Voortraject tot start chronische beademing	29
3.1 Indicaties voor verwijzing naar een CTB	29
3.2 Voortraject en aanmelding bij CTB	31
3.3 Intake	31
3.4 Diagnostiek bij indicatiestelling chronische beademing	32
3.4.1 Te volgen parameters	32
3.4.2 Aanvullende onderzoeken bij (vermoeden van) nachtelijke hypoventilatie	33
3.5 Informatievoorziening aan kind en ouders	33
3.6 Het vervolgtraject	34
Referenties	35
Hoofdstuk 4 Instellen op chronische beademing	37
4.1 Doelen van chronische beademing	37
4.2 Criteria voor instellen op chronische beademing	37
4.3 Beademingsvormen	37
4.3.1 Voorwaarden voor niet-invasieve beademing	37
4.3.2 Indicaties/voorwaarden voor invasieve/tracheostomale beademing	38
4.4 Locatie van instellen	38
4.5 Keuze van apparatuur	39
4.6 Niet-invasieve beademing: Keuze van maskers bij neus en/of mondbeademing	40
4.7 Tracheostomale beademing	41
4.7.1 Keuze van canules bij patiënten met een tracheostoma	41

4.8	De beademingsvrije tijd	42
4.9	Handbeademingsballon	42
4.10	Het noodpakket	43
4.11	Longvolume rekruterende (LVR) en sputummobiliserende technieken	43
4.11.1	Airstacken	43
4.11.2	Hoestmachine	44
4.11.3	Andere sputummobiliserende technieken	44
	Referenties	45
	Hoofdstuk 5 Naar huis	46
5.1	Naar huis?	46
5.2	Vorbereiding ontslag	47
5.3	Bepalen van de beste plek voor het kind om te wonen	48
5.4	Voorwaarden voor ontslag- voorbereiding thuis	48
5.5	Verantwoordelijkheden en veiligheidseisen	50
5.5.1	Verantwoordelijkheden voorbehouden handelingen	50
5.5.2	Instructie en toetsing van zorgverleners	50
5.5.3	Coördinatie van behandeling in de thuissituatie	51
5.5.4	Bewaking	51
5.5.5	Taken en verantwoordelijkheden ten aanzien van de organisatie van de alarmering	52
5.5.6	Elektrische veiligheid in de thuis- of verblijfsituatie	54
5.5.7	Noodvoorzieningen bij technische mankementen en korte stroomuitval	55
5.6	Ontslag	55
	Referenties	56
	Hoofdstuk 6 Begeleiding van het kind met chronische beademing thuis	57
6.1	Controles	57
6.1.1	Huisbezoeken en poliklinische controles	57
6.1.2	Controle van de effectiviteit van de chronische beademing	58
6.1.3	Tracheostomazorg	59
6.2	Veranderingen in de beademing	59
6.3	Beleid bij acute en intercurrente medische problemen	59
6.4	Respijtzorg	59
	Referenties	60
	Hoofdstuk 7 Apparatuur en disposables	61
7.1	Apparatuur	61
7.2	Taken en verantwoordelijkheden	61
7.2.1	Leverancier apparatuur	61
7.2.2	CTB	62
7.2.3	Ouders	63
7.2.4	Woonvormen, zorginstellingen, zorgorganisaties.	63
7.3	Onderhoud	63
7.3.1	Preventief onderhoud	63
7.3.2	Correctief onderhoud	64
7.3.3	Richtlijnen onderhoud overige apparatuur	64
7.4	Reiniging en vervanging van disposables	64
7.5	Veiligheidsinspectie	65
7.6	Rolstoelopbouw	65
7.6.1	Criteria voor opbouw van apparatuur op de rolstoel	65
7.6.2	Procedure	66
	Referenties	67

Hoofdstuk 8 Vervoer - begeleiding bij vervoer met een auto of (rolstoel)bus	68
8.1 Begeleiding en hoeveel begeleiding is er nodig	68
8.2 Vervoer - regelingen	69
Referenties	70
Hoofdstuk 9 School en dagverblijf	71
9.1 De Wet Passend Onderwijs	71
9.2 Regulier onderwijs	71
9.3 Speciaal onderwijs	72
9.4 Dagverblijf of dagbesteding	72
9.5 Beademingszorg en het uitvoeren van voorbehouden of risicovolle handelingen op school of dagverblijf	72
9.6 Stages	72
Referenties	73
Hoofdstuk 10 Vakantie en reizen met chronische beademing	74
10.1 Reizen en vakantie binnen Nederland (met uitzondering van de Waddeneilanden, Aruba, Curaçao, Sint-Maarten en Caribisch Nederland)	74
10.2 Reizen en vakantie buiten Nederland en naar de Waddeneilanden	74
Referenties	75
Hoofdstuk 11 Als er wat misgaat: problemen, ziekte en calamiteiten	76
11.1 Vooraf regelen	76
11.2 Kind woont thuis of in een instelling zonder instellingsarts	77
11.3 Kind woont in een instelling met instellingsarts	77
11.4 Opname in het ziekenhuis	78
11.5 Ambulancevervoer en chronische beademing	79
11.6 Stroomstoringen- en Calamiteitenplan	80
Referenties	81
Hoofdstuk 12 Stoppen met chronische beademing	82
12.1 Ontwennen van beademing, weanen	82
12.2 Chronische beademing is niet meer gewenst of medisch zinloos geworden	83
12.2.1 Beademing is niet meer gewenst door kind en/of ouders	83
12.2.2 Ethische aspecten	83
12.2.3 Wanneer besloten is te stoppen met beademing	84
Referenties	85
Hoofdstuk 13 Chronische beademing en scholing	86
13.1 Enkele verschillen in de zorg voor kinderen en volwassenen	86
13.2 Wet BIG	87
13.2.1 Voorbehouden handelingen	87
13.2.2 Risicovolle handelingen	90
13.3 Uitvoeringsverzoeken	90
13.4 Raamovereenkomsten	91
13.5 Protocollen en handelingschema's	92
13.6 Scholing en bekwaamheid	92
13.6.1 Doelgroepen en scholingstraject	92
13.7 Gedelegeerd Toetser	95
13.8 Bij- en nascholing	96
Referenties	97
Hoofdstuk 14 Afstemming in de chronische beademingsketen	98
14.1 Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg	98
14.2 Rol- en taakverdeling	98

14.2.1	Verblijf in een ziekenhuis	98
14.2.2	Verblijf thuis of in een instelling	99
14.3	Afstemming en informatieoverdracht	100
14.3.1	Overdracht binnen de keten	101
14.4	Leren in de chronische beademingsketen	101
14.5	De zorgcoördinator	102
	Referenties	103
	Hoofdstuk 15 Transitiezorg	104
15.1	Transitiezorg – wat is het?	104
15.2	Transitiezorg – waarom is dat belangrijk?	104
15.3	Transitiezorg – hoe doe je dat?	105
	Referenties	106
	Hoofdstuk 16 De implementatie van de veldnorm chronische beademing bij kinderen	107
16.1	Doel van de veldnorm	107
16.2	Stappen in het implementatieplan	107
16.3	Aansluiting op de veldnorm chronische beademing en herzieningen	109
	Referenties	109
Bijlage 1	Verklarende woordenlijst	110
Bijlage 2	Klachten en symptomen die kunnen passen bij nachtelijke hypoventilatie	120
Bijlage 3	Ziekten of afwijkingen die op de kinderleeftijd in aanmerking kunnen komen voor chronische beademing buiten het ziekenhuis	121
Bijlage 4	Niet-invasieve ademhalingsondersteuning en beademing bij kinderen met OSAS	122
Bijlage 5	Zorgprofielen	123
Bijlage 6	Informatiekaart voor ambulancepersoneel	126
Bijlage 7	Noodplan en stappenplan niet-invasieve beademing	127
Bijlage 8	Noodplan en stappenplan invasieve beademing	129
Bijlage 9	Noodplan stroomstoringen	132
Bijlage 10	Inhoudsopgave CTB map invasieve/niet-invasieve beademing	132
Bijlage 11	Items uit checklist ontslag na instelling op beademing	133
Bijlage 12	Checklist alarmering bij plaatsing cliënt in woonvorm, kindershospice, verpleeghuis, Fokus of soortgelijke instelling	134
Bijlage 13	Betekenis van klasse 2-apparatuur	134
Bijlage 14	Checklist huisbezoek	135
Bijlage 15	CTB-criteria voor de opbouw van chronische beademingsapparatuur op een rolstoel	137
Bijlage 16	Scholing Chronische Beademing bij Kinderen	138
Bijlage 17	Voorbeeld verklaring van bekwaamheid	139
Bijlage 18	Voorbeeld van een raamovereenkomst CTB en organisatie zonder arts met uitvoeringsverzoek voorbehouden handelingen	140
Bijlage 19	Voorbeeld Protocol Scholing en Toetsing van beademingshandelingen-CTB en organisatie/instelling	142
Bijlage 20	Voorbeeld uitvoeringsverzoek Gedelegeerd Toetser	143
Bijlage 21	Adressen	144

Samenvatting normen

Hoofdstuk 2 - Chronische beademing voor kinderen

- Binnen een CTB worden verschillende categorieën patiënten begeleid, te weten patiënten met neuromusculaire aandoeningen, neurologische aandoeningen, thoraxwandproblemen, aandoeningen van het longweefsel en apneusyndroom.
- Ieder CTB heeft een gespecialiseerd kinderteam voor de behandeling van kinderen.
- De behandeling van OSAS behoort in het algemeen niet tot de kerntaken van het CTB. Uitzonderingen kunnen zijn: Kinderen met OSAS waarbij CPAP of beademing noodzakelijk is, die jonger zijn dan 6 jaar of kinderen met complexe co-morbiditeit.
- Kinderen met OSAS die voldoen aan de verwijscriteria voor het CTB en kinderen met slaapgebonden ademhalingsstoornissen mét hypoventilatie behoren doorverwezen te worden naar een gespecialiseerd kinderteam van het CTB.

Hoofdstuk 3 - Voortraject tot start chronische beademing

- Voor verwijzing naar een CTB gelden eenduidige criteria.
- Verwijzing naar een CTB gebeurt altijd door een arts.
- Na verwijzing vindt in principe binnen twee tot zes weken een intake plaats, afhankelijk van de ernst en progressie van de situatie van het kind.
- In het voortraject worden het kind en zijn directe omgeving goed en volledig geïnformeerd over de consequenties van het leven met chronische beademing volgens het principe van 'informed consent'.

Hoofdstuk 4 - Instellen op chronische beademing

- Voor het instellen op chronische beademing wordt voldaan aan de door het CTB opgestelde criteria voor chronische beademing.
- De conditie en verblijfplaats van het kind bepalen waar en wanneer het kind op chronische beademing wordt ingesteld. Het instellen vindt plaats in nauw overleg met het CTB en onder auspiciën van het CTB op een afdeling waar respiratoire monitoring mogelijk is en het personeel specifieke expertise heeft op het gebied van chronische beademing.
- Het CTB bepaalt de keuze van de beademingsmachine aan de hand van het persoonlijk profiel van het kind.
- Het CTB bepaalt de keuze van het masker aan de hand van het persoonlijk profiel van het kind. Bij kinderen wordt bij voorkeur gekozen voor een neusmasker.

- leder niet-invasief beademd kind heeft ten minste een tweede masker als reserve. Per jaar krijgt het kind twee maskers, jongere kinderen soms meer.
- Kinderen met niet-invasieve beademing die een beperkte of geen beademingsvrije tijd hebben en invasief beademde kinderen krijgen ten behoeve van hun veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon.
- Bij kinderen zal in het algemeen gekozen worden voor een chirurgisch tracheostoma.
- ledere invasief beademd kind heeft ten minste één reservecanule en een noodcanule te allen tijde in de buurt.
- Bij kinderen wordt bij voorkeur een canule zonder cuff gekozen.
- Airstacken is een vorm van LVR die veel kinderen vanaf 6 jaar kunnen leren en toepassen.

Hoofdstuk 5 - Naar huis

- Ontslag uit het ziekenhuis met beademing naar huis is alleen mogelijk onder de volgende voorwaarden: de medische situatie van het kind is stabiel, er zijn voldoende communicatiemogelijkheden met de ouders/verzorgers in noodsituaties, er zijn voldoende geschoolde ouders/verzorgers en de woonomgeving is adequaat.
- Ontslag uit het ziekenhuis vereist een tijdige en gedegen voorbereiding.
- In overleg met ouders en zo mogelijk het kind wordt de verblijfplaats bepaald.
- Voor ontslag naar huis mogelijk is, stelt het CTB vast of er voldoende bekwame verzorging is en materialen, noodzakelijke instructies en een noodplan beschikbaar zijn.
- Bij invasieve beademing wordt dringend geadviseerd om een proefverlof te houden, voordat het kind definitief naar huis of instelling gaat.
- Ouders en verzorgers van het kind met chronische beademing worden voor ontslag geïnstrueerd en getoetst door de CTB/IC verpleegkundige. Het resultaat wordt vastgelegd in het dossier. Hiermee wordt de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse verzorging van het kind in de thuissituatie aan de ouders overgedragen.
- Het dringende advies is om alle professionele en niet-professionele verzorgers onder auspiciën van het CTB te scholen en te toetsen.
- De CTB-verpleegkundige draagt de relevante informatie over aan de verantwoordelijke (kinder)wijkverpleegkundige en blijft de aanspreekpersoon voor zaken rondom beademing thuis voor (kinder)wijkverpleegkundige of zorgcoördinator.
- Algemene bewakingsnormen voor kinderen met chronische beademing, die niet onder direct visueel toezicht staan:
 - wanneer het kind zelf alarm kan slaan:

Bewaking via alarmsysteem van de beademingsmachine en een alarmsysteem dat het kind zelf kan bedienen. Aangevuld met een adequate babyfoon of intercom.

- wanneer het kind niet zelf kan alarmeren:

Bewaking via alarmsysteem van het beademingsapparaat en zuurstofsaturatiemeter. Aanvullen met een adequate babyfoon.

- Het CTB geeft ouders individueel schriftelijk advies over de alarmering thuis.
- Het CTB is verantwoordelijk voor het beademingsapparaat. Het CTB stelt de instellingen en alarmeren in op de beademingsmachine en legt deze schriftelijk vast in de CTB-map.
- De CTB-verpleegkundige/technicus doet periodiek huisbezoek met daarin de standaardcontroles en toetst de veiligheid en alarmeringssituatie.
- Het CTB draagt zorg voor de kabel en het maken van de koppeling tussen de beademingsmachine en een centraal oproepsysteem in een instelling.
- De instelling waarin het kind verblijft draagt zorg voor een adequaat functionerend centraal oproepsysteem.
- Bij een verandering van het zorgprofiel past het CTB de alarmeringseisen aan. Het CTB en de instelling zorgen voor aanpassing en controle van de aangepaste alarmering.
- Bij chronisch beademde kinderen wordt klasse-2 apparatuur gebruikt voor de beademing en het uitzuigen.
- Het CTB bepaalt tezamen met de hoofdbehandelaar het moment van het ontslag naar huis of een instelling.
- Het CTB informeert de hoofdbehandelaar in de verblijfsituatie van het kind bij voorkeur op de dag van ontslag, maar uiterlijk binnen een week. Het beleid bij intercurrente problemen en behandelbeperkingen wordt hierbij afgestemd.
- Het CTB informeert de ambulancedienst in de regio van het kind schriftelijk, voorafgaand aan het ontslag van een kind met invasieve chronische beademing.
- Het CTB geeft het kind bij ontslag een ambulancekaart mee.

• Hoofdstuk 6 - Thuis- Begeleiding van het kind met chronische beademing thuis

- Thuisbezoeken en/of poliklinische controles vinden plaats met aandacht voor alle vier domeinen: de medische en sociale situatie, en de ontwikkeling en veiligheid van het kind.
- Het vervolgprogramma na ontslag bevat regelmatige evaluatie en monitoring van de effectiviteit en het comfort van de beademing voor het kind.

- Bij problemen samenhangend met het tracheostoma is beoordeling door de KNO-arts geïndiceerd.
- Uitbreiding en/of aanpassing van de beademing voor wat betreft apparatuur, interface, instelling en/of duur gebeurt alleen onder verantwoordelijkheid van de CTB-arts.
- Overgang van niet-invasieve beademing naar tracheostomale beademing of vice versa gebeurt altijd klinisch.

Hoofdstuk 7 - Apparatuur en disposables

- Er is een overeenkomst tussen het CTB en de leverancier van de beademingsapparatuur waarin afspraken staan over instructie, onderhoud en beleid voor het verhelpen van storingen.
- Het UMC waaronder het CTB valt is eigenaar van de apparatuur en eindverantwoordelijk voor het adequaat functioneren ervan.
- Het CTB controleert de leverancier op het uitgevoerde onderhoud.
- De leverancier verricht periodiek preventief onderhoud conform de fabrieksspecificaties.
- Bij het periodiek onderhoud worden de beademingsinstellingen gecontroleerd en bij afwijkingen van de bedoelde instellingen wordt het CTB direct op de hoogte gebracht.
- Het rapport over werkzaamheden verricht in het kader van correctief onderhoud wordt schriftelijk of digitaal aan het CTB ter beschikking gesteld.
- De leverancier verricht periodiek een veiligheidsinspectie van de apparatuur.
- Meldingen van onveilige situaties worden direct (is dezelfde dag) door de leverancier aan het CTB gemeld.
- De CTB-arts stelt de indicatie voor het opbouwen van beademingsapparatuur op de rolstoel.
- De opbouw van de beademing dient te worden verricht volgens de adviezen van de CTB-technicus.
- De firma die de opbouw van de beademingsapparatuur verricht, is verplicht vooraf een CTB-technicus te consulteren. De CTB-technicus dient de opbouw voorafgaand aan de aflevering aan het kind goedgekeurd te hebben.
- De eigenaar van de rolstoel is verantwoordelijk voor het onderhoud van de rolstoel. De eigenaar van de beademingsapparatuur (het UMC) is verantwoordelijk voor het onderhoud en de controle daarop van deze apparatuur. De leverancier verricht het onderhoud.
- De opbouw van de beademingsapparatuur wordt verricht op aanwijzingen van de CTB-technicus. De opbouw wordt verricht door de leverancier van de rolstoel of een andere door het CTB geselecteerde firma.

- De gebruiker onderhoudt de apparatuur en gebruikt de disposables volgens de richtlijnen van de leverancier en CTB.

Hoofdstuk 8 - Begeleiding bij vervoer met een auto of rolstoelbus

- De noodzakelijke responstijd op problemen rondom de beademing van het kind en zijn vermogen om tijdens het vervoer adequaat te handelen zijn de leidraad voor het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer.
- Factoren als de frequentie van uitzuigen, de duur van de handelingen, de conditie van het kind en de verkeerssituatie zijn van invloed op de begeleidingsbehoefte tijdens vervoer.
- Bij het vervoer van een kind met een responstijd van meer dan 15 minuten op een rustig verkeers-traject met voldoende gelegenheid om te stoppen, kan de chauffeur tevens de begeleider zijn, die kan ingrijpen in acute situaties wat betreft de beademing. Bij kinderen met zorgprofiel 2 en hoger en in andere verkeerssituaties moet er vrijwel altijd een bekwame begeleider mee.

Hoofdstuk 9 - School en dagverblijf

- Een kind dat op school of in een dagverblijf chronische beademing gebruikt of een tracheaanule heeft en periodes spontaan ademt, heeft assistentie en toezicht nodig. Het toezicht is afhankelijk van de beademingsvrije tijd, de responstijd, de leeftijd en de mogelijkheden van het kind om te alarmeren.
- Ouders, eventueel het kind zelf, school en andere betrokkenen stellen in overleg een zorgplan op voor zorg tijdens onderwijsuren en de financiering daarvan.
- Ook op een school of dagverblijf hebben professionele hulpverleners uitvoeringsverzoeken nodig voor kinderen bij wie zij in het kader van de chronische beademing voorbehouden en/of risicovolle handelingen uitvoeren. Anderen die deze handelingen eventueel uitvoeren, wordt dringend geadviseerd zich te laten scholen door het CTB.

Hoofdstuk 10 - Vakantie en reizen met chronische beademing

- Reizen naar en verblijf met chronische beademing op een ander adres in Nederland worden minimaal een week voor vertrek gemeld bij het CTB.
- Reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden, Aruba, Curaçao, Sint-Maarten en Caribisch Nederland worden minimaal vier weken voor vertrek gemeld bij het CTB.

Hoofdstuk 11 - Als er wat misgaat: problemen, ziekte en calamiteiten

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

- Wanneer wordt ingeschat of verwacht dat een behandeling invloed kan hebben op de beademing wordt altijd overleg gepleegd met de dienstdoende CTB-arts.
- Bij ontslag naar huis worden afspraken gemaakt en schriftelijk vastgelegd over welke hulpverleners (huisarts, algemeen kinderarts, kinderintensivist, CTB-verpleegkundige en CTB-arts) aanspreekbaar zijn voor welke problemen. Deze afspraken zijn altijd aanwezig bij het kind in de CTB-map of op een kaart.
- Bij ernstige, acute problemen moet gehandeld worden volgens het noodplan en zonodig 112 worden gebeld.
- Indien er een indicatie tot opname bestaat, dient opname plaats te vinden op een Kinder IC of een afdeling waar beademing mogelijk is en het personeel daar expertise in heeft. De hoofdbehandelaar brengt het betreffende CTB binnen 24 uur op de hoogte van de opname. Het behandelplan wordt in onderling overleg afgesproken.
- Voorafgaand aan een electieve ingreep neemt de (hoofd)behandelaar contact op met het CTB. In onderling overleg wordt het behandelplan afgesproken en waar de ingreep plaats gaat vinden.
- In samenwerking met Ambulance Zorg Nederland wordt een landelijk protocol voor veilig vervoer per ambulance van chronisch beademde kinderen ontwikkeld.
- Ieder kind met een tracheacanule en chronische beademing wordt door het CTB schriftelijk aangemeld bij de ambulance dienst in zijn regio. Het CTB controleert de aangeleverde gegevens één keer per jaar.
- Een ambulancekaart is onderdeel van het noodpakket dat altijd bij het kind aanwezig is. Op deze ambulancekaart staan enkele gegevens van het kind en het telefoonnummer van de dienstdoende CTB-arts of terzake kundige arts.
- De aanvrager van ambulancevervoer geeft bij aanvraag duidelijk aan hoe het beademde kind veilig vervoerd kan worden en of en op welke wijze beademing in de ambulance gecontinueerd moet worden.
- Bij ambulancevervoer wordt de beademingsmachine en hulpapparatuur van het kind meegenomen inclusief het netsnoer.
- Het verdient de voorkeur een van de ouders of verzorgers in de ambulance aanwezig te laten zijn, omdat zij het kind kennen en de beademingsapparatuur kunnen bedienen.
- Ouders en verzorgers van chronisch beademde kinderen hebben de beschikking over een stroomschema waarin beschreven staat wat de juiste handswijze is bij korte stroomstoringen.
- De CTB's hebben een calamiteitenplan ten behoeve van de continuïteit van chronische beademing bij langdurige stroomstoring, wateroverlast of overstroming.

Hoofdstuk 12 - Stoppen met chronische beademing

- Het staken van chronische beademing bij reversibele aandoeningen gebeurt alleen na overleg met en onder controle van een CTB-arts.
- Ouders hebben nog 6 maanden beschikking over een beademingsapparaat na het weanen om na overleg met het CTB toch weer, eventueel tijdelijk, te kunnen starten.
- Bij het staken van chronische beademing omdat dit als medisch zinloos handelen wordt beschouwd of wanneer dit door het kind en/of de ouders niet langer gewenst is, vindt de besluitvorming plaats conform de WGBO en overige toepasselijke wet- en regelgeving.
- Bij het staken van de beademing heeft de CTB-arts een adviserende rol.

Hoofdstuk 13 - Chronische beademing en scholing

- Om bekwaam te raken in handelingen die aan chronische beademing gerelateerd zijn, volgen zorgverleners en mantelzorgers scholing onder auspiciën van een CTB.
- Scholing van professionele hulpverleners en vrijwilligers in de zorg voor chronisch beademde patiënten buiten het ziekenhuis is bij voorkeur beschikbaar binnen een maand maar uiterlijk binnen drie maanden na aanmelding.
- Het scholingstraject voor professionele zorgverleners en vrijwilligers leidt bij bewezen bekwaamheid tot het behalen van een bekwaamheidsverklaring voor de aan chronische beademing gerelateerde handelingen.
- De bekwaamheidsverklaring is drie jaar geldig. Elke zorgverlener is verantwoordelijk voor het op peil houden van de eigen bekwaamheid. De werkgever van een professionele zorgverlener is medeverantwoordelijk.
- Voor het verlengen van de bekwaamheidsverklaring is hertoetsing van theoretische kennis, praktische vaardigheden en inzicht in mogelijke risico's verplicht. Het CTB biedt hiertoe nascholing aan.
- Instellingen en organisaties waar kinderen met chronische beademing verblijven, hebben een beleid voor het onderhouden van de bekwaamheid van de door hen ingezette zorgverleners en vrijwilligers.
- Gedelegeerd Toetsers zijn speciaal opgeleide zorgverleners van een instelling of organisatie waar patiënten met chronische beademing verblijven of begeleid worden. Zij toetsen namens de CTB-arts/verpleegkundig specialist de zorgverleners van hun eigen instelling of organisatie.
- De bekwaamheidsverklaring Gedelegeerd Toetsers is drie jaar geldig.
- Toetsing van de aan chronische beademing gerelateerde handelingen van professionele zorgverleners vindt plaats door Gedelegeerd Toetsers of door een CTB-verpleegkundige.

Hoofdstuk 14 - Afstemming in de chronische beademingsketen

- Bij behandeling in het ziekenhuis is de hoofdbehandelaar de specialist naar wie het kind werd verwezen of bij wie het zwaartepunt van de behandeling ligt of is komen te liggen.
- De hoofdbehandelaar in het ziekenhuis heeft ten opzichte van medebehandelaren en consulenten een coördinerende functie. Hij is ten opzichte van het kind, diens ouders en de huisarts de primair aanspreekbare. Hij is de verantwoordelijk specialist voor het medisch beleid in algemene zin.
- Als het chronisch beademde kind door een andere medisch specialist wordt opgenomen, is de CTB-arts medebehandelaar voor de chronische beademing.
- De medebehandelaar is verantwoordelijk voor zijn aandeel in de diagnostiek, behandeling, begeleiding en informatieverstrekking.
- Een consulent is een door de hoofd- of een medebehandelaar ten behoeve van het beleid bij een bepaald kind ingeschakelde arts van een ander specialisme of een paramedicus, uitsluitend ter verkrijging van een oordeel of advies over een bepaald aspect van de diagnostiek of de in te stellen therapie.
- Wanneer een kind met chronische beademing thuis of in een woonvorm zonder instellingsarts verblijft, is de huisarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing. Wanneer de praktijk om afwijkende afspraken vraagt, moeten deze te allen tijde worden vastgelegd en voor de ouders en andere betrokkenen glashelder zijn.
- Wanneer een kind met chronische beademing in een instelling verblijft, is de instellingsarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing.
- In de verblijfssituatie heeft de hoofdbehandelaar (huisarts dan wel instellingsarts) een coördinerende functie. Hij is ten opzichte van het kind, diens ouders en andere betrokken zorgverleners de primair aanspreekbare en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk specialist. Wanneer de praktijk om afwijkende afspraken vraagt, moeten deze te allen tijde worden vastgelegd en voor de ouders en andere betrokkenen glashelder zijn.
- Het kind en zijn ouders worden duidelijk geïnformeerd over wie de hoofdbehandelaar en eerst aan te spreken persoon voor de behandeling is.
- Wanneer een hoofdbehandelaar verwijst, draagt hij schriftelijk of digitaal de informatie over dat er specifieke omstandigheden zijn vanwege chronische beademing en dat het CTB medebehandelaar op dit gebied is.
- De huisarts of instellingsarts zorgt ervoor, dat de informatie die nodig is om het chronisch beademde kind en diens ouders adequaat te adviseren en te behandelen ook in de avonden en weekenden beschikbaar is.
- Er dient een systeem van veilig leren ontwikkeld te worden in de chronische beademingsketen.

Hoofdstuk 15 - Transitiezorg

- Het ziekenhuis, de revalidatie-instelling en het CTB waar de jongere behandeld wordt, hebben een plan voor de transitie van chronisch beademde kinderen van kindertzorg naar volwassenenzorg, bij voorkeur als onderdeel van het totale multidisciplinaire transitieplan en voeren dit planmatig uit.
- Het ziekenhuis, de revalidatie-instelling en het CTB waar de jongere behandeld wordt, hebben een plan voor de transitie van kinderen die gevolgd worden en nog niet beademd worden, maar waar dat mogelijk zal gaan gebeuren en voeren dit planmatig uit.

Hoofdstuk 16 – De implementatie van de veldnorm chronische beademing bij kinderen

- Voor implementatie van de veldnorm op de werkvloer is het noodzakelijk dat instellingen en organisaties die zorg dragen voor kinderen met chronische beademing of kinderen die eventueel chronisch beademd gaan worden een implementatieplan maken voor de eigen organisatie inclusief overdrachtssituaties.

Inleiding

0.1 Aanleiding

Naar aanleiding van het inspectierapport 'Chronische beademing vereist betere afstemming' uit augustus 2010, kwam de *veldnorm chronische beademing* tot stand. De veldnorm werd gepresenteerd in januari 2012 en heeft betrekking op patiënten vanaf de leeftijd van 16 jaar.

Alhoewel er overlap is in de zorg voor kinderen met de zorg voor volwassenen met chronische beademing, zijn er ook belangrijke verschillen met deze zorg. Dit heeft de Centra voor Thuisbeademing tezamen met de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) doen besluiten een aparte veldnorm voor kinderen met chronische beademing te maken.

0.2 Doelstelling

De *veldnorm chronische beademing bij kinderen* heeft tot doel de zorg rond het chronisch beademde kind inzichtelijk te maken, hiermee de zorg te optimaliseren en de behandeling zo effectief en veilig mogelijk te maken.

Om dit te bereiken is een tijdige en accurate doorverwijzing noodzakelijk en zullen indicatie en contra-indicaties moeten worden beoordeeld. Hierna zal het kind tijdig en adequaat moeten worden ingesteld op de chronische beademing en zal de begeleiding moeten worden afgestemd op het individuele kind, in overleg met ouders. Daar het kind met chronische beademing veelal multipele problemen kent, is afstemming met de andere hulpverleners essentieel. Daarnaast is blijvend ondersteuning nodig van het kind, zijn familie en omgeving, zoals de school, en in alle kinderleefdomeinen: op het medische, sociale, ontwikkelings- en veiligheidsgebied. Er zal gekeken moeten worden naar de draagkracht en draaglast van het systeem rondom het kind met chronische beademing. Deze veldnorm volgt dit gehele traject.

0.3 Doelgroep

De *veldnorm chronische beademing bij kinderen* is geschreven voor alle zorgverleners en zorgorganisaties die permanent of tijdelijk bij de behandeling en begeleiding van kinderen met chronische beademing zijn betrokken. Voor de ouders, verzorgers en de oudere kinderen met chronische beademing biedt de veldnorm relevante informatie, evenals voor beleidsmakers en andere betrokkenen. Naast deze veldnorm is een cliëntenversie ontwikkeld.

0.4 De juridische betekenis van een veldnorm

Een veldnorm is geen wettelijk voorschrift, maar bevat onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen, waaraan zorgverleners en zorgorganisaties geacht worden te voldoen om kwalitatief goede zorg te leveren. Aangezien er uitgegaan wordt van een 'gemiddelde patiënt' kan en moet er soms zelfs voor een individuele patiënt worden afgeweken van de norm. Hierbij geldt het adagium: 'pas toe of leg uit'. Het afwijken moet beargumenteerd en gedocumenteerd worden door de zorgverlener of zorgorganisatie. Een veldnorm zal na verloop van tijd ook herzien kunnen en moeten worden indien nieuwe ontwikkelingen daartoe aanleiding geven.

0.5 Juridisch kader medische zorg aan kinderen

De Nederlandse wetgeving, in het bijzonder de wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), kent patiënten diverse rechten toe. Denk daarbij aan het recht op inzage in het medisch dossier en het recht op informatie over de behandeling en het daarmee samenhangende toestemmingsvereiste. Minderjarigen zijn niet altijd bij machte deze rechten en plichten te overzien en uit te oefenen.

Bij kinderen jonger dan twaalf jaar wordt de behandelingsovereenkomst aangegaan door de ouders van de minderjarige, die de minderjarige daarbij vertegenwoordigen en tevens bevoegd zijn de andere rechten van de patiënt uit te oefenen. Uitgangspunt² is dat de ouders gezamenlijk het gezag over hun minderjarige kinderen hebben en dus ook gezamenlijk beslissen over alle aspecten rondom de chronische beademing van hun kind.

In sommige gevallen komt het voor dat slechts één van de ouders het gezag over het kind heeft en deze ouder dus zelfstandig bevoegd is beslissingen te nemen omtrent de chronische beademing. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij toewijzing van het gezag aan één van beide ouders na een echtscheiding of wanneer de biologische, niet met de moeder gehuwde vader zijn kind nooit formeel erkend heeft. Indien sprake is van een ondertoezichtstelling is de voogd bevoegd tot het aangaan van een behandelingsovereenkomst en het nemen van alle daarmee samenhangende beslissingen. Ouders die geen gezag over hun kind hebben, hebben meestal wel recht op algemene feitelijke en globale informatie over de behandeling en ziekte van hun kind, zelfs indien de wel gezagdragende ouder dit niet wenselijk acht.

Hoewel de behandelingsovereenkomst bij kinderen jonger dan twaalf jaar wordt aangegaan door de ouders, is de hulpverlener wel verplicht de minderjarige in te lichten over de behandeling, op een voor het kind begrijpelijke wijze, passend bij zijn leeftijd en bevattingsvermogen.

Minderjarigen tussen 12 en 16 jaar beslissen samen met hun ouders over de behandeling. De zorgverlener moet de minderjarige niet alleen inlichten over de behandeling, maar ook zijn toestemming vragen. Ook de ouders dienen toestemming te geven. Indien een kind tussen 12 en 16 jaar zelf instemt met de behandeling, terwijl een van zijn gezaghebbende ouders toestemming weigert, kan de zorgverlener toch behandelen indien het kind de behandeling weloverwogen blijft wensen en de behandeling kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor het kind te voorkomen. De weloverwogen wens van het kind op deze leeftijd weegt zwaarder dan die van de ouders, mits het kind de situatie goed kan overzien en de zorgverlener van mening is dat de behandeling in zijn belang is.

Wanneer de gezagdragende ouder wel toestemming verleent voor de behandeling, maar het kind deze behandeling niet wil, mag de hulpverlener de behandeling wel uitvoeren. Voorwaarde is dat het een verrichting is van ingrijpende aard en deze kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor het kind te voorkomen.

Indien duidelijk is dat gezagdragende ouders niet in het belang van hun kind handelen, kan de zorgverlener onder meer in spoedeisende situaties aan hun oordeel voorbij gaan of via de Raad voor de Kinderbescherming om vervangende toestemming van de rechter vragen. Indien ouders het onderling niet eens worden over de behandeling, dan kan één van hen de kinderrechter eveneens om vervangende toestemming verzoeken.

² KNMG-Wegwijzer dubbele toestemming gezagdragende ouders voor behandeling van minderjarige kinderen d.d. 28 oktober 2011.

Een minderjarige die de leeftijd van 16 jaar heeft bereikt, wordt geacht bekwaam te zijn om een behandelingsovereenkomst aan te gaan en zelfstandig, zonder zijn ouders, te beslissen over de met deze behandeling samenhangende aspecten. Dit is slechts anders indien de betrokken minderjarige wilsonbekwaam is en dus niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. De arts wordt geacht bij de individuele patiënt deze wilsbekwaamheid of wilsonbekwaamheid te kunnen vaststellen.

Pas wanneer de leeftijd van 18 jaar bereikt is, mag iemand zelfstandig beslissen over deelname aan een medisch wetenschappelijk onderzoek waarop de wet Medisch- Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen van toepassing is.

0.6 Medische ethiek

Bij het stellen van een indicatie voor chronische beademing moet worden afgewogen of deze intensieve behandeling in het belang is van het kind. Afhankelijk van de leeftijd van het kind zal deze afweging gemaakt moeten worden tezamen met het kind, zijn ouders en andere hulpverleners. Het stellen van grenzen aan een behandeling kan discussies opleveren.

In het rapport van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde uit 1992 'Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie' wordt voor het eerst aandacht geschonken aan beslissingen rondom de behandeling van pasgeboren kinderen. Dit rapport stelt dat, in het geval van een kansloze situatie, behandeling niet gestart of zelf gestopt moet worden. Om te beoordelen of een behandeling zinvol of zinloos is, benoemt het aandachtspunten om te toetsen of het verantwoord is om door te gaan met (levensverlengend) handelen.

De punten die genoemd worden:

1. de te verwachten mate van communicatie
2. de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid
3. de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit
4. de te verwachten mate van lijden
5. de te verwachten levensduur

Bovengenoemde punten kunnen als leidraad dienen bij de beslissing om te starten met chronische beademing, ook de contra-indicaties voor het starten zijn op deze punten gebaseerd.

Indien gedurende de behandeling met chronische beademing de situatie van het kind verslechtert en de chronische beademing niet meer in het belang van het kind is, de kwaliteit van het leven niet meer verbetert en alleen nog maar het leven en daarmee het lijden verlengt, moet overwogen worden de chronische beademing te stoppen. Dit wordt besproken in hoofdstuk 12.

0.7 Werkwijze

De VSCA en de Centra voor Thuisbeademing streven naar een zoveel mogelijk door het hele veld gedragen gezamenlijke veldnorm voor kinderen. Deze veldnorm is ook ontwikkeld vanuit deze visie. Ouders en oudere kinderen zijn gevraagd naar ervaringen, knelpunten en verbetermogelijkheden in de huidige praktijk. Alle organisaties van betrokken beroepsbeoefenaren zijn gevraagd om hun inbreng te leveren. De concepttekst is in twee rondes aan het veld ter commentaar voorgelegd.

De 'veldnorm chronische beademing bij kinderen' is geschreven onder de verantwoordelijkheid van het bestuur van de VSCA. Als projectgroep fungeerde de 'Werkgroep Kinderen' van de vier CTB's. Enerzijds is in deze veldnorm doorgebouwd op het vele werk dat al verricht was in het kader van de veldnorm voor volwassenen, anderzijds is zij ontwikkeld op basis van de specifieke ervaring en expertise van de Werkgroep Kinderen. Er is gebruik gemaakt van literatuurstudie en voor specifieke vragen van de expertise van een jurist en een medisch-ethicus.

Er is nog relatief weinig onderzoek verricht naar chronische beademing bij kinderen, de wetenschappelijke literatuur over chronische beademing bij kinderen is nagenoeg volledig experience based. Daarom is deze veldnorm vooral gebaseerd op de expert-opinion van de Werkgroep en andere betrokkenen.

0.8 Totstandkoming normen en aanbevelingen

De uiteindelijk geformuleerde *veldnorm chronische beademing bij kinderen* is het resultaat van de afgewogen meningsvorming tijdens vele discussies, het afwegen van de resultaten uit onderzoek, de input van beroepsbeoefenaren, beroepsorganisaties, ouders en kinderen, met als doel te komen tot een veilige en werkbare norm voor het veld.

0.9 Patiëntenperspectief

Bij het opstellen van de *veldnorm voor chronische beademing bij kinderen* is gepoogd het patiëntenperspectief een centrale rol te geven. Een bijdrage van het Johanna Kinderfonds heeft het in de zomer van 2013 mogelijk gemaakt om een dag voor ouders en verzorgers van kinderen te organiseren, interviews te houden met oudere kinderen en met een aantal scholen, waar kinderen met chronische beademing les hebben. In maart 2014 is in samenwerking met Spierziekten Nederland een cliëntenbijeenkomst gehouden over chronische beademing. De aanwezige ouders gaven aan op welke knelpunten zij in de praktijk stuitten. Ouders en oudere kinderen werden ook in de leesrondes van deze veldnorm gevraagd naar hun commentaar. Ouders en wellicht oudere kinderen zullen zeker relevante informatie vinden in deze veldnorm, maar hij is niet speciaal voor ouders en kinderen geschreven. Voor deze groep is de cliëntenversie *Een beetje lucht* ontwikkeld.

0.10 Herziening en samenhang met de veldnorm voor volwassenen

Het veld van chronische beademing is op veel manieren in beweging, politiek - met veel consequenties voor de structuur van de zorg - technisch en geneeskundig. De huidige versie van deze veldnorm voor kinderen is 1.0. Herziening van richtlijnen en normen voor het veld blijkt in het algemeen na drie tot vijf jaar nodig te zijn. De veldnorm voor volwassenen is gepubliceerd in 2012. Naar verwachting wordt deze binnen enkele jaren geactualiseerd, daarna wordt volgens plan binnen de gebruikelijke periode weer de veldnorm voor kinderen herzien.

Bij de herziening van de veldnorm voor volwassenen en kinderen bewaakt de VSCA de onderlinge samenhang.

0.11 Terminologie

In het kader van de leesbaarheid gebruiken we 'hij', als we zowel 'hij' als 'zij' bedoelen. De term 'ouders' gebruiken we voor ouders, pleegouders en andere verzorgers, die de plaats van ouders innemen. Voor het woord 'kind' kunt u ook 'patiënt', 'cliënt' of 'bewoner' lezen.

Een aantal kinderen maakt gebruik van allerlei soorten vervoermiddelen, handbewogen rolstoelen, elektrisch aangedreven of duwrolstoelen, wandelwagens en scootmobielen. Omwille van de leesbaarheid gebruiken we voor al deze vervoermiddelen de term 'rolstoel'.

In deze tekst gebruiken we de term 'chronische beademing'. Deze is inwisselbaar voor ook gebruikelijke termen als 'ademhalingsondersteuning' en 'thuisbeademing'. We duiden hier op de chronische beademing, die specifiek bedoeld is om buiten het ziekenhuis te gebruiken. In de Angelsaksische literatuur is de term 'home mechanical ventilation' gebruikelijk.

Referenties

KNMG-Wegwijzer dubbele toestemming gezagdragende ouders voor behandeling van minderjarige kinderen d.d. 28 oktober 2011.

KNMG- Modelrichtlijn WGBO 2004.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. 'Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie' 1992.

Witmer JM en RP de Roode (red.). Utrecht, juni 2004 Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming. Uitg. Samenwerkingsverband Implementatieprogramma WGBO.

Hoofdstuk 1 De ademhaling, problemen en beademing

In dit hoofdstuk vindt u een korte beschrijving van de normale ademhaling (paragraaf 1.1) en respiratoire insufficiëntie (paragraaf 1.2) gericht op de problematiek, waarvoor chronische beademing een behandelingswijze zou kunnen zijn. In paragraaf 1.3 beschrijven we in grote lijnen de werking van beademing.

1.1 Ademhaling, hoe werkt het?

De ademhaling is een autonoom proces, dat wordt gestuurd door ademhalingscentra in de hersenstam, de medulla oblongata en de pons. Metabole processen, die het zuurstofgehalte en zuur-base evenwicht in het bloed regelen, reguleren de ademhaling. Het zuurstofgehalte en zuur-base evenwicht worden bepaald door de verhouding tussen de ventilatie (gaswisseling) in de alveoli en de perfusie van de alveolaire capillairen.

Bij een normale spontane ademhaling wordt tijdens de inspiratie het thoraxvolume vergroot door de ademhalingsspieren. Bij kinderen is het diafragma de belangrijkste ademhalingsspier. De longen volgen passief de vergroting van de thoraxwand waardoor verse lucht (en daarmee zuurstof) via de luchtwegen naar de alveoli stroomt. Bij een spontane ademhaling ontstaat daarmee tijdens de inspiratie negatieve druk in de thorax.

Na de inspiratie ontspannen de ademhalingsspieren zich en daarmee begint de expiratie. De thoraxwand veert terug; de longen volgen passief, waardoor het thoraxvolume afneemt en de uitademingslucht (en daarmee koolstofdioxide) naar buiten stroomt. De druk in de thorax stijgt. Deze pompwerking kan op verschillende manieren verstoord raken:

- een verhoogde luchtwegweerstand in hogere of lagere luchtwegen waardoor de ademhalingsspieren op den duur de kracht niet meer kunnen opbrengen voor de inspiratie;
- onvoldoende werking van de ademhalingsspieren zelf, zoals voorkomt bij ziekten van het centraal of perifeer zenuwstelsel, bij ziekten van de neuromusculaire overgang en bij ziekten van de spieren zelf.

Naast verstoring van de pompfunctie kan de gaswisseling in de longen verstoord raken door ventilatie-perfusiestoornissen en diffusiestoornissen die leiden tot onvoldoende uitwisseling van zuurstof en koolstofdioxide in de longen.

De eerste problemen met de ademhaling komen vaak 's nachts naar voren. 's Nachts is bij iedereen de ademhaling het minst effectief. In liggende houding moeten de ademhalingsspieren tegen de zwaartekracht in bewegen en gedurende de diepste slaapstadia zijn, behalve het diafragma, de ademhalingsspieren uitgeschakeld. Bij mensen bij wie de ademhaling toch al te kort schiet, kan daarom juist tijdens de slaap het koolzuurgehalte fors oplopen. In hoofdstuk 3 en bijlage 2 wordt verder uitgewerkt wat de symptomen van te kort schieten van de ademhaling en indicaties voor chronische beademing zijn.

1.2 Respiratoire insufficiëntie

Als het proces van afgeven en opnemen van koolstofdioxide en zuurstof niet goed verloopt, is sprake van respiratoire insufficiëntie, een onvoldoende gaswisseling in de longen.

Pathofysiologisch gezien kan respiratoire insufficiëntie in twee verschillende vormen voorkomen:

- Type I respiratoire insufficiëntie of long-insufficiëntie wordt gekenmerkt door hypoxemie. De zuurstofspanning (PaO_2) in het bloed is te laag en de koolstofdioxidespanning (PaCO_2) normaal.
- Type II respiratoire insufficiëntie ofwel adempomp-insufficiëntie (ventilatoir falen) wordt gekenmerkt door in ieder geval hypercapnie met of zonder hypoxemie. Hierbij is de koolstofdioxide-spanning (PaCO_2) te hoog en eventueel de zuurstofspanning (PaO_2) in het bloed te laag.

Bij een chronische respiratoire insufficiëntie op basis van ventilatoir falen is chronische beademing de therapie van keuze. Chronische beademing is in feite het aanvullen of het overnemen van het adempompsysteem.

Klinisch maken we onderscheid in:

- een acute respiratoire insufficiëntie;
- een acute, bovenop langer bestaande chronische respiratoire insufficiëntie;
- een chronische respiratoire insufficiëntie (CRI).

Een CTB houdt zich voornamelijk bezig met de laatste twee categorieën.

1.3 Beademing

De beademingsapparatuur werkt in principe als een blaasbalg. De inspiratie bestaat uit het inblazen van lucht door het apparaat onder positieve druk, in tegenstelling tot de eigen spontane ademhaling waarbij tijdens de inspiratie de druk in de thorax negatief wordt. De expiratie gebeurt passief doordat het apparaat stopt met inblazen van lucht; de longen kunnen leegstromen.

Soms is zelfstandig ademen helemaal niet meer mogelijk en zijn mensen daardoor continu afhankelijk van de beademing. Anderen kunnen overdag zelf nog ademen en hebben alleen nachtelijke beademing nodig.

In paragraaf 2.3 wordt verder ingegaan op de verschillende vormen van beademing.

Referenties

Alfen N van, Wijkstra PJ. Acute zorg en chronische problemen bij neuromusculaire aandoeningen. Symposium neuromusculaire ziekten, Prinses Beatrixfonds symposium 2012 .

Goorhuis JF, Taat-Krakeel GA, Jansen NJG. Niet-invasieve beademing. In: Van Gent R, e.a. (redactie). Werkboek kinderlongziekten; 2012, 2^e druk: 365-370.

Vught AJ van. Respiratie medisch. In: Brink GTWJ, TNC Tol, EM van Vught (redactie). Leerboek intensive-care verpleegkunde kinderen; mei 2008, 2^e druk: hoofdstuk 3.

Hoofdstuk 2 Chronische beademing voor kinderen

In dit hoofdstuk geven we wat achtergronden van chronische beademing aan.

We gaan kort in op de geschiedenis (2.1) en het aantal kinderen dat nu gebruik maakt van chronische beademing (2.2). In paragraaf 2.3 komen de vormen van chronische beademing aan de orde. Paragraaf 2.4 beschrijft de Centra voor Thuisbeademing. Paragraaf 2.5 geeft een schets van de structuur van de Jeugdgezondheidszorg in Nederland.

2.1 Geschiedenis

De eerste beademingscentra zijn in Nederland opgericht naar aanleiding van de polio-epidemie in 1955. De beademing vond plaats in het ziekenhuis en de eerste intensive care units werden opgericht. In 1960 werd de eerste patiënt met beademing naar huis ontslagen.

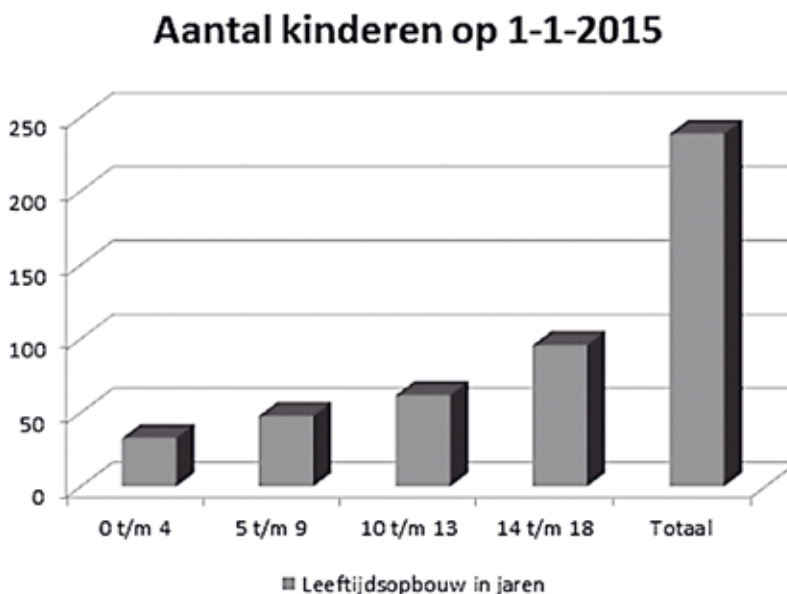
Thuisbeademing van kinderen volgde eind jaren 70 van de vorige eeuw. Sindsdien is het aantal kinderen met chronische ademhalingsondersteuning snel toegenomen. Aanvankelijk betrof het voornamelijk kinderen met neuromusculaire aandoeningen. Inmiddels wordt ook bij andere aandoeningen beademd.

2.2 Aantallen

Op 1 januari 2015 werden in Nederland 239 kinderen thuis beademd. Van deze kinderen werden 167 niet-invasief beademd, 72 werden tracheostomaal beademd.

Bijna 70 % van deze kinderen heeft een neuromusculaire of neurologische aandoening. Andere diagnoses zijn longaandoeningen, thoraxwandafwijkingen of OSAS (met hypoventilatie).

Bijna alle kinderen wonen thuis (ca. 96 %), een klein aantal verblijft lange tijd op een Kinder IntensiveCare (Kinder IC) in afwachting van een veilige situatie thuis.



Tabel 1. Aantal kinderen met chronische beademing op 1-1-2015 verdeeld naar leeftijdscategorie

Jaarlijks groeit het aantal kinderen met beademing met ongeveer 10 %. De meest recente gegevens kunt u vinden op de website van de VSCA (www.vsca.nl).

2.3 Vormen van chronische beademing

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

Niet-invasieve beademing

Bij niet-invasieve beademing wordt kunstmatige positieve drukbeademing toegepast waarbij de lucht wordt toegediend via een masker. Het masker kan alléén de neus, neus én mond of het totale gezicht bedekken. Het voordeel is dat de luchtwegen intact gelaten worden. De beademing kan intermitterend gebruikt worden, bijvoorbeeld alleen tijdens de slaap. Het kan moeilijk zijn om een goed passend masker te vinden waarbij lekkage tijdens de beademing minimaal is.

Er is tevens een aantal risico's bij deze vorm van beademing. Risico's zijn onder meer drukplekken op het gezicht, met name de neus en eventueel mid-face hypoplasie. Daarnaast kan er bij braken in het masker worden gebrakt met aspiratie ten gevolge. Bij een incorrekte instelling van de beademingsapparatuur kunnen problemen ontstaan, zoals maagdistentie.

Invasieve beademing

Deze vorm van beademing vindt plaats via een tracheostoma. Dit is een operatief aangelegde opening naar de luchtpijp. Via een in het tracheostoma geplaatste tracheacanule wordt kunstmatige positieve drukbeademing toegepast.

De belangrijkste risico's bij deze vorm van beademing zijn risico's ten gevolge van de tracheacanule: dislocatie, obstructie, granulomen, stoma-problemen en na verwijderen eventueel een suprastomale collaps.

CPAP

Continuïous Positive Airway Pressure (CPAP) is geen beademingsvorm. Wel wordt er ook gebruik gemaakt van een masker. Het CPAP apparaat genereert een continue druk, waardoor de luchtwegen open blijven en de gebruiker zelf in staat is voldoende te ademen. Bij het obstructief slaap apneu syndroom (OSAS) wordt deze behandeling gegeven. De incidentie van OSAS bij kinderen in Nederland die CPAP-behandeling vereist, is onbekend. In Nederland bestaat voor deze kinderen geen eenduidige structuur, waarbij duidelijk is hoe en wie deze kinderen behandelt en volgt.

Alhoewel het niet de primaire taak is van een Centrum voor Thuisbeademing (CTB) om deze patiëntengroep te behandelen, zullen in uitzonderingsgevallen deze patiënten toch gevolgd worden door een CTB. Dit betreft met name de kinderen met OSAS waarbij CPAP of beademing noodzakelijk is, die jonger zijn dan 6 jaar of kinderen met craniofaciale afwijkingen of met andere complexe co-morbiditeit. Tevens betreft het de kinderen die voldoen aan de verwijscriteria voor het CTB en kinderen met slaapgebonden ademhalingsstoornissen mét hypoventilatie. Laagdrempelig contact met een CTB over deze groepen kinderen is daarom belangrijk.

De behandeling van OSAS behoort in het algemeen niet tot de kerntaken van het CTB. Uitzonderingen kunnen zijn: Kinderen met OSAS waarbij CPAP of beademing noodzakelijk is, die jonger zijn dan 6 jaar of met complexe co-morbiditeit.

Kinderen met OSAS die voldoen aan de verwijscriteria voor het CTB en kinderen met slaapgebonden ademhalingsstoornissen mét hypoventilatie behoren doorverwezen te worden naar een gespecialiseerd kinderteam van het CTB.

2.4 Centra voor Thuisbeademing

Landelijk zijn er vier Centra voor Thuisbeademing (CTB) die alle verbonden zijn aan een academisch ziekenhuis. De centra zijn gevestigd in Utrecht, Maastricht, Groningen en Rotterdam. Het CTB van Rotterdam heeft een apart kindercentrum. Ook bij de overige centra is een kinderarts betrokken bij de behandeling van kinderen met chronische ademhalingsondersteuning.

De centra hebben een regionale functie, dat wil zeggen dat patiënten op basis van hun postcode verwezen worden naar het bijbehorende CTB. Zij werken met elkaar samen op het gebied van patiëntenzorg, kwaliteitsverbetering, onderwijs en onderlinge consultatie.

De CTB's zijn centra met expertise voor indicatiestelling, initiatie, monitoring, scholing en begeleiding van de zorg voor patiënten met een (dreigende) chronische totale respiratoire insufficiëntie en hebben een centrale rol in de chronische beademingsketen.

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

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

Ieder CTB heeft een gespecialiseerd kinderteam voor de behandeling van kinderen.

2.5 Structuur van kindergezondheidszorg

De Jeugdgezondheidszorg (JGZ) is een onderdeel van de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD) en volgt in Nederland kinderen in hun groei en ontwikkeling. Daarnaast draagt zij zorg voor de vaccinaties. Tot de leeftijd van 4 jaar wordt dit gedaan via het consultatiebureau. Vanaf de schoolgaande leeftijd wordt deze taak uitgevoerd door een jeugdarts. Als geconstateerd wordt dat de groei of ontwikkeling anders verloopt dan verwacht, zal de jeugdarts doorverwijzen naar de huisarts, of soms rechtstreeks naar de kinderarts.

Naast de JGZ worden kinderen bij problemen beoordeeld door hun huisarts, die bij specifieke problemen die niet in de eerste lijn kunnen worden opgelost zal doorverwijzen naar een kinderarts.

In principe worden kinderen met chronische beademing net als alle andere kinderen door het consultatiebureau en jeugdarts gezien en nemen zij deel aan vaccinatieprogramma's. Kinderen en hun ouders kunnen veel voordeel hebben van hun expertise over de normale ontwikkeling van kinderen.

Referenties

Goorhuis JF, Cobben, NAM van der Voort E, Kampelmacher MJ. Structuur en organisatie van Centra voor Thuisbeademing voor kinderen in Nederland. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 2009-77-3, 99-103.

Meinesz AF et al. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 2006; 25 Februari; 150(8).

Paulides FM et al. *Intensive Care Me.* 2012; 38: 847–852.

Taat-Krakeel G, Verweij-den Ouderijn LP, Pijnenburg MP. Thuisbeademing bij kinderen, beademingsvormen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* juni 2009; nr. 3 jaargang 77; 111-116.

Hoofdstuk 3 Voortraject tot start chronische beademing

Dit hoofdstuk beschrijft het traject dat vooraf gaat aan de beslissing om tot chronische beademing over te gaan. Allereerst moeten er redenen zijn om te onderzoeken of er sprake is van een medisch probleem dat met chronische beademing opgelost zou kunnen worden. In dit hoofdstuk vindt u de verwijscriteria die de CTB's hanteren. Paragraaf 3.1 gaat in op de indicaties voor chronische beademing en verwijzing naar een CTB. Paragraaf 3.2 beschrijft het voortraject en de verwijzing, paragraaf 3.3 de intake. Vervolgens wordt in paragraaf 3.4 behandeld welke onderzoeken het CTB in het algemeen doet, voordat de indicatie tot beademing wordt gesteld. Tijdens de intake wordt de medische indicatie besproken en met ouders en kind beoordeeld of het kind thuis³ veilig verzorgd kan worden met beademing. Ook de consequenties voor het gezin en de omgeving komen aan de orde. De CTB-artsen en verpleegkundigen streven naar een zo volledig mogelijke informatie over de mogelijkheden en onmogelijkheden, zodat ouders, zo mogelijk samen met hun kind, bewust en geïnformeerd keuzes kunnen maken (zie 3.5).

3.1 Indicaties voor verwijzing naar een CTB

Redenen om te verwijzen naar een CTB kunnen zijn:

1. onderzoek naar de mogelijkheid en de noodzaak van chronische beademing bij aanwijzingen voor een chronische respiratoire insufficiëntie;
2. onderzoek naar de mogelijkheid en noodzaak van chronische beademing bij dreigende chronische respiratoire insufficiëntie en de noodzaak tot chirurgische ingreep of ingreep/onderzoek onder narcose;
3. sputummobilisatieproblemen en indicatie tot het starten van airstacken;
4. een informatief gesprek over chronische beademing.

Ad 1. De indicatie voor chronische beademing wordt vooral bepaald door de combinatie van klachten en kliniek van chronische respiratoire insufficiëntie en het onderliggend lijden. De klachten kunnen specifiek zijn; daarom dient een goede anamnese te worden afgenomen. De volgende criteria voor het stellen van de indicatie voor chronische beademing worden gehanteerd:

Criteria voor chronische beademing buiten het ziekenhuis: Patiënten met chronisch stabiel dan wel progressief respiratoir falen met de volgende kenmerken:	
A	Kliniek/anamnese: (zie bijlage 2) Klachten en kliniek van hypoventilatie bij anamnese en lichamelijk onderzoek, zoals tachypneu, ochtendhoofdpijn, slaperigheid overdag, enuresis, nachtmerries, achterblijven in groei en ontwikkeling en in prestaties in vergelijking met leeftijdsgenoten. Verminderd ophoesten met stase van bronchiale secreten, toename van luchtweginfecties en antibiotica gebruik. Desaturaties (Sat < 90% [in de buitenlucht]) kunnen voorkomen.
en/of B	Hypercapnie: - PCO ₂ (end-tidal of art.) ≥ 50 mmHg (6.7 kPa) overdag of 's nachts - PCO ₂ (end-tidal of art.) > 45 mmHg (6.0 kPa), met klachten van hypoventilatie (zie onder A).
en	Patiënt is in principe bekend met een onderliggende ziekte die aanleiding kan geven tot een chronische totale respiratoire insufficiëntie (zie bijlage 3) ⁴ .
en	Chronische beademing moet gewenst en zinvol zijn, adequaat en veilig uitvoerbaar en technisch haalbaar zijn.

Tabel 2. Criteria voor chronische beademing buiten het ziekenhuis

³ Helaas kunnen niet alle kinderen met chronische beademing thuis verzorgd worden. Maar voor de leesbaarheid gebruiken we dit begrip voor alle verblijfplaatsen buiten het ziekenhuis.

⁴ Slaap gerelateerde ademhalingsproblematiek (Obstructief Slaap Apneu Syndroom [OSAS]) met alleen CPAP behandeling valt buiten het bestek van deze richtlijn (zie ook bijlage 4).

Ad 2. Vooral als de verwachting bestaat dat (nachtelijke) hypoventilatie binnen niet al te lange termijn kan optreden, is verwijzing geïndiceerd. Bij kinderen met dreigende respiratoire insufficiëntie kunnen bepaalde behandelingen of ingrepen van negatieve invloed zijn op hun gaswisseling. Om die reden is het gewenst dat deze kinderen voorafgaand aan bijvoorbeeld medicamenteuze behandeling, plaatsing van een PEG- of PRG-katheter of scolioseoperatie verwezen worden naar een CTB. Hier wordt beoordeeld of vooraf NPPV (Non invasive Positive Pressure Ventilation= niet-invasieve chronische beademing) gestart dient te worden.

Ad 3. Indien zich bij kinderen met een onderliggende ziekte die aanleiding kan geven tot een chronische totale respiratoire insufficiëntie (zie bijlage 3) sputum mobilisatie problemen voordoen kan het CTB de indicatie geven voor airstacken (paragraaf 4.11). In het algemeen zal dan ook beoordeeld worden of er sprake is van aanwijzingen voor nachtelijke hypoventilatie. Doel van een vroegtijdige verwijzing is de prognose van het chronisch respiratoir falen te verbeteren.

Ad 4. Uiteraard kan ook verwezen worden als het kind en/of de ouders behoefte hebben aan een informatief gesprek over chronische beademing, het maken van keuzes en de consequenties hiervan.

Het stellen van de indicatie tot chronische beademing is maatwerk. Bij elke individuele patiënt dienen alle aspecten adequaat te worden afgewogen. De anamnese en het lichamelijk onderzoek zijn daarbij net zo belangrijk als het aanvullend onderzoek. Daarnaast zal moeten worden beoordeeld hoe de omstandigheden thuis zijn, zodat het kind veilig en adequaat buiten het ziekenhuis kan worden beademd. Ouders en kind dienen achter deze vorm van behandeling te staan.

Niet een enkele parameter, maar het totaalbeeld van het kind inclusief zijn omgeving, gezin en ouders, bepaalt of het kind aan de criteria voor chronische beademing voldoet. De verzorging van het kind met chronische beademing vindt bij voorkeur (grotendeels) thuis plaats.

In het traject voor een eventuele chronische beademing is het belangrijk dat de kinderen die waarschijnlijk in de toekomst gebruik zullen gaan maken van chronische beademing worden gevolgd door hetzelfde CTB dat in de toekomst ook de beademingszorg zal gaan verlenen. Tijdig instellen op (niet-)invasieve chronische beademing kan verder verlies van functie tegengaan en de kwaliteit van leven verbeteren. Voorkomen moet worden dat een kind al zodanig respiratoir insufficiënt is dat per acuut moet worden gestart met beademing.

Een verwijzing naar een CTB dient altijd schriftelijk te gebeuren door een arts. In de meeste gevallen loopt het eerste contact van de toekomstige patiënt met de medisch specialist van het CTB via een verwijzende kinderlongarts, kinderneuroloog, kinderintensivist, kinderrevalidatiearts of algemeen kinderarts.

(Relatieve) contra-indicaties voor verwijzing:

Niet in alle gevallen is het wenselijk of mogelijk om een kind dat voldoet aan de criteria genoemd in tabel 2, voor chronische beademing in aanmerking te laten komen. Chronische beademing kan onder meer bij de volgende kinderen een disproportionele behandeling zijn:

- kinderen met wie geen communicatie mogelijk is (maar van wie dit wel gezien de leeftijd verwacht zou mogen worden);
- kinderen met een ernstige psychomotore/mentale retardatie;
- kinderen met een sterk progressief en/of uitzichtloos ziekteverloop;
- kinderen waarbij een combinatie van het bovenstaande aan de hand is.

3.2 Voortraject en aanmelding bij CTB

Kinderen met een ernstige ziekte, zoals in bijlage 3 genoemd, dan wel met klachten die kunnen passen bij een chronische respiratoire insufficiëntie, zijn vaak al bekend bij een multidisciplinair team. Soms is dat niet zo of belanden zij met een acuut probleem op een Kinder IC. In deze paragraaf wordt de verwijzing naar het CTB besproken.

Multidisciplinair behandelteam

Veelal zijn dit multidisciplinaire teams die bestaan uit revalidatieartsen, (kinder)neurologen, (kinder)orthopeden en kinderartsen, die wisselend worden aangevuld met andere disciplines. De teams zijn expert op bepaalde (groepen van) aandoeningen. Binnen Nederland zijn deze teams verschillend georganiseerd. Zij zijn zowel gelokaliseerd in revalidatiecentra, grotere perifere opleidingsklinieken als in academische centra.

De coördinator van een multidisciplinair team heeft de taak om een kind tijdig te verwijzen naar het CTB waaronder het kind op basis van de postcode van de woonplaats valt. Verwijzing naar een CTB dient in ieder geval plaats te vinden als een kind voldoet aan de criteria voor een stabiel chronisch dan wel progressief respiratoir falen (zie tabel 2).

Kinder Intensive Care

Kinderintensivisten zien en behandelen een deel van deze kinderen vaak het eerst. Zij dienen tijdig naar zo'n multidisciplinair team dan wel direct naar een van de vier CTB's te verwijzen.

De eerste opvang en stabilisatie van een kind met een acute of chronische respiratoire insufficiëntie dat in aanmerking kan komen voor chronische beademing vindt plaats in het ziekenhuis van binnenkomst. Het kind wordt vervolgens overgeplaatst naar de Kinder IC in de regio. Als het kind op de Kinder IC beademingsafhankelijk blijft, vindt overleg plaats met het betreffende CTB waar dit kind onder valt en wordt beoordeeld of het kind kan worden geaccepteerd voor chronische beademing. Pas als het kind is geaccepteerd door het CTB wordt de begeleiding overgenomen door het CTB. Wanneer nodig wordt het kind opgenomen op de Kinder IC waar het CTB aan is gelieerd voor definitieve instelling op de uiteindelijke chronische beademing buiten het ziekenhuis.

Voor verwijzing naar een CTB gelden eenduidige criteria.

Verwijzing naar een CTB gebeurt altijd door een arts.

3.3 Intake

Na verwijzing wordt het kind met zijn ouders binnen twee tot zes weken uitgenodigd op de polikliniek van het CTB. Kinderen met snel progressieve aandoeningen, met aanwezige respiratoire insufficiëntie of met een (sterke) verdenking op nachtelijke hypoventilatie zullen binnen twee weken gezien worden. Kinderen met bijvoorbeeld het obesitas hypoventilatie syndroom of chronisch longlijden kunnen vaak ook later gezien worden, maar in principe wel binnen zes weken. Als een kind wordt aangemeld vanuit een ziekenhuis waar hij opgenomen is zal er met het CTB een afspraak gemaakt worden over het voortraject.

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

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

Na verwijzing vindt in principe binnen twee tot zes weken een intake plaats, afhankelijk van de ernst en progressie van de situatie van het kind.

3.4 Diagnostiek bij indicatiestelling chronische beademing

3.4.1 Te volgen parameters

Het onderzoek naar deze parameters kan zowel klinisch als poliklinisch plaatsvinden, afhankelijk van onder meer de verblijfplaats van het kind bij aanmelding en de lichamelijke conditie. De volgende parameters worden betrokken bij het CTB-onderzoek van kinderen die gezien hun kliniek en onderliggend lijden in aanmerking kunnen komen voor chronische beademing (zie bijlage 2 en 3):

Kliniek (symptomen, kenmerken):

- **Anamnese;** inventarisatie van klachten passend bij hypoventilatie, luchtwegproblemen, hoesten en slijkactiviteit, slaap-gerelateerde ademhalingsstoornissen en luchtweginfecties.
- **Lichamelijk onderzoek;** inclusief gewicht, lengte, bloeddruk, voedingstoestand, tekenen van dyspneu, cardiale conditie, tevens aandacht voor neurologisch onderzoek, thoraco-lumbale houding, spierkracht en ontwikkeling in relatie tot de leeftijd van het kind.

Respiratoire functies:

- **Bloedgas analyse:** 1x per jaar, arterieel of capillair. Bij afnemende respiratoire reserves vaker (zichtbaar o.m. aan toename van de klachten).
Een eenmalige meting kan wel een indicatie geven bij een verdenking op chronische respiratoire insufficiëntie, echter een normale bloedgasanalyse overdag sluit nachtelijke hypoventilatie niet uit. Bij een $PCO_2 > 45$ mmHg (6.0 kPa) en/of BE > 4 mmol/l (overdag) bestaat een reële kans op nachtelijke hypoventilatie en is verdere analyse hiernaar op korte termijn aangewezen.
Bij klachten passend bij een chronisch respiratoir falen of nachtelijke hypoventilatie kan het zinvol zijn seriële bepalingen van bloedgassen gedurende minimaal een dag en een nacht te verrichten.
- **Longfunctie Onderzoek:** 1x per jaar minimaal Geforceerde Vitale Capaciteit (FVC). Vanaf een FVC $< 60\%$ van de voorspelde waarde gezien leeftijd en lichamelijke ontwikkeling is jaarlijkse follow-up door het CTB aangewezen. Bij een verdenking op diafragmazwakte dient zo mogelijk een FVC in rugligging uitgevoerd te worden. Bij afnemende respiratoire reserves, zoals bij een toename van klachten dan wel bij een duidelijke verslechtering van de longfunctie, zijn frequentere controles noodzakelijk.

Bij kinderen onder de leeftijd van 4 tot 5 jaar of bij kinderen met een mentale beperking is longfunctie onderzoek moeilijk betrouwbaar uit te voeren. Nieuwe ontwikkelingen zijn hierin gaande.

Cardiale functie:

Bij een eerste controle kan het zinvol zijn een ECG en een echocardiografie van het hart te laten verrichten om een verhoogde pulmonale vaatweerstand en eventuele rechter ventrikel hypertrofie of cardiomyopathie op te sporen. Een ECG alleen is als screening voor een rechter ventrikel hypertrofie en pulmonale hypertensie niet voldoende. Aan de hand van de klachten en/of ziektebeeld van het kind zal dit onderzoek in overleg met de kindercardioloog herhaald dienen te worden.

Screening nachtelijke hypoventilatie

Naar beoordeling van de specialist: bij klachten, oplopen van de PCO_2 overdag > 45 mmHg (> 6.0 kPa), actueel bicarbonaat > 28 mmol/l, BE > 4 en/of verslechtering longfunctie (FVC $< 40\%$), zie ook hierboven onder punt 1 en 2.

Bij kinderen die jonger zijn dan 5 jaar is meestal geen betrouwbare meting van de FVC mogelijk. Deze screening van de nachtelijke hypoventilatie kan dan een vervanging zijn.

Met behulp van continue monitoring, bijvoorbeeld van ademfrequentie, hartslag, pulse-oximeter saturatie en transcutaan of end tidal CO_2 , kan een goed beeld worden verkregen van de ademhalingsfunctie in de thuissituatie (zgn. pulse-oxicapnografie-registratie). Daarnaast is het mogelijk dit onderzoek op indicatie uit te breiden met een klinische observatie aangevuld met arteriële bloedgassampling, diafragma-activiteit meting, neusflow en/of EEG, de zgn. polysomnografie, met name bij verdenking op een complexe ademhalingsregulatiestoornis of slaaperelateerde ademhalingsproblematiek.

De aard van het onderliggende lijden en de progressie van het ziektebeeld zullen bepalen hoe frequent de follow-up dient plaats te vinden. Bij een stabiele kliniek zal veelal één controle per jaar voldoen. Bij verdere afname van de longfunctie kan echter frequentere controle nodig zijn.

Zo nodig wordt een consult maatschappelijk werk, diëtetiek, logopedie of kindersfiotherapie aangevraagd. Afhankelijk van de lokale mogelijkheden en organisatie wordt afgesproken wie dit initieert.

3.4.2 Aanvullende onderzoeken bij (vermoeden van) nachtelijke hypoventilatie

Om nachtelijke hypoventilatie aan te tonen wordt afhankelijk van de lokale situatie, gekozen voor registratie van de partiële end tidal CO_2 -spanning ($PetCO_2$) of een transcutane CO_2 -meting ($PtcCO_2$) thuis. Ook kan er voor worden gekozen een kind op te nemen voor nachtelijke bloedgassampling. Dit kan door arteriële sampling via een arteriële lijn, capillaire sampling en/of door meting van het $PetCO_2$ of T_cCO_2 .

3.5 Informatievoorziening aan kind en ouders

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

Bij de medisch-ethische afwegingen of een kind wel of niet voor chronische beademing in aanmerking komt, spelen naast de onderliggende ziekte en levensverwachting, technische, individuele (zowel voor kind en ouders/verzorgers), maatschappelijke en culturele factoren een rol. Het is onmogelijk om voor alle aandoeningen die op de kinderleeftijd in aanmerking kunnen komen voor chronische beademing duidelijke of bindende afspraken te maken. Het verloop van een aantal ziektebeelden is daarvoor te divers en grillig; evenzo is bij sommige kinderen (nog) geen diagnose gesteld.

Behandelaars van kinderen worden in de praktijk soms gedwongen een inschatting te maken van de verwachte kwaliteit van leven van het kind voordat met een levensverlengende behandeling, zoals chronische beademing, kan worden gestart. Het is van belang om de proportionaliteit van de behandeling af te wegen tegen het verwachte toekomstperspectief van het kind. Voor het beoordelen van de verwachte kwaliteit van leven gebruiken we de volgende criteria (zie ook paragraaf 0.6):

- de mate van lijden;
- het ontbreken van zelfredzaamheid;
- de mate van afhankelijkheid van het zorgcircuit;
- het ontbreken van de mogelijkheid tot communicatie.

Deze criteria kunnen een handvat zijn om de proportionaliteit van de behandeling te wegen ten opzichte van de te verwachten levenskwaliteit van het kind. Het is echter geen vaste lijst van criteria en de invloed van de criteria op elkaar en op het geheel is complex. De eerder genoemde criteria in paragraaf 3.1 zijn een uitwerking van deze criteria gericht op de specifieke behandeling met chronische beademing.

In situaties waar discussie kan ontstaan tussen het behandelteam en het kind en/of ouders over het wel of niet starten van chronische beademing wordt geadviseerd tijdig overleg te voeren tussen de 4 CTB's en een gezamenlijke gefundeerde mening te formuleren, dan wel een second opinion te laten plaatsvinden door een ander CTB.

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

3.6 Het vervolgtraject

Als uit het onderzoek blijkt dat het kind in aanmerking komt voor chronische beademing zal het worden opgenomen om ingesteld te worden (zie hoofdstuk 4). Kinderen die niet direct, maar mogelijk wel in de toekomst in aanmerking komen voor chronische beademing, worden eens per twee tot twaalf maanden op het spreekuur van de CTB-arts gecontroleerd. De duur van het interval hangt samen met de progressie van de ziekte. Aan de hand van de onderzoeken zoals in 3.4 beschreven, wordt iedere keer beoordeeld of instellen op chronische beademing nodig is.

Als er vanuit anamnese en initiële onderzoeken aanwijzingen zijn voor verminderde hoestkracht en sputummobilisatieproblematiek (verminderde peak cough flow) kan het kind geïnstrueerd worden in longvolume rekruterende (LVR) en sputummobiliserende technieken (zie paragraaf 4.11).

Referenties

ATS guidelines: Indications and standards for use of nasal continuous positive airway pressure (CPAP) in sleep apnea syndromes. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine Journal* 1994; 150: 1738.

Bach JR, Scott Baird J, Plosky D. et al. Spinal muscular atrophy type I: management and outcomes. *Pediatric Pulmonology* 2002; 34: 16-22.

Doen of laten? Grenzen aan de het medisch handelen in de neonatologie. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Utrecht 1992.

Finder JD, Birnkant D, Carl J et al. Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2004; 170: 456-65.

Hammer J. Home mechanical ventilation in children; indications and practical aspects. *Schweiz Med Wochenschr* 2000; 130: 1894-1902.

Hardart MK, Burns JF, Truog RD. Respiratory support in spinal muscular atrophy type I: a survey of physician practice and attitudes. *Pediatrics* 2002; 110(2): 1-5.

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

Hujkins CA, et al. Daytime predictors of sleep hypoventilation in Duchenne MD. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2000; 161: 166-170.

Hull J, et al. British Thoracic Society guideline for respiratory management of children with neuromuscular weakness. *Thorax*, 2012. 67 Suppl 1: i1-40.

Jansen NJG, Westerman EJA, Voort van der E, Goorhuis JF. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde Thema: Thuisbeademing bij kinderen*. Juni 2009, nr. 3 jaargang 77: 94-99.

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

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

Manzur AY, Muntoni F, Simonds A. Muscular dystrophy campaign sponsored workshop: recommendation for respiratory care of children with spinal muscular atrophy type II and III, 13th february 2002, London UK. *Neuromuscular Disorders* 2003; 13: 184-189.

Mechanical ventilation beyond the intensive care. Report of a consensus conference of the American College of Chest Physicians. *Chest* 1998; 113: 289S-344S.

Mellies U, Ragette R, Schwake C, et al. Daytime predictors of sleep disordered breathing in children and adolescents with neuromuscular disorders. *Neuromuscular Disorders* 2003; 13: 123-128.

Norregaard O. Noninvasive ventilation in children. *European Respiration Journal*. 2002; 20: 1332-1342. Obstructive Sleep Apnea in Children. *UpToDate*, September 2010.

Puchalski MD, Lozier JS, Bradley DJ, Minich LL, Tani LY. Electrocardiography in the diagnosis of right ventricular hypertrophy in children. *Pediatrics* 2006; 118: 1052-1055.

Sherman JM, Davis S, Albamonte-Petrick S, et al. Care of the child with a chronic tracheostomy. This official statement of the American Thoracic Society was adopted by the ATS Board of Directors July 1999. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*; 61: 297-308.

Standards and indications for cardiopulmonary sleep studies in children. American Thoracic Society. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine Journal* 1996; 153: 866078.

Thuisbeademing bij kinderen: indicatiestelling en organisatierichtlijnen, versie 3, januari 2011, van de landelijke werkgroep CTB voor kinderen.

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

Wallgren-Petterson C, Bushby K, Mellies U, Simonds A. 117th ENMC Workshop: Ventilatory Support in congenital neuromuscular disorders—congenital myopathies, congenital muscular dystrophies, congenital myotonic dystrophy and SMA (II), 4-6 april 2003, Naarden, the Netherlands. *Neuromuscular Disorders* 2004; 14: 56-69.

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

Hoofdstuk 4 Instellen op chronische beademing

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

In dit hoofdstuk komen aan de orde het proces en de locatie van het instellen, de keuzes van apparatuur, maskers en longvolumerecruiterende en sputummobiliserende technieken.

4.1 Doelen van chronische beademing

Het chronisch beademen van kinderen buiten het ziekenhuis heeft als doel:

- het behouden of verbeteren van de kwaliteit van leven;
- afname van lichamelijke klachten en symptomen;
- bevorderen van groei en ontwikkeling;
- brug naar een volgende therapie;
- verlengen van het leven.

4.2 Criteria voor instellen op chronische beademing

Uit het onderzoek zoals genoemd in hoofdstuk 3 is gebleken dat het kind in aanmerking zou kunnen komen voor chronische beademing buiten het ziekenhuis.

De criteria zijn:

- er is met het instellen van chronische beademing sprake van medisch zinvol handelen;
- chronische beademing is medisch, technisch en veilig uitvoerbaar met apparatuur van het CTB;
- andere behandelopties zijn niet afdoende;
- het kind⁵ en de ouders stemmen in met chronische beademing na adequaat geïnformeerd te zijn door het CTB;
- er is een veilige verblijfssituatie mogelijk wat betreft zorg en alarmering.

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

4.3 Beademingsvormen

Als een kind in aanmerking komt voor chronische beademing moet beoordeeld worden of het kind invasief dan wel niet-invasief beademd gaat worden. In principe is de eerste keus steeds niet-invasieve beademing. Algemene richtlijnen werken we uit in paragraaf 4.3.1 en 4.3.2. De keuze wordt o.a. bepaald door de duur van de beademing per 24 uur en de hoest- en slikfunctie van het kind.

4.3.1 Voorwaarden voor niet-invasieve beademing

- het kind moet niet-invasieve beademing accepteren;

⁵ Uiteraard afhankelijk van leeftijd en capaciteiten. Zie ook hoofdstuk 0.5.

- niet-invasieve beademing moet veilig, betrouwbaar en effectief zijn;
- niet-invasieve beademing moet technisch mogelijk zijn;
- het kind kan de ademweg vrij houden; c.q. het hoest adequaat op en slikt goed;
- de onderliggende ziekte is optimaal behandeld dan wel zo goed mogelijk ondersteund;
- reversibele onderliggende ziekten zijn behandeld.

In de situaties waar niet aan bovenstaande voorwaarden wordt voldaan of kan worden voldaan zal invasieve beademing met behulp van een tracheacanule (tracheostomale beademing) worden overwogen.

4.3.2 Indicaties/voorwaarden voor invasieve/tracheostomale beademing

- het kind kan luchtwegsecreties niet adequaat ophoesten, ondanks expiratoire ondersteuningstechnieken;
- het kind heeft een verminderde slikfunctie met frequent verslikken en recidiverende pneumonieën;
- het kind kan niet (meer) veilig en effectief niet-invasief beademd worden;
- een tracheacanule is technisch en wat betreft verzorging en veiligheid mogelijk.

4.4 Locatie van instellen

De conditie en verblijfplaats van het kind bepalen waar en wanneer het kind op chronische beademing wordt ingesteld. In alle gevallen zal het instellen in nauw overleg met het CTB en onder auspiciën van het CTB plaatsvinden. In het algemeen zal de opname om in te stellen op chronische beademing plaatsvinden in het ziekenhuis waar een CTB is of op een afdeling die samenwerkingsafspraken heeft met een CTB en expertise heeft in (niet-)invasieve beademing.

Het kind wordt daarbij opgenomen op een afdeling waar respiratoire monitoring mogelijk is. Deze afdeling heeft de beschikking over mogelijkheden voor monitoring van hartslag, bloeddruk, oximetrie, capnografie en ademfrequentie. Het instellen op chronische beademing gebeurt aan de hand van meting van de nachtelijke PCO_2 -waarden. Dit kan door het afnemen van arteriële bloedgasmonsters via een arteriële lijn of door $PetCO_2$, of door $PtcCO_2$ of via capillaire bloedgasbepalingen. Verder heeft deze afdeling deskundig personeel met specifieke expertise op het gebied van instellen op chronische beademing, kennis van invasieve en niet-invasieve beademingstechnieken, canules, canulezorg en beademingsmaskers, kennis in het interpreteren van de monitoring en vaardigheid in het handelen naar aanleiding van wat wordt waargenomen. Afhankelijk van de lokale context, situering van het CTB in het ziekenhuis en lokale afspraken met het CTB betreft dit een Kinder IC of een kinderafdeling met extra zorg en expertise op het gebied van respiratie of een afdeling voor ademhalingsondersteuning in bijvoorbeeld een revalidatiecentrum.

De volgende situaties worden onderscheiden:

a. Het kind met chronische respiratoire insufficiëntie wordt nog niet beademd en is thuis.

Het kind met chronische respiratoire insufficiëntie is poliklinisch gezien en op het moment van verwijzing thuis. Dit betreft enerzijds kinderen die uit het voortraject komen en een chronische respiratoire insufficiëntie ontwikkelen. Een deel van deze kinderen wordt acuut opgenomen met een acute respiratoire insufficiëntie ten gevolge van bijvoorbeeld een intercurrente infectie, waarna ze worden ingesteld op chronische beademing. De overige kinderen uit deze groep worden poliklinisch gevolgd en gepland opgenomen om in te stellen op chronische beademing. Anderzijds betreft het kinderen die op het moment van verwijzing al chronisch respiratoir insuf-

ficiënt zijn. Deze kinderen dienen binnen twee weken te worden opgenomen om ingesteld te worden op chronische beademing.

b. Het kind met chronische respiratoire insufficiëntie is opgenomen op een Kinder IC en wordt beademd.

Het kind met chronische respiratoire insufficiëntie is opgenomen op een Kinder IC en wordt al beademd. Als het kind op de Kinder IC beademingsafhankelijk blijft, vindt vervolgens overleg plaats met het betreffende CTB waar dit kind onder valt en wordt beoordeeld of het kind kan worden geaccepteerd voor chronische beademing. Pas als het kind is geaccepteerd door het CTB wordt de begeleiding van de chronische beademing overgenomen door het CTB. Het instellen op chronische beademing gebeurt vervolgens in nauw overleg tussen de kinderintensivist en het CTB. De CTB-arts fungeert vanaf het moment van instellen op een CTB-beademingsmachine als medebehandelaar waar het om de beademing gaat. De kinderintensivist is hoofdbehandelaar zolang het kind opgenomen is op de Kinder IC. Tot het moment van starten met chronische beademing kan de CTB-arts in consult worden geroepen voor adviezen over de beademing.

De conditie en verblijfplaats van het kind bepalen waar en wanneer het kind op chronische beademing wordt ingesteld. Het instellen vindt plaats in nauw overleg met het CTB en onder auspiciën van het CTB op een afdeling waar respiratoire monitoring mogelijk is en het personeel specifieke expertise heeft op het gebied van chronische beademing.

4.5 Keuze van apparatuur

Bij de keuze van de beademingsapparatuur en de beademingsmodus wordt ingeschat wat de optimale combinatie van effectiviteit en comfort voor het kind is. Bij de keuze wordt rekening gehouden met de veiligheid en waar mogelijk met de wensen van het kind en diens ouders. De alarmingsmogelijkheden moeten adequaat zijn zeker als het kind niet in staat is zelf te handelen. Ook dienen de akoestische alarmen van de beademingsmachine dusdanig sterk te zijn dat ze opgemerkt worden door kind, ouders en/of zorgverlener (zie ook hoofdstuk 5 en 7).

Als een kind veel uren beademing per etmaal nodig heeft kan bij uitval van de beademingsmachine een onveilige situatie ontstaan. Dan is het van belang dat het kind een tweede machine als back-up heeft. Dit moet in ieder geval bij een beademingsduur van zestien uur maar kan in individuele situaties ook wenselijk zijn bij minder dan zestien uur.

Ook speelt de leefstijl van het kind een belangrijke rol. Als het kind een rolstoel gebruikt zal er gekozen worden voor een apparaat dat opgebouwd wordt op een rolstoel. Sommige apparaten zijn hiervoor geschikter dan andere.

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

Bevochtiging

Voor een comfortabele beademing is actieve bevochtiging van de ingeademde lucht van belang. Hiervoor wordt bij invasief beademde kinderen altijd een elektrische bevochtiger in het beademingscircuit geplaatst. Bij niet-invasief beademde kinderen wordt dit gedaan ter preventie van droge slijmvliezen of als het kind hiervan last krijgt.

Het CTB bepaalt de keuze van de beademingsmachine aan de hand van het persoonlijk profiel van het kind.

4.6 Niet-invasieve beademing: Keuze van maskers bij neus en/of mondbeademing

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

- neusmasker;
- pillows (siliconen kussentjes met een opening voor de luchttoevoer die in het linker en rechter neusgat worden geplaatst), neuskussentjes;
- mond-neusmasker (full face);
- hybride masker;
- totaal gezichtsmasker (total face: bedekt mond, neus en ogen).

In combinatie met het bovenstaande kan voor beademing overdag een mondstuk of mondmasker toegevoegd worden.

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

Ieder niet-invasief beademd kind heeft ten minste een tweede masker als reserve. In het kader van kwaliteit en veiligheid krijgt een kind twee maskers per jaar en maximaal 4 voeringen (de randen van het masker), afhankelijk van het soort masker. Bij jonge kinderen kan dit frequenter zijn in verband met de groei en lichamelijke ontwikkeling.

Ieder niet-invasief beademd kind zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een beademingsballon met harmonicaslange en mondstuk, die hij steeds bij zich moet dragen.

Neusmasker

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

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

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

Voor een mond-neusmasker wordt gekozen:

- bij progressieve neuromusculaire aandoeningen waarbij op termijn de gezichtsmusculatuur betrokken raakt;
- bij hoge inspiratiedrukken die mondlekkage waarschijnlijk maken;
- bij gebleken te hoge mondlekkage bij gebruik van een neusmasker (ondanks gebruik van een kinband).

Hybride masker

Een hybride masker is een masker met een gedeelte over de mond en pillows in de neusgaten. Een hybride masker wordt gebruikt bij dreigende decubitus van de neusrug als gevolg van druk door een conventioneel masker of ter afwisseling met een conventioneel masker bijvoorbeeld voor lezen of televisie kijken.

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

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

Mondstuk

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

Het CTB bepaalt de keuze van het masker aan de hand van het persoonlijk profiel van het kind. Bij kinderen wordt bij voorkeur gekozen voor een neusmasker.

Ieder niet-invasief beademd kind heeft ten minste een tweede masker als reserve. Per jaar krijgt het kind twee maskers, jongere kinderen soms meer.

Ieder niet-invasief beademd kind zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een beademingsballon.

4.7 Tracheostomale beademing

In eerste instantie heeft niet-invasieve beademing de voorkeur. Wanneer niet aan de voorwaarden hiervoor kan worden voldaan, wordt invasieve beademing met behulp van een tracheacanule (tracheostomale beademing) overwogen.

De electieve tracheotomie vindt plaats op de Kinder IC in het ziekenhuis waar het kind opgenomen is. Bij kinderen zal in het algemeen gekozen worden voor een chirurgisch tracheostoma. Voor volwassenen is een tracheostoma door middel van de percutane dilatatie techniek een mogelijkheid. Voor jongere kinderen is dit vaak geen alternatief, omdat bij hen de trachea lastig aan te prikken is en gemakkelijk gemist kan worden.

Bij kinderen zal in het algemeen gekozen worden voor een chirurgisch tracheostoma.

4.7.1 Keuze van canules bij patiënten met een tracheostoma

De keuze van de canule wordt bepaald door de KNO-arts in samenspraak met kinderintensivist en CTB-arts. Per CTB zijn afspraken gemaakt over samenwerking hierin. Na het plaatsen van de canule wordt de eerste canulewissel altijd door de KNO-arts gedaan. Nadien wordt de canule gewisseld afhankelijk van type en maat van de canule. Meestal om de een tot vier weken. Maar er zijn uitzonderingen zoals de Bivona-canule, die vaak dagelijks gewisseld moet worden. In de CTB-map worden de patiëntgebonden afspraken over wisseling van de canule vastgelegd.

De buitendiameter van de canule neemt meestal twee derde van de diameter van de trachea in beslag.

De keuze van de canule wordt bepaald door veel factoren, onder meer de leeftijd van het kind en de onderliggende aandoening.

Bij voorkeur wordt bij kinderen gekozen voor een ongecuffte canule. Spreken en slikken is eenvoudiger en het levert minder complicaties op van de trachea. Voor een gecuffte canule kan worden gekozen indien er sprake is van chronische aspiratie of als er tijdens de beademing sprake is van een te groot luchttek langs de canule of door het tracheostoma.

In het kader van veilige beademing heeft iedere invasief beademde patiënt tenminste één reservecanule en een noodcanule. Type en maat van noodcanule worden door het CTB bepaald. Meestal is de noodcanule een maat kleiner dan de gebruikelijke maat. De noodcanule dient om direct toegang te krijgen tot de luchtweg als dit met de gebruikelijke canule niet lukt. De noodcanule wordt gebruikt als overbrugging tot een definitieve oplossing. Het CTB verstrekt de noodcanule, de ouder/verzorger is ervoor verantwoordelijk de canule altijd binnen handbereik te hebben (zie ook 4.10 en bijlage 6).

leder invasief beademd kind heeft ten minste één reservecanule en een noodcanule te allen tijde in de buurt.

Bij kinderen wordt bij voorkeur een canule zonder cuff gekozen.

4.8 De beademingsvrije tijd

We definiëren de beademingsvrije tijd als 'de tijd dat het kind niet beademend hoeft te worden, in zijn normale toestand'. Tijdens de beademingsvrije tijd hoeft het kind geen beademingsapparatuur te gebruiken. De beademingsvrije tijd is in de praktijk zeer wisselend. Immers bij ziekte zal deze onmiddellijk sterk verminderen, zeker bij een ziekte waar de ademhalingsorganen bij betrokken zijn. Verder zorgt bij veel kinderen de fysieke houding voor een groot verschil. In het algemeen zal de beademingsvrije tijd zittend langer zijn, dan liggend en/of slapend. Toch is er globaal wel iets over te zeggen.

Als de tijd erg verschillend is zittend, liggend, of slapend, wordt dit aangegeven. Wanneer bijvoorbeeld recidiverende long- of luchtweginfecties zeer frequent voorkomen wordt dit ook vermeld in het dossier van het kind.

4.9 Handbeademingsballon

Ieder invasief beademd kind zonder of met beperkte beademingsvrije tijd krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon met harmonicaslang, mondstuk of masker.

leder invasief beademd kind krijgt ten behoeve van zijn veiligheid de beschikking over een handbeademingsballon met harmonicaslang, mondstuk of masker.

4.10 Het noodpakket

Kinderen met een tracheaanule kunnen te maken hebben met onverwachte blokkades van de ademweg of machinestoringen. Daarom moeten zij te allen tijde een noodpakket in de buurt hebben. In dit pakket zit onder meer een reservecanule, de noodcanule, de benodigdheden om te kunnen uitzuigen, de beademingsballon en artikelen om het tracheostoma te verzorgen en de canule te kunnen wisselen. Verder bevat dit noodpakket ook een actuele ambulancekaart. Voor de volledige inhoud zie bijlage 6.

4.11 Longvolume rekruterende (LVR) en sputummobiliserende technieken

Kinderen met respiratoire insufficiëntie hebben in het algemeen een verminderd longvolume. In combinatie met verminderde kracht van de ademhalingspijpen leidt dit vaak tot sputumretentie, het achterblijven van slijm in de longen. Sputummobiliserende technieken worden ingezet ter preventie van, maar ook als behandeling bij bestaande klachten zoals recidiverende luchtweginfecties. Sputummobiliserende technieken worden ook in onderlinge combinatie gebruikt.

Longvolumerekrutering (LVR) kan de hoeststroomsterkte en rekbaarheid van de borstkas en longen verbeteren. Bij kinderen met een gereduceerde hoestkracht, neiging tot atelectasevorming en recidiverende luchtweginfecties kunnen LVR-technieken pulmonale complicaties, ziekenhuisopname en tracheotomie voorkomen. Bij kinderen kan het tijdig starten met longvolumerekrutering ook bijdragen aan de ontwikkeling van de thorax. Het is daarom raadzaam om met deze technieken te starten zodra het kind begrijpt hoe de handeling moet worden uitgevoerd. Vaak kan dit al met kinderen vanaf 6 jaar, soms zelfs jonger. Door chronische beademing te combineren met LVR is de prognose van chronisch respiratoir falen verder verbeterd.

De belangrijkste LVR-technieken die door de CTB's worden gebruikt zijn airstacken en het toepassen van de hoestmachine (cough-assist of mechanische in-exsufflatie: MI-E).

Er is een cursus LVR-technieken ontwikkeld waarin aandacht wordt besteed aan beide technieken. Aan deze cursus kunnen artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en overige zorgverleners deelnemen. In voorkomende gevallen krijgen ouders bed-side teaching voor hun kind.

In eerste twee paragrafen hieronder wordt ingegaan op het airstacken en de hoestmachine, in de laatste paragraaf komen andere sputummobiliserende technieken kort aan bod.

4.11.1 Airstacken

Airstacken⁶ is een insufflatietechniek waarbij een airstackballon of een volumegecontroleerd beademingstoestel met mondstuk, masker of tracheaanule (zonder cuff of met lege cuff) wordt gebruikt. Met behulp van een airstackballon of een beademingsmachine wordt tijdens de inademing van het kind een aantal keer lucht in de longen geblazen tot de grootst mogelijke longinhoud wordt bereikt. Tussen de manoeuvres houdt het kind de lucht vast. Met deze techniek leert het kind zijn luchtwegen open te houden. Het ontwikkelt meer longvolume om krachtiger te hoesten. Door (thoraco)abdominale compressie tijdens het hoesten kan de hoeststroomsterkte verbeteren.

Indicaties voor volwassenen:

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

⁶ Letterlijke vertaling: lucht stapelen

Voor kinderen is weinig literatuur over normaalwaarden aanwezig. Geadviseerd wordt airstacken te overwegen bij een PCF onder 270 L/min voor kinderen vanaf de leeftijd van 12-14 jaar of bij een maximale expiratoire druk < 60 cm H₂O. Voor jongere kinderen zullen lagere PCF waarden aangehouden moeten worden gericht op normaalwaarden gerelateerd aan lengte, geslacht en lichaamsoppervlak.

Voor airstacken is begrip en coöperatie nodig. In de praktijk blijkt dat kinderen vanaf ongeveer 6 jaar, soms zelfs jonger, al prima in staat zijn tot airstacken. Het is aan te bevelen 2-3 maal daags te airstacken en bij luchtweginfecties vaker. De behandeling kan thuis worden uitgevoerd.

Het CTB stelt de indicatie voor airstacken, als onderdeel van een uitgebreider onderzoek naar de achtergrond van de respiratoire insufficiëntie. Het airstacken kan zowel op de polikliniek als thuis aangeleerd worden door CTB-verpleegkundigen of hiertoe opgeleide (fysio)therapeuten in de revalidatiesetting, waarbij het CTB de indicatie stelt.

Airstacken is een vorm van LVR die veel kinderen vanaf ongeveer 6 jaar kunnen leren en toepassen.

4.11.2 Hoestmachine

De hoestmachine is een drukgenerator die het hoesten ondersteunt door onder positieve druk lucht te insuffleren via een mond-neusmasker, endotracheale tube of tracheacanule en deze direct daarna weer onder negatieve druk uit te zuigen. Door de drukgradiënt die over de luchtwegen wordt aangebracht, kan mucus uit de perifere en centrale luchtwegen worden gemobiliseerd en verwijderd. De behandeling met een hoestmachine wordt bij voorkeur alleen verricht tijdens opname op de IC of een verpleegafdeling waar men bekwaam is in de omgang met de hoestmachine en hier ervaring mee heeft. In Nederland geldt de inzet van de hoestmachine in de thuissituatie nog als experimenteel. Nader onderzoek naar de veiligheid en effectiviteit is nog nodig.

4.11.3 Andere sputummobiliserende technieken

Naast airstacken en de hoestmachine zijn voorbeelden:

- assisted coughtechnieken (thoraco)abdominale compressie: hoesten met buikwand- en/of thoraxcompressie, manueel door het kind of een helper. Een belangrijke techniek in combinatie met of aanvullend op airstacken of het gebruik van de hoestmachine;
- ACBT, active cycle of breathing technique: een combinatie van ademhalingscontrole, actief diep inademen en huffen;
- PEP-masker, positive expiratory pressure: door middel van uitademen tegen een weerstand in ontstaat een betere luchtverdeling in de longen, waardoor in combinatie met huffen sputummobilisatie kan plaatsvinden ⁷;
- Houdingsdrainage.

⁷ bij kinderen met verminderde spierkracht van met name de uitademingspijpen (bijvoorbeeld bij SMA) is dit een techniek die slechts na overleg ingezet mag worden.

Referenties

Bianchi C, Biardi P. Cough Peak Flows: Standard values for children and adolescents. *Am J Phys Med and Rehabilitation* 2008; 87 (6): 461-467.

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

Goorhuis JF, Cobben NAM, Voort, E van der, Kampelmacher MJ. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde Thema: Thuisbeademing bij kinderen. Juni 2009, nr 3 jaargang 77: 99-103.*

Leroy PLJM, Knoester H, Cobben NAM. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde Thema: Thuisbeademing bij kinderen. Juni 2009, nr 3 jaargang 77: 104-110.*

Panitch HB. Airway clearance in children with neuromuscular weakness. *Curr Opin Pediatr, 2006. 18(3): p. 277-81.*

Taat-Krakeel GA, Verwey-van den Oudenrijn LP, Pijnenburg MW. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde Thema: Thuisbeademing bij kinderen. Juni 2009, nr. 3 jaargang 77: 111-116.*

Thuisbeademing bij kinderen: indicatiestelling en organisatierichtlijnen, versie 3, januari 2011, van de landelijke werkgroep CTB voor kinderen.

Verwey-van den Oudenrijn LP, Westerman EJA, Kampelmacher MJ. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde Thema: Thuisbeademing bij kinderen. Juni 2009, nr. 3 jaargang 77: 116-119.*

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

Hoofdstuk 5 Naar huis⁸

Hoe korter in het ziekenhuis, hoe beter. Dat geldt ook voor kinderen die beademd moeten worden. Het is niet altijd mogelijk om (weer) naar huis te gaan, soms is in het belang van het kind een verblijf in een instelling noodzakelijk.

In het algemeen gaat het over uiterst kwetsbare kinderen. Dit hoofdstuk beschrijft wat er nodig is, voordat een kind met chronische beademing uit het ziekenhuis ontslagen kan worden. Chronische beademing in de thuissituatie heeft flinke risico's, die verminderen met een goede voorbereiding van het ontslag. De veiligheid van het kind krijgt veel aandacht met als doel de kans op levensbedreigende incidenten zo klein mogelijk te maken.

Veiligheid heeft te maken met een aantal factoren. Ten eerste de gezondheidssituatie van het kind. Er moet sprake zijn van een medisch stabiele situatie zonder grote kans op calamiteiten. In de tweede plaats moet het huis geschikt zijn of geschikt gemaakt worden. Telefonische bereikbaarheid is essentieel, evenals een goede elektriciteitsvoorziening. Dit wordt uitgewerkt in paragraaf 5.1 en 5.2. Paragraaf 5.3 gaat in op de keuze van de verblijfplaats voor een kind.

De derde belangrijke voorwaarde voor de veiligheid van het kind, misschien wel de belangrijkste, is dat ouders en andere verzorgers zijn geschoold in de intensieve zorg voor hun kind. Hierover vindt u meer in paragraaf 5.4. Paragraaf 5.5 gaat dieper in op de verantwoordelijkheden en veiligheidseisen in de thuissituatie. Paragraaf 5.6 beschrijft de begeleiding bij ontslag.

De inhoud van de scholing voor ouders en verzorgenden en de eisen in verband met de wet BIG vindt u terug in hoofdstuk 13.

5.1 Naar huis?

Om de negatieve effecten van een langdurige ziekenhuisopname te vermijden streven we naar een zo kort mogelijke opnameduur van een kind dat afhankelijk is van langdurige beademing. Zodra beademing langdurig zou kunnen worden, wordt de mogelijkheid van chronische beademing overwogen. Chronische beademing wordt gedefinieerd als beademing buiten het ziekenhuis, meestal levenslang. Dit kan zijn binnen het gezin, maar ook al dan niet tijdelijk in een pleeggezin, revalidatiecentrum, woon- of verpleeginstelling. De allereerste voorkeur is dat het kind in de gezinssituatie kan opgroeien. Bovendien is in Nederland slechts een beperkt aantal plaatsen beschikbaar in verpleeghuizen of andere woonvormen voor kinderen afhankelijk van chronische beademing. In het bijzonder voor jonge kinderen afhankelijk van invasieve beademing zijn er onvoldoende opvangmogelijkheden buiten de thuissituatie beschikbaar.

Veiligheid is van het grootste belang. Het risico op levensbedreigende incidenten moet thuis niet veel groter zijn dan op de kinderafdeling van het ziekenhuis of de Kinder IC.

De arts, hoofdbehandelaar en/of CTB-arts, maakt liefst gezamenlijk met ouders en als het mogelijk is het kind zelf een afweging van de risico's van chronische beademing. De verantwoordelijkheid voor het in gang zetten en de bewaking van het ontslagproces ligt bij de hoofdbehandelaar. Een absolute voorwaarde voor een veilige verblijfssituatie is een goed voorbereid ontslag uit het ziekenhuis; dat voorkomt onnodige vertraging of stagnatie.

⁸ Helaas kunnen niet alle kinderen naar huis, maar voor de leesbaarheid gebruiken we dit begrip, ook als het gaat om ontslag naar een andere verblijfplaats.

5.2 Voorbereiding ontslag

In het belang van de veiligheid van het kind is het noodzakelijk dat het ontslag goed voorbereid is. Voordat een kind uit het ziekenhuis naar huis kan, is vereist:

1. Een medisch stabiele situatie

- er is een stabiele luchtweg;
- er zijn geen levensbedreigende incidenten;
- zuurstofbehoefte met $\text{FiO}_2 \leq 40\%$;
- de beademing is effectief en stabiel. Het kind kan effectief worden beademd op een chronische beademingsmachine en de beademingsvoorwaarden zijn stabiel. Dat wil zeggen: op korte termijn is er geen verandering van de klinische toestand te verwachten;
- hoewel er geen absolute minimum tijd is dat het kind zonder beademing moet kunnen zonder dat zich een levensbedreigende situatie voordoet, is er wel sprake van een duidelijk verhoogd risico wanneer een kind in een periode van minder dan 5 minuten zonder beademing destabiliseert.

2. Communicatie ouders

- ouders hebben voldoende kennis van Nederlands of Engels om in acute situaties telefonisch alarm te slaan en telefonische instructies met betrekking tot de beademing te kunnen begrijpen.

3. Aanwezigheid en aantal getrainde ouders/verzorgers

- gedurende de beademing is één bekwame ouder/verzorger aanwezig. Aanwezig betekent dat er direct visueel toezicht is, of dat er een alarmeringssysteem is dat de verzorger waarschuwt. De reactietijd voor de verzorger is afhankelijk van de beademingsafhankelijkheid van het kind. Voor invasief beademde kinderen geldt als algemene richtlijn een reactietijd van 1 à 2 minuten;
- gezien de intensieve zorgbehoefte van een kind met chronische beademing is het dringende advies dat er in de thuissituatie minimaal 2 bekwame en actief betrokken ouders of verzorgers inzetbaar zijn. Die hoeven niet tegelijkertijd aanwezig te zijn.

4. Woonomgeving:

- de verblijfplaats van het kind is goed bereikbaar voor professionele hulpverleners (zowel buiten- als binnenshuis);
- het kind kan veilig door het huis getransporteerd worden;
- er is een adequaat functionerend alarmeringssysteem, in het bijzonder indien het kind niet direct visueel wordt bewaakt;
- er is een telefoon aanwezig om te kunnen alarmeren bij problemen;
- de stroomvoorziening is adequaat.

Ontslag uit het ziekenhuis met beademing naar huis is alleen mogelijk onder de volgende voorwaarden: de medische situatie van het kind is stabiel, er zijn voldoende communicatiemogelijkheden met de ouders/verzorgers in noodsituaties, er zijn voldoende geschoolde ouders/verzorgers en de woonomgeving is adequaat.

Ontslag uit het ziekenhuis vereist een tijdige en gedegen voorbereiding.

5.3 Bepalen van de beste plek voor het kind om te wonen

Als aan de eisen in de vorige paragraaf voldaan is, wordt in overleg met ouders en zo mogelijk het kind bepaald wat de beste plek is als verblijfplaats voor het kind.

Er zijn vier mogelijkheden, namelijk thuis, een kinderspice, een (tijdelijke) woonvorm of een tijdelijk verblijf in een revalidatiecentrum. In de meeste gevallen is het mogelijk een kind met chronische beademing naar huis te ontslaan, soms is een tussenstap noodzakelijk in het belang van het kind.

In overleg met ouders en zo mogelijk het kind wordt de verblijfplaats bepaald.

5.4 Voorwaarden voor ontslag- voorbereiding thuis

Het daadwerkelijke ontslag uit het ziekenhuis kan plaatsvinden zodra ook aan de onderstaande criteria is voldaan.

1. De ouders en verzorgers zijn bekwaam en die bekwaamheid is vastgesteld.

Het behandelend team (artsen en verpleegkundigen) mag voorbehouden en risicovolle handelingen nodig in het kader van chronische beademing overdragen aan personen die hiertoe zijn geschoold en waarvan de bekwaamheid is vastgesteld. Voor ontslag dient de bekwaamheid van ouders en verzorgers op het gebied van bewaking van het kind, het uitvoeren van verpleegtechnische handelingen en het geven van eerste hulp bij calamiteiten te worden vastgesteld. Zie bijlage 16 en hoofdstuk 13.

2. Materialen beschikbaar.

Alle materialen die nodig zijn om het kind in de thuisomgeving te verzorgen en bewaken zijn aanwezig, inclusief reservemateriaal.

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

3. Extra zorgaanvraag.

Op basis van de diagnose en de indicatie tot chronische beademing bestaat er een toegenomen zorgbehoefte bij het kind. Om deze zorg, en daarmee de veiligheid van het kind, 24 uur per dag te garanderen moet vrijwel altijd een beroep worden gedaan op extra zorg.

De zorg kan vanuit verschillende wetten vergoed worden, afhankelijk van de zwaarte van de zorg, met verschillende aanvraagloketten.

Hieronder volgen kort de te volgen stappen:

1. de kinderarts bepaalt of verpleegkundige handelingen in de thuissituatie nodig zijn. Dit zal bij beademing vrijwel altijd het geval zijn. Vaak niet alleen rondom beademing, maar ook voor andere zorg;
2. bij het proces van het in kaart brengen van de hulpbehoefte, het zoeken naar een passend aanbod en het opstellen van een zorgplan zijn de ouders en zo mogelijk het kind betrokken. Afhankelijk van de lokale situatie daarnaast de CTB-verpleegkundige, de kinderverpleegkundige, de verpleegkundige transfer, de medisch maatschappelijk werker en de zorgcoördinator van de organisatie die de zorg in de thuissituatie gaat leveren;

3. met behulp van een geaccordeerd zorgplan kan de zorg door de ouders in natura, in de vorm van een PGB of in een combinatie daarvan worden aangevraagd via de zorgverzekeraar (als de zorg vergoed wordt vanuit de Zorgverzekeringswet), het zorgkantoor (als de zorg vanuit de Wet Langdurige Zorg wordt vergoed) en/of bij de gemeente (bij vergoeding vanuit de Jeugdwet). De aanvrager heeft recht op gratis cliëntondersteuning.

Noodzakelijke professionele zorg bij persoonlijke verzorging voor kinderen tot 18 jaar buiten het ziekenhuis wordt in principe vergoed vanuit de Jeugdwet. Tenzij het kind naast deze zorg ook blijvend verpleegkundige zorg nodig heeft èn permanent toezicht of 24 uur zorg per dag in de nabijheid. In die situatie geldt voor kinderen onder 5 jaar dat zij voor de vergoeding van de zorg op de ZvW aangewezen zijn. Voor kinderen van 5 jaar en ouder met somatische problematiek zonder een ernstige verstandelijke handicap blijft de zorg vanuit de ZvW vergoed. Hebben zij naast de somatische problematiek een ernstige verstandelijke beperking dan wordt de zorg vanuit de WLZ vergoed.

4. Scholing van zorgverleners.

Ouders, mantelzorgers en professionele zorgverleners moeten geschoold zijn in de zorg voor het kind. Voor de professionele zorgverleners geldt dat zij bekwaam en bevoegd moeten zijn. Pas wanneer de zorgverleners geschoold zijn, kan ontslag plaatsvinden. Om onnodige vertraging te voorkomen is het van belang tijdig met dit traject te beginnen. Zie hoofdstuk 13 voor scholing.

5. Plan van aanpak bij problemen.

Een plan van aanpak bij acute en niet-acute problemen in de thuissituatie wordt opgesteld door de CTB-verpleegkundige en de CTB-arts. Ouders, verzorgers en de betrokken professionele hulpverleners en zo mogelijk het kind moeten op de hoogte te zijn van de inhoud (zie bijlage 7, 8 en 9 Noodplannen).

6. De volgende documenten zijn in de thuissituatie beschikbaar:

- uitvoeringsverzoek;
- handelingsschema's;
- plan van aanpak bij problemen;
- eventueel raamovereenkomst met een instelling⁹;
- de CTB-informatiemap (CTB-map) met daarin:
 1. telefoonnummers, bereikbaarheid en werkwijze CTB;
 2. handelingsschema's en handleidingen;
 3. onderhoud en bestelwijze van apparatuur, interface en disposables;
 4. instellingen beademingsapparatuur van het betreffende kind;
 5. instructies ten behoeve van handelen in noodsituaties.

Algemene informatie, handelingsschema's en gebruiksaanwijzingen zijn ook beschikbaar via de websites van de CTB's (zie ook bijlage 10 checklist CTB-map).

7. Proefverlof.

In geval van invasieve beademing is het dringend advies een proefverlof te houden voordat het kind definitief naar huis of instelling gaat.

Bijlage 11 is een voorbeeld van een ontslagchecklist voor een kind met chronische beademing. Afhankelijk van de lokale infrastructuur wordt deze op details aangepast.

⁹ Deze kan ook bij de desbetreffende instelling aanwezig zijn.

Voor ontslag naar huis mogelijk is, stelt het CTB vast of er voldoende bewaam verzorging is en materialen, noodzakelijke instructies en een noodplan beschikbaar zijn.

Bij invasieve beademing wordt dringend geadviseerd om een proefverlof te houden, voordat het kind definitief naar huis of instelling gaat.

5.5 Verantwoordelijkheden en veiligheidseisen

5.5.1 Verantwoordelijkheden voorbehouden handelingen

De verzorging van een kind met chronische beademing vereist vele specifieke handelingen die deels worden aangemerkt als voorbehouden handelingen, zoals genoemd in de wet BIG. Voor professionele en niet-professionele verzorgers geldt dat voorbehouden handelingen kunnen worden uitgevoerd indien wordt voldaan aan een aantal zorgvuldigheidscriteria. De verzorgers moeten in opdracht handelen, overeenkomstig de gegeven aanwijzingen en protocollen of handelingsschema's en de verzorgers dienen bekwaam te zijn en zich bekwaam te voelen.

De bekwaamheid moet door de opdrachtgever worden vastgesteld.

Zie voor uitgebreide uitleg over voorbehouden handelingen en de wet BIG hoofdstuk 13.2.

5.5.2 Instructie en toetsing van zorgverleners

Alle CTB's bieden gestructureerde scholing aan professionele en niet-professionele zorgverleners. De inhoud van de scholing is voor zowel professionele als niet-professionele zorgverleners gelijk, echter de manier van toetsing kan verschillen (zie hoofdstuk 13).

Professionele zorgverleners worden geïnstrueerd en getoetst door een CTB-verpleegkundige of door een Gedelegeerd Toetser in bijvoorbeeld een zorginstelling.

Ouders en verzorgers van het kind met chronische beademing worden voor ontslag ook geïnstrueerd en getoetst door de CTB/IC verpleegkundige.

Hiermee wordt de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse verzorging van het kind in de thuissituatie aan de ouders overgedragen. In de praktijk scholen bewaam en bevoegde ouders andere niet-professionele zorgverleners zelf thuis. Dat is niet wenselijk. Het dringende advies is om alle verzorgers via het CTB te laten scholen. Het aantal verzorgers van een kind moet ook weer niet te groot worden, omdat verzorgers de handelingen voldoende vaak moeten uitvoeren om bewaam te blijven en zeker in geval van nood adequaat te reageren.

Ouders en verzorgers van het kind met chronische beademing worden voor ontslag geïnstrueerd en getoetst door de CTB/IC verpleegkundige. Het resultaat wordt vastgelegd in het dossier. Hiermee wordt de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse verzorging van het kind in de thuissituatie aan ouders overgedragen.

Het dringende advies is om alle professionele en niet-professionele verzorgers onder auspiciën van het CTB te scholen en te toetsen.

5.5.3 Coördinatie van behandeling in de thuissituatie

Kinderen met chronische beademing hebben meestal meervoudige medische problemen en staan hiervoor vaak onder behandeling van meerdere artsen. Om de behandelingen te stroomlijnen is het wenselijk om voor ontslag een coördinerend behandelend arts aan te wijzen die het gehele behandelplan van het kind overziet en een aanspreekpunt voor ouders is. Het CTB fungeert als aanspreekpunt voor alle problemen gerelateerd aan de chronische beademing. Hiervoor heeft ieder CTB een 24-uurs bereikbaarheidsdienst. Het is van belang dat alle betrokken artsen op de hoogte zijn van de toestand van het kind en van de ontslagdatum. Bij ontslag van een kind met invasieve beademing licht het CTB ook de regionale ambulancedienst van te voren in.

De CTB-verpleegkundige controleert of aan de voorwaarden voor veilige beademing thuis van het kind voldaan is. In de thuissituatie zullen in het algemeen meerdere hulpverleners betrokken zijn bij de zorg. De CTB-verpleegkundige heeft contact met de verantwoordelijke zorgcoördinator of (kinder)wijkverpleegkundige en draagt de relevante informatie over. De CTB-verpleegkundige blijft de aanspreekpersoon voor de zaken rondom beademing thuis voor de zorgcoördinator of (kinder)wijkverpleegkundige.

De CTB-verpleegkundige draagt de relevante informatie over aan de verantwoordelijke zorgcoördinator of (kinder)wijkverpleegkundige en blijft de aanspreekpersoon voor de zaken rondom beademing thuis voor zorgcoördinator of (kinder)wijkverpleegkundige.

5.5.4 Bewaking

Kinderen met chronische beademing kunnen worden bewaakt door visuele inspectie, een alarmsysteem op het beademingsapparaat en/of een zuurstofsaturatiemeter (zuurstofsaturatie en hartfrequentie). Geluidsignalen kunnen worden voortgeleid via een intercom of een alarm op een piepersysteem. De intensiteit van de bewaking is afhankelijk van de leeftijd, het onderliggende lijden, de mate van afhankelijkheid van de beademing en de mogelijkheden van communicatie. Op grond van de risico-inschatting van deze punten wordt een individueel bewakingsplan opgesteld.

Bewakingsnormen

In het algemeen gelden de volgende bewakingsnormen, indien een kind met chronische beademing niet onder direct visueel toezicht staat. De normen gelden voor invasieve en niet-invasieve beademing:

a. Wanneer het kind niet zelf kan alarmeren

Bewaking via alarmsysteem van het beademingsapparaat en zuurstofsaturatiemeter. In de praktijk betekent dit dat jonge kinderen (<6 jaar) die niet onder direct visueel toezicht staan altijd door middel van zuurstofsaturatiemeting worden bewaakt.

b. Wanneer het kind zelf alarm kan slaan

Bewaking via het alarmsysteem van de beademingsmachine en een alarmsysteem dat het kind zelf kan bedienen.

Alarmeringssysteem

Alarmsysteem op het beademingsapparaat, zo nodig aangevuld met een adequate babyfoon of eventueel een intercom, wanneer het kind in staat is deze te bedienen.

In Nederland worden verschillende beademingsvormen via verschillende beademingsapparaten toegepast in het kader van chronische beademing. De sensitiviteit en de mogelijkheden van chronische beademingsmachines voor de monitoring van beademingsproblemen is zeer wisselend. Alle invasieve beademingsmachines beschikken over een accu om periodes zonder stroom uit het stopcontact te overbruggen.

Voorwaarden van een adequaat alarmeringssysteem zijn:

- de bewakingsgrenzen zijn voldoende nauwkeurig om vitale bedreiging te signaleren;
- het geluidsvolume is voldoende en liefst variabel in te stellen afhankelijk van de gehoorsafstand van de verzorger;
- er is een back-upsysteem (accu) indien het alarmeringssysteem uitvalt bijvoorbeeld bij een stroomstoring.

Idealiter gaat er ook een alarm af wanneer het alarmeringssysteem niet meer functioneert.

Voor invasief beademende kinderen in de thuissituatie bestaat de bewaking in de praktijk uit alarmgrenzen op het beademingsapparaat en alarmgrenzen voor zuurstofsaturatie en hartfrequentie op de saturatiemeter. Indien een verzorger niet in de directe omgeving van het kind is wordt dringend geadviseerd een babyfoon met batterij te gebruiken om de alarmen te versterken. De CTB-technicus kan adviseren welke babyfoons voldoende betrouwbaar zijn.

Algemene bewakingsnormen voor kinderen met chronische beademing, die niet onder direct visueel toezicht staan:

- ***wanneer het kind zelf alarm kan slaan: Bewaking via alarmsysteem van de beademingsmachine en een alarmsysteem dat het kind zelf kan bedienen. Aangevuld met een adequate babyfoon of intercom;***
- ***wanneer het kind niet zelf kan alarmeren: Bewaking via alarmsysteem van het beademingsapparaat en zuurstofsaturatiemeter. Aangevuld met een adequate babyfoon.***

5.5.5 Taken en verantwoordelijkheden ten aanzien van de organisatie van de alarmering

Wanneer het kind buiten het ziekenhuis woont, is van groot belang dat de bewaking rondom de beademing goed georganiseerd is. In deze paragraaf zetten we de taken en verantwoordelijkheden op een rij.

1. Thuis

- het CTB geeft ouders een individueel schriftelijk advies over de alarmering;
- het CTB draagt zorg voor het beademingsapparaat en stelt instellingen en alarmen in;
- de CTB-verpleegkundige doet periodiek huisbezoek met standaardcontroles om de veiligheid en alarmeringssituatie te toetsen.

2. In een instelling (bijvoorbeeld kinderspice, woonvorm, revalidatie instelling)

Het CTB

- geeft een individueel advies af over de alarmering passend bij het zorgprofiel van het betreffende kind;
- is verantwoordelijk voor het beademingsapparaat en stelt de alarmen van dit beademingsapparaat in;

- draagt zorg voor een functionerende koppeling van de beademingsapparatuur en eventueel andere bewakingsapparatuur met het centrale oproepsysteem zodat alarmen waarneembaar worden gemeld;
- levert de kabel die de alarmering van de beademingsmachine doorschakelt naar het centrale oproepsysteem van de instelling;
- controleert de alarmering aan de hand van een checklist alarmering bij overplaatsing van het kind (zie bijlage 12);
- de CTB-verpleegkundige of CTB-technicus doet periodiek huisbezoek en voert daarin standaardcontroles uit om de veiligheid en alarmeringssituatie te toetsen.

De instelling (woonvorm, kinderspice, revalidatiecentrum)

- heeft een aantoonbaar onderhouden en functionerend oproepsysteem: VOS (verpleegkundig oproepsysteem) of MOS (medisch oproepsysteem);
- heeft 24-uurs aanwezig en beschikbaar, gekwalificeerd personeel dat in staat is de apparatuur te gebruiken, de alarmen juist te interpreteren en daar bekwaam naar te handelen;
- werkt volgens de procedures (terug te vinden in de CTB-map) van het CTB met apparatuur die gebruikt wordt bij kinderen met chronische beademing;
- heeft een 'bel-oproep'systeem, naast het beademingsalarm, voor zover dit bij het kind van toepassing is;
- controleert periodiek het functioneren van het alarmsysteem.

Bij een verpleegkundig oproepsysteem (VOS) worden twee verschillende systemen gebruikt: het NO-(normally open) en het NC-(normally closed) systeem.

Bij een NO-systeem sluit in geval van alarmering een relaiscontact en ontstaat er een oproep. Potentieel risico hierbij is dat bij een draadbreek geen alarm wordt doorgegeven. Ook wanneer er vergeten wordt aan te sluiten of bij het losschieten van de connector wordt het alarm gemist.

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

Een medisch oproepsysteem (MOS) biedt de mogelijkheid het alarm te koppelen aan een medisch apparaat, bijvoorbeeld aan het beademingsapparaat. Alarmen worden dan gedifferentieerd doorgegeven en het is sneller duidelijk wanneer er een acuut probleem met de beademingsapparatuur is.

De VOS-systemen die gebruikt worden, zullen idealiter in de toekomst vervangen moeten worden door een gecertificeerd MOS-systeem. Dit vergt echter een dusdanige investering voor de instellingen dat dit waarschijnlijk niet op korte termijn haalbaar is.

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

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

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

Het CTB geeft ouders individueel schriftelijk advies over de alarmering thuis.

Het CTB is verantwoordelijk voor het beademingsapparaat.

Het CTB stelt instellingen en alarmen in en legt deze schriftelijk vast in de CTB-map.

De CTB-verpleegkundige/technicus doet periodiek huisbezoek, voert daarin standaardcontroles uit en toetst de veiligheid en alarmerings-situatie.

Het CTB stelt de alarmen in op de beademingsmachine.

Het CTB draagt zorg voor de kabel en het maken van de koppeling tussen de beademingsmachine en een centraal oproepsysteem in een instelling.

De instelling waar het kind verblijft, draagt zorg voor een adequaat functionerend centraal oproepsysteem.

Bij een verandering van het zorgprofiel past het CTB de alarmerings-eisen aan. Het CTB en de instelling zorgen voor aanpassing en controle van de aangepaste alarmering.

5.5.6 Elektrische veiligheid in de thuis- of verblijfsituatie

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

Om de veiligheid in de verblijfssituatie te borgen, wordt klasse 2-apparatuur gebruikt voor de beademing en het uitzuigen. De klasse geeft de wijze van bescherming tegen elektrische gevaren aan (zie bijlage 13). Andere apparatuur kan uitsluitend toegepast worden na een zorgvuldige risicoanalyse door de CTB-technicus. Het gebruik van losse verdeeldozen dient zoveel mogelijk te worden vermeden.

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

5.5.7 Noodvoorzieningen bij technische mankementen en korte stroomuitval

De inhoud van het plan noodvoorzieningen wordt bepaald door het type beademing (niet-invasief versus invasief) en de afhankelijkheid van de beademing. Kinderen met een zeer beperkte respiratoire reserve krijgen beademingsapparatuur met een noodaccu om periodes van korte stroomuitval te overbruggen. Andere apparaten afhankelijk van stroomvoorziening zoals een zuurstofsaturatiemeter, uitzuigapparatuur en alarmeringssystemen dienen te beschikken over een accu om een stroomstoring veilig te overbruggen. Ouders krijgen instructie van de CTB-verpleegkundige over hoe te handelen tijdens stroomuitval. De te ondernemen acties worden vastgelegd in de CTB-map. Voor langduriger stroomuitval en de acties hierbij zie paragraaf 11.6.

5.6 Ontslag

1. Begeleiding rondom het ontslag

Het CTB bepaalt of het kind klaar is voor ontslag. Als het CTB niet de hoofdbehandelaar is, gebeurt dit in samenspraak met de hoofdbehandelaar omdat die eindverantwoordelijk is tijdens de opname. Ontslag kan plaatsvinden als aan de randvoorwaarden voor een veilig ontslag voldaan is. Volgens wordt gestart met de transitie naar de verblijfssituatie. Het vervoer naar huis of de verblijfslocatie wordt georganiseerd door de hoofdbehandelaar van de ontslaglocatie. Het CTB kan adviezen geven over de veiligheid van het vervoer. De voorwaarden voor het veilig vervoeren van patiënten met chronische beademing staan beschreven in hoofdstuk 8 en paragraaf 11.5 (ambulancevervoer).

2. Informatievoorziening hoofdbehandelaar

Bij complexe patiënten, die afhankelijk zijn van beademing en/of meervoudige problematiek hebben informeert de CTB-arts voorafgaand aan het ontslag de huisarts, de hoofdbehandelaar van de verblijfssituatie of de revalidatiearts. In alle andere gevallen wordt de huisarts of specialist (afhankelijk van waar het kind heen gaat) door middel van een ontslagbrief geïnformeerd bij voorkeur op de dag van ontslag, maar uiterlijk binnen een week. Eventueel wordt er vooruitlopend op de brief telefonisch informatie gegeven.

Een belangrijk onderdeel van de overdracht is het afstemmen van het beleid bij intercurrente problemen en eventuele behandelbeperkingen (zie bijlage 7, 8 en 9).

De CTB-verpleegkundige bezoekt het kind in principe op de dag van ontslag thuis om de beademing thuis te controleren en waar nodig nog aanvullende scholing aan de zorgverleners te geven.

3. Informatievoorziening Ambulancedienst

Het CTB informeert de ambulancedienst in de regio van het kind schriftelijk voorafgaand aan het ontslag van een kind met invasieve beademing of met beademing en bijzondere kenmerken. Het kind krijgt bij ontslag een ambulancekaart mee, waarin de voornaamste gegevens staan en het telefoonnummer van het CTB. Zie verder hoofdstuk 11 en bijlage 6.

Het CTB bepaalt tezamen met de hoofdbehandelaar het moment van het ontslag naar huis of een instelling.

Het CTB informeert de hoofdbehandelaar in de verblijfssituatie van het kind bij voorkeur op de dag van ontslag, maar uiterlijk binnen een week. Het beleid bij intercurrente problemen en behandelbeperkingen wordt hierbij afgestemd.

Het CTB informeert de ambulancedienst in de regio van het kind schriftelijk voorafgaand aan het ontslag van een kind met invasieve chronische beademing.

Het CTB geeft het kind bij ontslag een ambulancekaart mee.

Referenties

Concept Richtlijn Ontslagprocedure Thuisbeademing kinderen. Subwerkgroep Ontslag van werkgroep Kinderen CTB's Nederland 2012.

Edwards JD, Kun SS, Keens TG. Outcomes and Causes of Death in Children on Home Mechanical Ventilation via Tracheostomy: An Institutional and Literature Review. *J.Pediatr.* 2010; Aug: 14.

Jardine E, Wallis C. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. *Thorax* 1998 Sep; 53(9): 762-767.

Srinivasan S, Doty SM, White TR, Segura VH, Jansen MT, Davidson Ward SL, et al. Frequency, causes, and outcome of home ventilator failure. *Chest* 1998 Nov; 114(5): 1363-1367.

Hoofdstuk 6 Begeleiding van het kind met chronische beademing thuis

Als een kind met chronische beademing eenmaal weer thuis is blijft de begeleiding rondom chronische beademing belangrijk. Dat geldt ook voor kinderen die al dan niet tijdelijk in een instelling verblijven. In dit hoofdstuk wordt een aantal zaken behandeld die speciale aandacht vragen bij chronisch beademde kinderen die buiten het ziekenhuis verblijven. Paragraaf 6.1 beschrijft de frequentie en inhoud van de controles. In paragraaf 6.2 wordt kort ingegaan op veranderingen in de beademing. In paragraaf 6.3 komt het beleid bij intercurrente medische problemen aan de orde. Dit hoofdstuk eindigt met paragraaf 6.4 over respijtzorg.

De zorg voor kinderen met chronische beademing zal vrijwel altijd gegeven worden door een multidisciplinair team. Dit team zal een wisselende samenstelling hebben afhankelijk van de onderliggende ziekte van het kind. In het multidisciplinaire team van het CTB zit ten minste een CTB-arts, een CTB-verpleegkundige, een kinderarts en een technicus. Dit team kan verder worden uitgebreid met een medisch maatschappelijke werkende, een kinderpsycholoog, een kinderfysiotherapeut en een specialist afhankelijk van het onderliggende lijden, zoals een kinderneuroloog, kindercardioloog, kinderlongarts, kinderorthopedisch chirurg en KNO-arts.

Dit multidisciplinaire team heeft een overlegstructuur om de behandeling op elkaar af te stemmen.

6.1 Controles

Wanneer bij een kind chronische beademing is gestart, wordt na het ontslag een vervolgprogramma gestart. Belangrijke onderdelen zijn regelmatige monitoring en evaluatie van alle vier kinderdomeinen: het medische, sociale, ontwikkelings- en veiligheidsgebied.

Doelen van de vervolgcontroles zijn:

- monitoring en evaluatie van de chronische beademing om zo de effectiviteit en het comfort van de chronische beademing voor het kind te optimaliseren;
- risico-inventarisatie en controle van de randvoorwaarden voor de veiligheid van de chronische beademing;
- beoordelen van de algehele gezondheids- en voedingstoestand, groei en ontwikkeling, ziekteprogressie en prognose van het kind;
- beoordelen van draagkracht en draaglast van de ouders;
- periodieke controle van de staat van materiaal en apparatuur;
- contact onderhouden met betrokken zorgverleners, medebehandelaars en de school;
- blijven afstemmen van voldoende zorg en ondersteuning van het kind, diens familie en leefomgeving rondom de beademing.

6.1.1 Huisbezoeken en poliklinische controles

Om optimale effectiviteit en veiligheid van de beademing te waarborgen is bij kinderen met chronische beademing periodieke controle noodzakelijk. Deze controle kan zowel plaatsvinden op de polikliniek van het CTB als in de vorm van een huisbezoek.

Tijdens het polibezoek wordt het kind gezien door de CTB-arts, de CTB-verpleegkundige of beiden. Het accent ligt op medische zaken, daarnaast kan specifiek gekeken worden naar airstacken en praktische aspecten rondom de beademing zoals interfaceproblemen. Ook wordt de draagkracht en draaglast van de ouders besproken.

Het huisbezoek wordt afgelegd door de CTB-verpleegkundige. Het heeft naast het zorgaspect ook een sociaal maatschappelijk karakter, zoals contact onderhouden met betrokken zorgverleners, medebehandelaars en school. De frequentie van deze controles is afhankelijk van de ernst van de onderliggende aandoening en optredende complicaties, bijvoorbeeld neusrugdecubitus en comorbiditeit.

Huisbezoeken vinden plaats in de thuissituatie of in de instelling waar het kind verblijft, bijvoorbeeld in de woonvorm, het gezinsvervangend tehuis, het kinders hospice, het revalidatiecentrum of het ziekenhuis.

Tijdens de reguliere huisbezoeken wordt een aantal activiteiten en items beoordeeld. Hierbij gebruikt de CTB-verpleegkundige een checklist huisbezoek, waarin onder meer aandacht is voor de algehele gezondheids- en voedingstoestand, de ontwikkeling, ziekteprogressie, prognose, longvolume recruterende (LVR)- en sputumrecruterende technieken, de staat van apparatuur en materiaal en de verhouding draagkracht en draaglast van ouders (zie bijlage 14- checklist huisbezoek).

Kinderen bij wie de beademing gestart wordt of recent gestart is, krijgen in de beginperiode frequent huisbezoeken.

Voor het aantal policonroles en huisbezoeken is geen standaardmaat te geven, daarvoor zijn de onderlinge verschillen tussen de kinderen met chronische beademing te groot. Het aantal varieert afhankelijk van de leeftijd van het kind, de fase en stabiliteit van de ziekte, de beademingsvorm (wel of niet invasief), en de werkwijze van het CTB (werkt men bijvoorbeeld vanuit het principe van vraaggestuurde zorg). In de praktijk zien we bij klinisch stabiele kinderen minimaal één huisbezoek en één polibezoek per jaar. Bij meer zorgintensieve en complex beademde kinderen zal dit frequenter zijn. Kinderen worden daarnaast ook regelmatig klinisch gezien ten tijde van opnames ten gevolge van bijvoorbeeld luchtweginfecties. De huisbezoeken en controles worden hierop aangepast.

Naast deze huisbezoeken en (poli)klinische contacten biedt ieder CTB op werkdagen de mogelijkheid voor telefonisch contact met de CTB-verpleegkundige. Ouders, verzorgers, kinderen en alle andere bij chronische beademing betrokkenen kunnen hier hun vragen stellen. De CTB-verpleegkundige overlegt zo nodig met de CTB-arts.

Thuisbezoeken en/of poliklinische controles vinden plaats met aandacht voor alle vier domeinen: de medische en sociale situatie, en de ontwikkeling en veiligheid van het kind.

6.1.2 Controle van de effectiviteit van de chronische beademing

Ten minste één maal per jaar vindt controle van de effectiviteit van de chronische beademing plaats door het meten van de gaswisseling 's nachts of overdag. Mogelijke meetinterventies zijn het meten van bloedgasen overdag en/of tijdens de nacht, nachtelijke pulse-oximetrie (transcutaan of end tidal) en poly(somno)grafie. De metingen vinden plaats in het ziekenhuis of in de verblijfssituatie.

Indien de beademing thuis niet optimaal verloopt, kan een thuis- of klinische evaluatie noodzakelijk zijn. Het kan bijvoorbeeld nodig zijn om nachtelijke CO₂-waarden te controleren, interfaceproblemen te inventariseren of een poly(somno)grafie te verrichten.

Het vervolgprogramma na ontslag bevat regelmatige evaluatie en monitoring van de effectiviteit en het comfort van de beademing voor het kind.

6.1.3 Tracheostomazorg

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

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

6.2 Veranderingen in de beademing

Uitbreiding en/of aanpassing van de beademing wat apparatuur, interface, instelling en/of duur betreft gebeurt alleen door of op advies van het CTB en onder verantwoordelijkheid van de CTB-arts. Overgang van niet-invasieve beademing naar tracheostomale beademing of vice versa gebeurt altijd tijdens een klinische opname, in verband met de mogelijkheid tot 24-uursmonitoring, vanwege de veiligheid en vereiste monitoring van de gaswisseling tijdens de beademing.

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

Overgang van niet-invasieve beademing naar tracheostomale beademing of vice versa gebeurt altijd klinisch.

6.3 Beleid bij acute en intercurrente medische problemen

Kinderen die chronisch beademd worden, hebben nog al eens te maken met medische problemen. Sommigen hebben te maken met de beademing, andere niet. In hoofdstuk 11 komt dit verder aan de orde, hierin vindt u ook het beleid ten aanzien van vervoer per ambulance.

6.4 Respijtzorg

Verzorging thuis wordt door ouders en mantelzorgers vaak met veel liefde gegeven, maar is ook zwaar om dag in-dag uit vol te houden. In gezinnen, waarbij ook andere kinderen opgroeien is het moeilijk om een evenwicht te vinden tussen zorgen voor het kind wat zoveel zorg nodig heeft en aandacht en zorg voor de overige gezinsleden. Respijtzorg is een mogelijkheid om even bij te komen. Respijtzorg voor kinderen met chronische beademing kan vergoed worden vanuit de ZvW, WLZ of Jeugdzorg waarbij onder voorwaarden extra hulp ingekocht kan worden, zodat de mantelzorg ontlast wordt. Het kan bijvoorbeeld gebruikt worden om het kind te laten logeren in een gespecialiseerd kinderspice of extra verpleegkundige zorg thuis 's nachts. De ouders kunnen respijtzorg aanvragen. Binnen het CTB-team wordt afgesproken wie de overbelastingsteken van het zorgsysteem in de gaten houdt, bijvoorbeeld de maatschappelijk werkende of CTB-verpleegkundige. De mogelijkheid van respijtzorg wordt actief aangekaart bij een huisbezoek of poliklinische controle, zeker als er overbelastingsverschijnselen bij het zorgsysteem zijn.

Referenties

Brochures van het Zorginstituut Nederland. Zie www.zorginstituutnederland.nl
- Zelf uw zorg inkopen (PGB) 2014.

Cooke A, Harris S, Kenny H, Ruthven T, Widdas D. A Toolkit to support Ventilated Children & Young people in Children's Hospices- Children's Hospices UK, 2011.

Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin. Nicht invasive und invasive Beatmung als Therapie der Chronischer Respiratorischen Insuffizienz; 2009.

Hoofdstuk 7 Apparatuur en disposables

Zoals in paragraaf 4.5 beschreven, hangt de keuze van de te gebruiken beademingsapparatuur samen met de vorm van beademing, de leefomstandigheden van het kind en de veiligheidseisen. Ook de duur van de beademing, noodzaak tot accuvoorziening en eventuele plaatsing op een rolstoel spelen een rol. In dit hoofdstuk worden belangrijke aspecten zoals de apparatuur (paragraaf 7.1), taken en verantwoordelijkheden van de verschillende betrokken partijen (paragraaf 7.2), veiligheid, onderhoud (paragraaf 7.3) en opbouw van apparatuur op een rolstoel beschreven. Bij chronische beademing worden veel disposables gebruikt. Het reinigen en vervangen hiervan komt aan de orde in paragraaf 7.4. Paragraaf 7.5 gaat in op de veiligheidsinspectie. Paragraaf 7.6 beschrijft de taakverdeling en procedure bij de rolstoelopbouw.

Richtlijnen rondom persoonlijke hygiëne van de verzorgers, zoals bijvoorbeeld het dragen van mondkapjes bij verkoudheid, vallen buiten het bestek van deze veldnorm. Iedere organisatie heeft daarin haar eigen richtlijnen en beleid. Medewerkers van die organisatie dienen zich daaraan te houden.

7.1 Apparatuur

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

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

- monitoringsapparatuur;
- elektrische bevochtigingsapparatuur;
- externe accu's;
- coughlator (hoestmachine);
- uitzuigapparatuur;
- noodapparatuur (ballon, masker, reservecanule etc.).

7.2 Taken en verantwoordelijkheden

Het onderhoud en de afhandeling van storingen van beademingsgerelateerde apparatuur is vastgelegd in een overeenkomst die wordt opgemaakt door het ziekenhuis waar het CTB is gevestigd en de firma die de betreffende apparatuur levert en onderhoudt. Dit betreft een gecertificeerde leverancier van beademingsapparatuur. De taken en verantwoordelijkheden van de diverse disciplines en partijen bij de keuze, het gebruik, onderhoud en beleid bij storingen worden in de volgende paragrafen beschreven. De beschreven situatie geldt bij verblijf binnen Nederland. Voor verblijf in het buitenland zie hoofdstuk 10, vakantie en reizen.

7.2.1 Leverancier apparatuur

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

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

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

- de bereikbaarheid van de firma voor het afhandelen van vragen en storingen. Dit is vierentwintig uur per dag, gedurende zeven dagen per week;
- tijdsbestek waarbinnen storing aan apparatuur dient te worden verholpen. Dit is binnen vier uur. Verder wordt in de overeenkomst vermeld dat:
- indien storingen niet binnen de gestelde termijn gerepareerd kunnen worden, de firma een zelfde bruikleenapparaat met dezelfde software en alar aansluitingen ter beschikking stelt of eventueel, in overleg met het CTB, een equivalent apparaat;
- onderhoud en het verhelpen van storingen wordt uitgevoerd aan de hand van vastgestelde procedures en/of controlelijsten;
- de firma op verzoek aan het CTB voldoende scholing en instructie verzorgt over de verstrekte apparatuur.

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

7.2.2 CTB

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

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

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

Het CTB bepaalt samen met de leverancier de afschrijvingstermijn van de apparatuur. De leverancier controleert jaarlijks de staat van de apparatuur en kan het CTB adviseren over vervanging hiervan.

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

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

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

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

Het CTB controleert de leverancier op het uitgevoerde onderhoud.

7.2.3 Ouders¹⁰

De ouders dienen de apparatuur en alle aanverwante zaken te onderhouden volgens de door het CTB opgestelde richtlijnen en de onderhoudsfirmas tot periodiek onderhoud in staat te stellen. De ouders nemen kennis van de richtlijnen voor het onderhoud die door het CTB zijn opgesteld. Ouders en kind¹¹ dienen zorgvuldig met de aan hen toevertrouwde apparatuur om te gaan. Ouders zorgen ervoor dat zij door het CTB wordt geïnstrueerd over dagelijks gebruik, onderhoud en procedure bij storing van de beademingsapparatuur.

Ouders onderhouden de apparatuur volgens de richtlijnen van het CTB en de leverancier.

7.2.4 Woonvormen, zorginstellingen, zorgorganisaties.

De instellingen en organisaties dragen zorg voor de aanwezigheid van gekwalificeerd en bekwaam personeel dat in staat is om passend bij het zorgprofiel van het kind de apparatuur te gebruiken, de alarmen juist te interpreteren en bij alarm effectief te handelen dan wel hulp in te roepen. Daarnaast dienen zij te werken volgens de richtlijnen van het CTB met apparatuur die gebruikt wordt bij beademingspatiënten. Die richtlijnen zijn aanwezig in de CTB-map.

7.3 Onderhoud

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

7.3.1 Preventief onderhoud

Door de leverancier van de beademingsapparatuur wordt periodiek preventief onderhoud verricht. Dit omvat:

- het controleren, afstellen, bijstellen en technisch schoonmaken van de apparatuur;
- het zo nodig smeren van mechanische delen;
- het zo nodig vervangen van door de fabrikant voorgeschreven onderdelen;
- het testen van het functioneren van de apparatuur aan de hand van door de firma gebruikte controlevariabelen.

Bij afwijkingen van de bedoelde instellingen wordt het CTB direct op de hoogte gebracht. Het preventief onderhoud dient te gebeuren conform de fabrieksspecificaties.

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

De leverancier verricht periodiek preventief onderhoud conform de fabrieksspecificaties.

¹⁰ De term ouders gebruiken we voor ouders en verzorgers, zie paragraaf 0.11.

¹¹ Uiteraard passend bij leeftijd en capaciteiten.

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

7.3.2 Correctief onderhoud

Onder correctief onderhoud wordt verstaan het opsporen en opheffen van aangemelde storingen in de apparatuur evenals reparaties die bij de uitvoering van preventief onderhoud en/of veiligheidsinspectie noodzakelijk blijken te zijn.

Deze werkzaamheden worden samengevat in een rapport en schriftelijk of digitaal aan het CTB ter beschikking gesteld.

Het rapport over werkzaamheden verricht in het kader van correctief onderhoud wordt schriftelijk of digitaal aan het CTB ter beschikking gesteld.

7.3.3 Richtlijnen onderhoud overige apparatuur

Buiten de apparatuur die gebruikt wordt bij chronisch beademde kinderen heeft ook de overige apparatuur onderhoud. Dit onderhoud wordt door de leverancier uitgevoerd bij het periodieke preventieve onderhoud (zie 7.3.1).

7.4 Reiniging en vervanging van disposables

Voor het reinigen en vervangen van disposables gelden de volgende reinigingsinstructies. Zij zijn ontleend aan de voorschriften van de landelijke Werkgroep Infectiepreventie:

Slangen:

Indien de slangen zichtbaar verontreinigd zijn, wordt geadviseerd deze huishoudelijk¹² te reinigen. De slangen hierna ophangen om te drogen. Slangen met een klepcircuit worden standaard eenmaal in de vier maanden vervangen. Slangen bij een lekbeademingssysteem (BiPAP) worden eenmaal in de zes maanden vervangen.

Maskers:

Geadviseerd wordt om de binnenzijde van de maskers eenmaal per dag met een vochtig doekje af te nemen. Indien zichtbaar verontreinigd: huishoudelijk reinigen met een pH-neutraal schoonmaakmiddel. Maskers worden hooguit twee keer per jaar vervangen, tenzij mankementen eerdere vervanging nodig maken.

Canules:

Canules met binnencanule: binnencanule tweemaal per dag wisselen, huishoudelijk reinigen en droog wegleggen.

Als de gehele canule gewisseld wordt:

- een gecuffte canule dient weggegooid te worden. Wisselen gebeurt volgens voorschrift CTB. In de praktijk wordt de gecuffte canule eenmaal in de 28 dagen gewisseld. Hierop is een uitzondering: de Bivona canule moet veel vaker gewisseld worden en mag volgens voorschrift hergebruikt worden.

¹² Huishoudelijk reinigen: reinigen met een nat doekje en een huishoudelijk schoonmaakmiddel. De doekjes na gebruik op minimaal 60 graden uitgewassen.

- een ongecuffte canule volgens voorschrift CTB dagelijks, eenmaal per week tot eenmaal per maand wisselen, huishoudelijk reinigen en droog wegleggen. Canules mogen maximaal drie maanden gebruikt worden. Voor Bivona canules geldt dat zij veel vaker gewisseld moeten worden en volgens voorschrift van de fabrikant kunnen worden hergebruikt.

De afspraken betreffende het wisselen van de canule worden in de CTB-map van het kind vastgelegd.

Bevochtiger:

De pot van de bevochtiger dient één keer per dag schoongemaakt te worden. Schoonmaken wil zeggen: leegmaken, omspoelen en goed laten drogen. Drogen kan aan de lucht of met een schone papieren doek, bijvoorbeeld keukenpapier.

7.5 Veiligheidsinspectie

De leverancier voert tegelijkertijd met het periodiek preventieve onderhoud een veiligheidsinspectie uit. Dit is een toetsing van de apparatuur op veiligheidsaspecten conform fabrieksspecificaties door de leverancier van het apparaat. Ook bij tussentijdse reparaties wordt de veiligheidsinspectie uitgevoerd.

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

De leverancier/onderhoudsfirmas verricht periodiek een veiligheidsinspectie van de apparatuur.

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

7.6 Rolstoelopbouw

Deze paragraaf beschrijft de voorwaarden voor het veilig en ergonomisch opbouwen van beademingsapparatuur en uitzuigpompen op elektrisch aangedreven, handbewogen of duwrolstoelen, wandelwagens dan wel scootmobielen. Omwille van de leesbaarheid gebruiken we voor al deze vervoermiddelen de term rolstoel.

7.6.1 Criteria voor opbouw van apparatuur op de rolstoel

De opbouw van beademingsapparatuur op een rolstoel mag alleen plaatsvinden door bedrijven, die daarvoor goedkeuring van het CTB hebben gekregen.

De indicatie voor het opbouwen van beademingsapparatuur wordt gesteld door de behandelend CTB-arts. Het CTB hanteert criteria voor uitvoering van deze opbouw (zie bijlage 15). De firma die de opbouw verricht, is verplicht een technicus van het CTB vooraf te consulteren. Bij de opbouw wordt zoveel mogelijk rekening gehouden met de wensen van de gebruiker. De CTB-technicus keurt de opbouw voor aflevering van de rolstoel aan het kind.

De CTB-arts stelt de indicatie voor het opbouwen van beademingsapparatuur op de rolstoel.

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

De firma die de opbouw verricht, is verplicht vooraf een CTB-technicus te consulteren. De CTB-technicus dient de opbouw voorafgaand aan de aflevering aan het kind goedgekeurd te hebben.

7.6.2 Procedure

Het CTB verzoekt de eigenaar van de rolstoel toestemming te verlenen beademingsapparatuur op de rolstoel te laten plaatsen. Eigenaar kan zijn de gemeente waar het kind woont, de instelling waar het kind verblijft op het moment dat het de rolstoel krijgt of het UWV, wanneer het kind werkt of een (beroeps)opleiding volgt.

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

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

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

De eigenaar van de rolstoel, de verstrekker, is verantwoordelijk voor het onderhoud van de rolstoel. Het verdient aanbeveling dat de verstrekker periodiek onderhoud van de rolstoel laat plegen. De regelmaat van deze controles is afhankelijk van de afspraken die de verstrekker met de leverancier van de rolstoel heeft gemaakt. Wanneer het CTB op de hoogte gesteld wordt van de controles kan afstemming plaats vinden wat betreft onderhoud van rolstoel en de beademingsapparatuur. Een rolstoel waarop beademingsapparatuur met toebehoren is gebouwd, dient ten minste eenmaal per jaar periodiek onderhouden te worden.

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

De eigenaar van de beademingsapparatuur (het UMC) is verantwoordelijk voor het onderhoud en de controle daarop van de beademingsapparatuur. De leverancier verricht het onderhoud.

De opbouw van de beademingsapparatuur wordt verricht op aanwijzingen van de CTB-technicus. De opbouw wordt verricht door de leverancier van de rolstoel of een andere door het CTB geselecteerde firma.

De gebruiker onderhoudt de beademingsapparatuur volgens de richtlijnen van de leverancier en CTB.

Referenties

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

Hessels JG, de Vries CGJCA, Hilbers ESM, de Bruijn ACP, Geertsma RE. Risico's bij gebruik van complexe medische technologie in de thuissituatie: Stand van zaken 2013. RIVM Rapport 2014-0061, april 2015

www.hulpmiddelenwijzer.nl

Joosten KFM, Rebers BL (red). Landelijke Werkgroep Tracheacanule bij Kinderen Richtlijn: Zorg voor het kind met een tracheacanule, 2007 <http://www.canule.nl/watis/richtlijntracheacanule.pdf>.

Landelijke Disposable Werkgroep CTB's.

www.regelhulp.nl

Richtlijn WIP verzorging luchtwegen verpleeghuis- woon en thuiszorg maart 2009.

Richtlijn WIP verzorging luchtwegen: Revalidatiecentra september 2013.

Werkgroep Infectiepreventie. Beleid reiniging, desinfectie en sterilisatie, 2009. (www.rivm.nl)

Hoofdstuk 8 Vervoer - begeleiding bij vervoer met een auto of (rolstoel)bus

Dit hoofdstuk gaat in op de begeleiding bij het veilig vervoeren van kinderen met chronische beademing per auto of (rolstoel)bus. Jongeren mogen pas op hun 18^e zelfstandig een auto of bus besturen, dus er is per definitie¹³ een chauffeur nodig tijdens dit vervoer. Het aantal noodzakelijke begeleiders is afhankelijk van het kind, de noodzakelijke responstijd en de verkeerssituatie. Dit wordt uitgewerkt in de eerste paragraaf. In paragraaf 8.2 gaan we in op de vergoeding van vervoer en de begeleiding daarbij.

In hoofdstuk 10 wordt het reizen en vakantie besproken, in hoofdstuk 11 het vervoer per ambulance.

8.1 Begeleiding en hoeveel begeleiding is er nodig

De belangrijkste factoren bij het bepalen van de behoefte aan begeleiding tijdens vervoer zijn:

- de noodzakelijke responstijd bij het optreden van problemen rondom de beademing;
- het eigen vermogen van het kind om te handelen en te alarmeren;
- de verkeerssituatie.

Bij alle vormen van vervoer staat de veiligheid van het kind voorop. Dit betekent dat er voldoende hulp moet zijn die direct en adequaat in kan grijpen wanneer acuut handelen nodig is. Problemen rondom de beademing kunnen ook tijdens vervoer ontstaan, zoals het losschieten van een slang, een slijmprop die een canule verstopt, een probleem met de beademingsmachine. We gebruiken het begrip responstijd voor het aantal minuten waarbinnen gereageerd moet worden op problemen rondom de beademing en gezorgd moet worden dat het kind weer vrij kan ademen of beademd kan worden. De responstijd hangt samen met de beademingsvrije tijd van het kind. In het zorgprofiel van het kind wordt aangegeven wat de responstijd is (zie bijlage 5).

Begeleiding bij vervoer wordt verzorgd door verschillende personen zoals de chauffeur van de rolstoelbus, mantelzorgers, vrijwilligers en eventueel het personeel van de instelling, waar het kind verblijft.

Voor een invasief beademd kind geldt dat een begeleider bekwaam moet zijn om noodzakelijke handelingen zoals uitzuigen te kunnen uitvoeren. De beademingsballon, transportuitzuigapparatuur, uitzuigslangen en het noodpakket met hierin onder andere de reserve- en noodcanule dienen bij het kind aanwezig te zijn tijdens vervoer. Deze afspraken zijn terug te vinden in de CTB-map.

Aantal begeleiders

Een chauffeur kan, mits bekwaam, de persoon zijn die de handelingen uitvoert wanneer er voldoende responstijd en beademingsvrije tijd is. Bij onvoldoende responstijd dient een tweede persoon tijdens het vervoer aanwezig te zijn. Deze persoon dient bekwaam te zijn in het uitvoeren van de benodigde handelingen.

Per kind moet vastgesteld worden welke begeleiding noodzakelijk is. Tabel 3 is een leidraad bij het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer. Daarnaast zijn factoren als de frequentie van uitzuigen en de duur van de handelingen van invloed op de begeleidingsbehoefte.

Bij ziekte, verkoudheid, of andere bijzonderheden kan de beademingsvrije tijd en responstijd verkort zijn en moet opnieuw een afweging gemaakt worden.

¹³ Een jongere mag met 17 jaar een autorijbewijs halen. Tussen 17 en 18 mag hij dan een auto besturen, op voorwaarde dat er een coach met rijbewijs naast de bestuurder zit.

Altijd moet vooraf een inschatting gemaakt worden van de verkeersdrukke. In drukke verkeerssituaties kan het onmogelijk zijn voor de chauffeur om op tijd te stoppen en hulp te verlenen. Dan is een extra begeleider noodzakelijk.

Responstijd voor het kind	Begeleiders
Het kind is in staat binnen de responstijd alle handelingen zelf veilig en verantwoord te verrichten en handelt zelf. <i>Dit geldt slechts voor een zeer klein aantal kinderen, allen 13 jaar of ouder</i>	Geen begeleiding nodig.
Responstijd 15 minuten of langer.	Eén bekwame begeleider is nodig. Dit kan de chauffeur zijn.
Responstijd minder dan 15 minuten. <i>Alle kinderen met tracheacanule- beademing hebben een responstijd van minder dan 5 minuten, ook wanneer zij overdag niet beademd worden.</i>	Eén bekwame begeleider is nodig. Deze kan niet tevens chauffeur zijn.

Tabel 3. Begeleiding bij vervoer van een kind met chronische beademing

Samengevat: Bij het vervoer van een kind met een responstijd van meer dan 15 minuten op een rustig verkeerstraject met voldoende gelegenheid om te stoppen, kan de chauffeur tevens de begeleider zijn, die kan ingrijpen in acute situaties wat betreft de beademing. Uiteraard moet hij daarin bekwaam zijn. Bij kinderen met zorgprofiel 2 en hoger en in andere verkeerssituaties moet er vrijwel altijd een bekwame begeleider mee.

De bovenstaande tabel gaat uit van één kind per voertuig. Wanneer er meerdere chronisch beademde kinderen tegelijk vervoerd worden, moet het aantal begeleiders daarop aangepast worden. In deze situatie moet ook rekening gehouden worden met de beschikbare ruimte in het voertuig. Degene die de handelingen uitvoert, moet daarvoor voldoende ruimte hebben.

De responstijd op problemen rondom de beademing en het vermogen van het kind adequaat te handelen zijn de leidraad voor het bepalen van de behoefte aan begeleiding bij vervoer, zie tabel 3.

Factoren als de frequentie van uitzuigen en de duur van de handelingen, conditie van het kind en verkeerssituatie zijn van invloed op de begeleidingsbehoefte tijdens vervoer.

8.2 Vervoer – regelingen

Graag hadden we hier in een overzichtelijk tabel aangegeven welke instantie vervoerskosten en de eventueel noodzakelijke begeleidingskosten vergoedt voor kinderen. Maar de regelingen rondom vervoer zijn voor een groot deel gedecentraliseerd en het veld is nog niet uitgekristalliseerd. Wanneer meer duidelijk is, treft u een actueel overzicht aan op www.eenbeetjelucht.nl

Ouders en kinderen hebben wettelijk recht op onafhankelijke cliëntondersteuning, die kan helpen de weg te wijzen in deze ingewikkelde materie. Gemeente of zorgkantoor (voor kinderen met een

WLZ-indicatie) bieden de cliëntondersteuning kostenloos aan. Ouders en kinderen kunnen hiervoor terecht bij organisaties als MEE en Zorgbelang.

Enkele hoofdlijnen.

In het algemeen worden de vervoerskosten vergoed in samenhang met het soort activiteit waarvoor het vervoer noodzakelijk is. Een voorbeeld: vervoer naar de poliklinische dagrevalidatie (meestal vanuit de ZvW vergoed) wordt dan -onder voorwaarden- vergoed vanuit de ZvW. Hierbij kan ook de individuele verzekeringspolis een rol spelen.

In het algemeen zou de financier moeten vragen dat ingekocht vervoer adequaat en veilig is, evenals de noodzakelijke begeleiding.

Wanneer de zorg voor een kind door middel van een PGB geregeld wordt, is het zaak de kosten voor vervoer en eventueel noodzakelijke extra begeleiding daarbij ook in het PGB op te nemen.

Alle financiers, gemeente, UWV, WLZ en ZvW kennen eigen voorwaarden. Zij vragen bijvoorbeeld een eigen bijdrage, hanteren een drempelbedrag of vergoeden slechts een deel van de kosten.

Wanneer er bij het vervoer ook bekwame begeleiding noodzakelijk is, gelden de normen zoals gesteld in paragraaf 8.1.

Vervoer naar en van school en werk.

Wanneer kinderen leerplichtig zijn en verder dan een bepaald aantal kilometers van de school wonen, wordt het vervoer meestal vanuit de Jeugdwet vergoed. Per gemeente gelden hier specifieke regels voor. Gemeentes organiseren het vervoer ook verschillend. Ouders kunnen een aanvraag hiervoor doen bij de gemeente waar het kind woont.

Wanneer een kind werkt of naar een ROC of andere vervolgopleiding gaat, zoals een HBO of universiteit, is het mogelijk dat het UWV kosten of een deel daarvan en eventuele begeleidingskosten bij vervoer vergoedt. Dit hangt onder meer af van de inkomenssituatie van de leerling, de vervoersafstand en dergelijke. Een aanvraag hiervoor kan gedaan worden bij het UWV.

Vervoer naar en van een poliklinische revalidatiebehandeling.

Revalidatie wordt in het algemeen vergoed vanuit de ZvW. Voor een bijdrage in de kosten van vervoer kan een beroep op de verzekeraar gedaan worden. Meestal regelen ouders het vervoer.

Vervoer naar en van een dagbesteding, therapeutische peuteropvang.

Wanneer het kind wat betreft de kosten van de zorg onder de ZvW valt, worden de kosten van vervoer vergoed vanuit de ZvW of de Jeugdwet. Wanneer het kind een WLZ-indicatie heeft worden de kosten vergoed vanuit de WLZ. Uiteraard onder de geldende voorwaarden.

Referenties

www.passendonderwijs.nl

www.regelhulp.nl

www.uwv.nl

www.voordejeugd.nl

Voor het WLZ-pakket en het ZvW-pakket: <https://www.zorginstituutnederland.nl/pakket>

Hoofdstuk 9 School en dagverblijf

Kinderen met beademing die leerplichtig zijn gaan naar school. Een groot aantal kinderen heeft te maken met de keuze voor regulier of speciaal onderwijs. Met ingang van het schooljaar 2014-2015 is de wet Passend Onderwijs van kracht. In de eerste paragraaf gaan we hier kort op in.

Afhankelijk van het kind, de onderliggende aandoening en de beademingsvrije tijd moet er meer of minder met de school geregeld worden. Dit bespreken we in paragraaf 9.2 voor reguliere scholen, paragraaf 9.3 voor speciale scholen. Paragraaf 9.4 beschrijft de belangrijke beademingsgerelateerde zaken voor dagverblijf en dagbesteding. Paragraaf 9.5 gaat kort in op de verhouding werknemer/werkgever, uitvoeringsverzoeken en door wie deze verstrekt moeten worden rondom de beademingszorg op school of dagverblijf en dagbesteding. In paragraaf 9.6 komen stages aan de orde. Vervoer naar school, dagverblijf en dagbesteding worden besproken in hoofdstuk 8, scholing rondom beademingszorg en eisen daaraan in hoofdstuk 13.

9.1 De Wet Passend Onderwijs

De wet Passend Onderwijs regelt dat de school waar een leerling wordt aangemeld de zorgplicht heeft voor een leerling. Alle scholen maken onderdeel uit van regionale samenwerkingsverbanden¹⁴. Scholen geven in hun ondersteuningsprofiel aan, welke ondersteuning zij te bieden hebben, zodat ouders kunnen zien welke school in principe zou passen bij de ondersteuning die hun kind nodig heeft.

De school van aanmelding kan de leerling zelf onderwijs bieden. Wanneer het kind extra ondersteuning nodig heeft en de school zich daartoe niet in staat acht, meldt de school in samenspraak met de ouders het kind aan bij een meer passende school binnen het samenwerkingsverband waarbij de school is aangesloten.

9.2 Regulier onderwijs

Het aantal kinderen met chronische beademing in Nederland is klein, ca. 240 op jaarbasis (cijfers 2015). De kans dat de school ervaring heeft met kinderen met beademing is daarmee heel klein. Dit heeft tot gevolg dat ouders en kinderen nogal eens samen met school moeten pionieren. Wanneer een kind alleen nachtelijke beademing heeft, is er meestal geen assistentie nodig op school rondom beademing. Bij veel kinderen kan er wel een reden zijn om het onderwijs aan te passen aan de beperkte energie van het kind en uiteraard aan de andere fysieke beperkingen als deze aanwezig zijn.

Wanneer het kind op school chronische beademing gebruikt is er assistentie en toezicht nodig. De vorm waarin is afhankelijk van de beademingsvrije tijd, de leeftijd en de mogelijkheden van het kind om te alarmeren. Dit wordt aangegeven in het zorgprofiel (zie bijlage 5).

Bij kinderen met 24-uurs beademing en zeker met invasieve beademing, is er geschoolde en bewaakte zorg nodig. Die moet oproepbaar en ter plaatse zijn binnen de responstijd van het kind. De betreffende persoon moet geschoold zijn, wanneer er voorbehouden of risicovolle handelingen verricht moeten worden. Een klassenassistent, PGB'er of schoolverpleegkundige moet de scholing van het CTB gevolgd hebben. Zij vallen namelijk onder de wet BIG, wanneer zij deze handelingen verrichten (zie hoofdstuk 13). Een school en/of leraar kan niet verplicht worden gesteld om medische handelingen te verrichten. De PO-raad, de sectororganisatie voor de besturen uit het primair onderwijs (basisscholen, speciale basisscholen en scholen voor speciaal onderwijs), raadt schoolbesturen aan zich uit te spreken of zij medische handelingen op hun school willen laten verrichten.

¹⁴ Er is een aparte structuur voor scholen voor kinderen met visuele en auditieve stoornissen en voor gereformeerde scholen.

Duidelijke afspraken moeten gemaakt worden met ouders, leerkrachten en leerlingen. Er zijn modelprotocollen beschikbaar voor het basis- en vervolgonderwijs, waarin de gemaakte afspraken vastgelegd worden.

Naast afspraken over de zorg tijdens de onderwijsuren worden ook financiële afspraken tussen ouders, school en eventueel andere betrokken partijen vastgelegd in een zorgplan. Afhankelijk van de betrokken financier(s) moet dit goedgekeurd worden door de gemeente (Jeugdwet), de zorgverzekeraar (ZvW) of het zorgkantoor (WLZ).

Komen ouders en school niet tot een goede oplossing voor de zorg tijdens en rondom het onderwijs, dan is het mogelijk om een gespecialiseerde onderwijszorgconsulent in te schakelen. Deze kan advies geven.

9.3 Speciaal onderwijs

In het speciaal onderwijs wordt de hulp bij de handelingen die nodig zijn voor veilige beademing in het algemeen belegd bij klassenassistenten of een schoolverpleegkundige. Zij dienen net als alle andere professionele hulpverleners geschoold te worden door of onder auspiciën van het CTB, zodat zij bevoegd en bekwaam zijn.

9.4 Dagverblijf of dagbesteding

Voor kinderen, die naar een dagverblijf of dagbesteding gaan gelden dezelfde regels als voor kinderen die in een instelling wonen of naar school gaan. Het verblijf moet veilig zijn. Afhankelijk van de beademingsvrije tijd, de mogelijkheden van het kind om te alarmeren is bevoegd en bekwaam toezicht nodig. Er is wat dat betreft geen onderscheid tussen dagverblijf en dagbesteding. In hoofdstuk 5 worden de eisen uitgewerkt.

9.5 Beademingszorg en het uitvoeren van voorbehouden of risicovolle handelingen op school of dagverblijf

De school of het dagverblijf moet de medewerkers die hulp verlenen bij chronische beademing in de gelegenheid stellen deel te nemen aan scholing en er op toe zien dat zij hun vaardigheden actueel houden. Zeker bij kinderen met invasieve beademing, maar ook bij kinderen met niet-invasieve beademing, moeten nog al eens risicovolle of voorbehouden handelingen uitgevoerd worden. Wanneer professionele hulpverleners deze handelingen moeten uitvoeren kan dit alleen na een uitvoeringsverzoek van een arts.

Wanneer er in een school of dagverblijf geen permanent medisch toezicht is en aan de school of instelling geen arts verbonden is, dient een uitvoeringsverzoek door het CTB gedaan te worden. Bij een ziekenhuis of revalidatiecentrum en bij sommige scholen voor speciaal onderwijs is dit wel het geval en zal de desbetreffende specialist het uitvoeringsverzoek verstrekken.

School of dagverblijf is als werkgever verantwoordelijk voor de scholing en het actueel houden van de vaardigheden van de medewerkers. De betrokken medewerker heeft ook een eigen verantwoordelijkheid, in het beoordelen van zijn eigen bekwaamheid. In hoofdstuk 13 wordt dit verder uitgewerkt.

9.6 Stages

Stages zijn er in alle soorten en maten, van een snuffelstage van een paar uur tot een meewerkstage van maanden. Wanneer een kind met chronische beademing stage loopt en gedurende die tijd assistentie of toezicht nodig heeft is het van het grootste belang dat dit veilig wordt geregeld.

Dit moet goed besproken worden in het contact wat kind en school hebben met de stageaanbieder. In het Samenwerkingsverband Passend onderwijs zal in het algemeen iets geregeld zijn over hulp bij het zoeken en maken van afspraken rondom stages voor leerlingen met beperkingen. Afhankelijk van de vorm en beloning van een stage ontstaat een werkgever-werknemerssituatie en daarmee de verantwoordelijkheid voor het regelen van bevoegde en bekwame assistentie. Dit hoort een punt van aandacht te zijn binnen de stageovereenkomst.

Een kind dat op school of in een dagverblijf chronische beademing gebruikt of een tracheacanule heeft en periodes spontaan ademt, heeft assistentie en toezicht nodig. Het toezicht is afhankelijk van de beademingsvrije tijd, de responstijd, de leeftijd en de mogelijkheden van het kind om te alarmeren.

Ouders, eventueel het kind zelf, school en andere betrokkenen stellen in overleg een zorgplan op voor zorg tijdens onderwijsuren en de financiering daarvan.

Ook op een school of dagverblijf hebben professionele hulpverleners uitvoeringsverzoeken nodig voor kinderen bij wie zij in het kader van de chronische beademing voorbehouden en/of risicovolle handelingen uitvoeren. Anderen die deze handelingen eventueel uitvoeren wordt dringend geadviseerd zich te laten scholen door het CTB.

Referenties

Handreiking onderwijs en zorg: Factsheet OCW Handreiking ond en zorg 14-7-2015.pdf
www.voordejeugd.nl

www.onderwijsconsulenten.nl

www.passendonderwijs.nl

PO raad- Handreiking medisch handelen in het basisonderwijs dec 2013– zie www.poraad.nl.

PO-raad- Model-protocol: Medische handelingen op scholen (wanneer het schoolbestuur toestemming wenst te verlenen voor medische handelingen op scholen) zie www.poraad.nl.

PO-raad- Model-protocol: Medicijnverstrekking & Medisch Handelen op scholen (wanneer het schoolbestuur geen toestemming wenst te verlenen voor medische handelingen op school) zie www.poraad.nl.

VO-raad- Voion. Protocol medicijnverstrekking en medisch handelen op school. www.voion.nl maart 2014.

Hoofdstuk 10 Reizen en vakantie

Vakantie en reizen zijn ook voor veel kinderen met chronische beademing mogelijk, maar een goede voorbereiding is essentieel en neemt vaak flink wat tijd in beslag. De ouders van het kind met chronische beademing organiseren zelf de reis en zijn verantwoordelijk voor het al dan niet opvolgen van adviezen. Ook reisbureau, reisorganisatie, luchtvaart-, bus- en vaartuigmaatschappij enzovoorts moeten goed, volledig en tijdig worden geïnformeerd door de ouders van het kind. Op vrijwel alle websites van vliegmaatschappijen en reisorganisaties staat beschreven waar een kind met beademing aangemeld moet worden en welke formulieren nodig zijn. De IATA heeft haar regels over batterijen/accu's aangepast. Daarom is het nog belangrijker de juiste formulieren van de apparatuur mee te nemen bij vliegreizen.

In dit hoofdstuk bespreken we kort de zaken die geregeld moeten worden rondom de beademing en de beademingsapparatuur. Bij veel kinderen zullen ook zaken als het meenemen van een (elektrische) rolstoel, verzorging op het vakantieadres en dergelijke geregeld moeten worden. Vanwege de veiligheid en de beschikbaarheid van reserveapparatuur wordt er onderscheid gemaakt in reizen binnen en buiten Nederland¹⁵. Omdat de Waddeneilanden niet gegarandeerd binnen 4 uur bereikbaar zijn, moeten daarvoor dezelfde afspraken als voor het buitenland gemaakt worden.

10.1 Reizen en vakantie binnen Nederland (met uitzondering van de Waddeneilanden, Aruba, Curaçao, Sint-Maarten en Caribisch Nederland)

Het CTB is binnen de grenzen van Nederland verantwoordelijk voor de zorg rond chronische beademing. Buiten deze grenzen heeft het CTB een adviserende rol. Wanneer u binnen Nederland op vakantie gaat, geef dan uiterlijk 1 week voor u op reis gaat uw vakantieadres door aan het CTB.

Reizen naar en verblijf op een ander adres in Nederland met chronische beademing worden minimaal een week voor vertrek gemeld bij het CTB.

10.2 Reizen en vakantie buiten Nederland en naar de Waddeneilanden

Reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden dienen minimaal vier weken voor vertrek gemeld te worden bij het CTB. Op die manier kan de CTB-arts adviseren of de reis medisch verantwoord is wat betreft de chronische beademing en de nodige maatregelen treffen. Melding gebeurt via het vakantieformulier. Dit staat op de website van het CTB, is te vinden in de CTB-map of aan te vragen via het secretariaat van het CTB.

Verdere details over reizen en vakantie staan uitgebreid beschreven in de brochure 'Reizen met beademing' die de VSCA heeft uitgebracht.

Het CTB is verantwoordelijk voor reserve apparatuur, een Engelstalige medische brief en een brief voor de douane, waarin staat dat het kind afhankelijk is van medische apparatuur en deze apparatuur uitsluitend in de handbagage vervoerd kan worden.

¹⁵ Voor Caribisch Nederland, Aruba, Curaçao en Sint-Maarten, geldt dezelfde procedure als voor het buitenland.

Reizen met chronische beademing zowel buiten Nederland als naar de Waddeneilanden, Aruba, Curaçao, Sint-Maarten en Caribisch Nederland worden minimaal vier weken voor vertrek gemeld bij het CTB.

Referenties

VSCA. Reizen met beademing; mei 2005 <http://vsca.nl/files/6513/8606/9084/reizen.pdf>.

Algemene voorschriften IATA over batterijen: http://www.vsca.nl/files/3214/3506/8400/IATA_algemene_voorschriften.pdf

Hoofdstuk 11 Als er wat misgaat: problemen, ziekte en calamiteiten

In dit hoofdstuk komt aan de orde wat de afspraken zijn als er acute problemen zijn met kinderen met chronische beademing. In paragraaf 11.1 wordt beschreven welke afspraken voor dit soort situaties al voorafgaand aan het ontslag uit het ziekenhuis gemaakt moeten worden.

Thuis, in de instelling, op straat of op school kunnen zich medische problemen voordoen die wel of niet direct met de beademing te maken hebben. Het kunnen technische problemen zijn met de beademingsapparatuur, maar ook medische problemen. Een kind kan ziek worden of een operatie nodig hebben. De routing wordt beschreven afhankelijk van de woonsituatie van het kind. In paragraaf 11.2 voor een kind dat thuis woont, of in een instelling zonder instellingsarts, in paragraaf 11.3 voor een kind dat in een instelling met arts verblijft. Paragraaf 11.4 behandelt de essentiële aandachtspunten bij opname in een ziekenhuis. In dit soort situaties worden kinderen vaak per ambulance naar het ziekenhuis gebracht, daarom beschrijven we in paragraaf 11.5 ook de belangrijkste afspraken rondom ambulancegebruik. Een ander soort problematiek ontstaat bij stroomuitval en andere calamiteiten. In paragraaf 11.6 wordt hierop ingegaan.

11.1 Vooraf regelen

Voorafgaand aan het ontslag uit het ziekenhuis is met de ouders en het kind¹⁶ zelf besproken wat er dient te gebeuren in geval van calamiteiten, evenals eventuele behandelbeperkingen¹⁷. Deze informatie moet ook worden overgedragen aan de andere betrokken hulpverleners, zoals de revalidatiearts, instellingsarts of huisarts.

Wanneer een behandelend arts verwacht of inschat dat een behandeling invloed kan hebben op de beademing, is het van het grootste belang dat hij altijd overlegt met de dienstdoende CTB-arts. Er is vierentwintig uur per dag gedurende zeven dagen per week een dienstdoend CTB-verpleegkundige bereikbaar en beschikbaar voor patiënten, mantelzorgers, hulpverleners, verpleegkundigen en medici. Er is altijd een CTB-arts als achterwacht bereikbaar.

Duidelijkheid over bereikbaarheid, aanspreekbaarheid en noodzakelijke afstemming tussen hulpverleners is van groot belang. Voor de veiligheid van de chronisch beademde kinderen is het een vereiste dat tijdens het overleg bij ontslag, het beleid bij intercurrente problemen wordt besproken.

Met de ouders of de instelling wordt besproken, hoe te handelen bij problemen en wie zij moeten bellen: huisarts, algemeen kinderarts, kinderintensivist of het CTB. Dit wordt ook door de hulpverleners onderling besproken en afgestemd en vastgelegd in het dossier en de CTB-map.

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

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

¹⁶ Uiteraard afhankelijk van leeftijd en begripsniveau.

¹⁷ Een behandelbeperking kan bijvoorbeeld zijn dat er niet gereanimeerd zal worden. Behandelbeperkingen moeten schriftelijk worden vastgelegd.

11.2 Kind woont thuis of in een instelling zonder instellingsarts

In grote lijnen kunnen in de thuissituatie bij beademde kinderen drie soorten problemen ontstaan. Problemen gerelateerd aan de beademingsapparatuur, aan de beademing en medische problemen die niet gerelateerd zijn aan de beademing.

1. Het probleem is gerelateerd aan de beademingsapparatuur.

Bij een *zuiver technisch* probleem van de beademingsmachine, uitzuigapparatuur, saturatiemonitor of hoestmachine kunnen ouders en verzorgers afhankelijk van de lokale afspraken contact opnemen met de leverancier van de beademingsapparatuur die vierentwintig uur per dag bereikbaar is of met de CTB-verpleegkundige of -technicus. Het telefoonnummer voor de 24-uursbereikbaarheid van de leverancier of het CTB bevindt zich in de CTB-map van het kind. De tijd waarbinnen de eventueel vervangende beademingsapparatuur geleverd moet worden, bedraagt maximaal vier uur. De leverancier brengt ook het CTB op de hoogte van het betreffende probleem. Bij twijfel of het probleem alleen technisch is, kan eerst met het CTB overlegd worden.

2. Het probleem is gerelateerd aan de beademing.

Bij een *medisch* probleem dat mogelijk gerelateerd is aan de beademing (bijvoorbeeld benauwdheid) dient gehandeld te worden volgens het stappenplan en het noodplan. Daarin staat ook uitgewerkt met wie contact moet worden opgenomen, afhankelijk van de bevindingen en de ernst van de situatie. Bij zeer ernstige benauwdheid in eerste instantie met 112, tenzij er andere afspraken gemaakt zijn. Zie bijlage 7 en 8 Noodplan en Stappenplan.

Het probleem is niet gerelateerd aan de beademing.

Voor *niet-beademingsgerelateerde* problemen is de huisarts of algemeen kinderarts de eerst aanspreekbare persoon voor de ouders of verzorgers van het kind. De huisarts of algemeen kinderarts kan altijd contact opnemen met de dienstdoende kinderintensivist en/of CTB-arts of -verpleegkundige.

Bij twijfel of een gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is, dan wel invloed heeft op de beademing kan de ouder of verzorger van het kind altijd contact opnemen met het CTB.

11.3 Kind woont in een instelling met instellingsarts

Ook bij beademde kinderen die in een instelling wonen, wordt er gekeken of de gezondheidsklacht beademingsgerelateerd is of niet. Het kind wordt in eerste instantie altijd gezien door de instellingsarts. Deze onderzoekt en beslist of verwijzing naar of overleg met de dienstdoende algemeen kinderarts, kinderintensivist en/of het CTB nodig is.

1. Bij een *medisch* probleem dat mogelijk gerelateerd is aan de beademing (bijvoorbeeld benauwdheid) dient afhankelijk van de situatie contact te worden opgenomen met de algemeen kinderarts, kinderintensivist of het CTB, zoals eerder is afgesproken voor het ontslag. Bij ernstige benauwdheid in eerste instantie met de kinderintensivist, tenzij er andere afspraken gemaakt zijn.

2. Bij *niet-beademingsgerelateerde* klachten behandelt de instellingsarts zelf of verwijst hij naar een medisch specialist indien dit geïndiceerd is.

De instellingsarts dient bij verwijzing en/of opname de specifieke aspecten van de zorg voor het chronisch beademde kind te vermelden.

Bij ontslag naar huis worden afspraken gemaakt en schriftelijk vastgelegd over welke hulpverleners (huisarts, algemeen kinderarts, kinderintensivist, CTB-verpleegkundige en arts) aanspreekbaar zijn voor welke problemen. Deze afspraken zijn altijd aanwezig bij het kind in de CTB-map of op een kaart.

Bij ernstige, acute problemen moet gehandeld worden volgens het noodplan en zonodig 112 worden gebeld.

11.4 Opname in het ziekenhuis

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

Een kind met chronische beademing dat wordt opgenomen in het ziekenhuis mag alleen verblijven op een afdeling die gespecialiseerd is in het bewaken en behandelen van patiënten met een stoornis van één of meer vitale orgaanfuncties, in het bijzonder de ademhaling. Bekendheid met de beademingsapparatuur is van het grootste belang. Bekendheid met het kind is een groot voordeel. Bij opname is het van belang dat de arts aan wie het kind zich presenteert en de eventuele volgende (hoofd)behandelaars contact opnemen met het CTB om de specifieke aspecten van de zorg voor het chronisch beademde kind af te stemmen. De arts aan wie het kind zich presenteert in het ziekenhuis evenals de arts die een chronisch beademd kind op- of overneemt is verantwoordelijk voor afstemming van de specifieke aspecten van de zorg voor het chronisch beademde kind met de dienstdoende CTB-arts.

Opname in verband met een (electieve) ingreep

Het kind met chronische beademing of het kind dat reeds onder controle is bij een CTB in verband met toekomstige chronische beademing heeft een verhoogde kans op respiratoire complicaties ten gevolge van anesthesie, pijnstilling en de ingreep zelf. Er zal laagdrempelige monitorbewaking nodig zijn op een gespecialiseerde afdeling waar men bekend is met chronische ademhalingsondersteuning bij kinderen. Indien het om een electieve ingreep gaat, zal er in overleg met het CTB een risico-inschatting moeten worden gemaakt, worden bepaald waar de ingreep plaats moet vinden en of specifieke voorzorgsmaatregelen moeten worden genomen.

De rol van ouders

Ouders of andere mantelzorgers, die gewend zijn de dagelijkse zorg voor de beademing te verlenen, zouden dat ook tijdens een ziekenhuisopname kunnen doen als zij dat willen en de verantwoordelijke arts dit verantwoord acht. Hierbij moet rekening gehouden worden dat de omstandigheden van het kind tijdens de opname anders dan gebruikelijk kunnen zijn. Het kind kan bijvoorbeeld ernstig ziek zijn of herstellend van een operatie, wat andere eisen dan normaal aan de beademing stelt. Om een goed beeld te krijgen of dit verantwoord is dient overleg met het CTB plaats te vinden. Belangrijk is dat tussen arts, ouders en zo mogelijk kind heldere afspraken gemaakt worden en dat dit vastgelegd wordt in het dossier.

Indien er een indicatie tot opname bestaat, dient opname plaats te vinden op een Kinder IC of een afdeling waar beademing mogelijk is en het personeel daar expertise in heeft. De hoofdbehandelaar brengt het betreffende CTB binnen 24 uur op de hoogte van de opname. Het behandelplan wordt in onderling overleg afgesproken.

Voorafgaand aan een electieve ingreep neemt de (hoofd)behandelaar contact op met het CTB. In onderling overleg wordt het behandelplan afgesproken en waar de ingreep plaats gaat vinden.

11.5 Ambulancevervoer en chronische beademing

Uit het IGZ-rapport waarin met name volwassen patiënten zijn gehoord, komt naar voren dat de afstemming bij het vervoer per ambulance van patiënten met chronische beademing gebreken vertoont. Ongeveer 20% van de geïnterviewde patiënten in het onderzoek van de IGZ die met een ambulance zijn vervoerd, gaf aan dat er tijdens het vervoer soms of altijd problemen waren met de beademing. Enkele oorzaken van de problemen waren: geen ruimte voor de beademingsmachine en geen kennis van de werking van de beademingsmachine bij het ambulancepersoneel. Ouders en verzorgers melden dat deze problemen ook bij kinderen frequent voorkomen.

Er zijn nog meer risico's verbonden aan het vervoer van chronisch beademde kinderen per ambulance. Als de chronische beademing niet gecontinueerd kan worden tijdens transport omdat de machine niet wordt meegenomen of kan worden meegenomen, komt de continuïteit van de zorg ernstig in gevaar. Daarnaast geldt dat in veel ambulances alleen volumegecontroleerd kan worden beademd met hoge teugvolumina en met hoge zuurstoffracties. Dit is voor het chronisch beademde kind vaak ongewenst of onmogelijk.

Ieder kind met een tracheacanule en chronische beademing wordt door het CTB schriftelijk aangemeld bij de ambulancedienst in zijn regio.

Jaarlijks worden deze aangeleverde gegevens door het CTB gecontroleerd.

Ook zit in het zogenaamde noodpakket (dat altijd bij het kind aanwezig is) standaard een ambulancekaart. Op deze ambulancekaart staan enkele gegevens van het kind en het telefoonnummer van de dienstdoende CTB-arts of andere terzake kundige arts (zie bijlage 6-ambulancekaart).

De beademingsapparatuur moet naar het bestemmingsadres meegenomen worden, evenals net snoer en hulpapparatuur, het liefst samen met het kind. Het verdient de voorkeur een van de ouders of verzorgers in de ambulance aanwezig te laten zijn als de situatie dit toelaat, omdat zij de beademingsapparatuur kunnen bedienen.

Inmiddels is een landelijk protocol in ontwikkeling met het overkoepelende orgaan Ambulancezorg Nederland AZN voor veilig vervoer per ambulance van patiënten met chronische beademing. Er is een hoge urgentie omdat de wijze waarop het vervoer per ambulance van kinderen met chronische beademing nu geregeld is, potentiële risico's met zich meebrengt. Het is belangrijk dat de gene die het vervoer per ambulance aanvraagt (arts, instelling) duidelijk aangeeft hoe het chronisch beademde kind veilig vervoerd kan worden. Dat wil zeggen dat, als het kind niet of nauwelijks zonder beademing kan, de beademing tijdens vervoer gecontinueerd dient te worden. Dit kan met de beademingsmachine van het kind zelf of anders met de handbeademingsballon.

Het streven is om in 2016 een landelijke protocol operationeel te hebben. Zolang er nog geen landelijk protocol is, maken de CTB's en instellingen op lokaal niveau per kind afspraken.

Voorbeelden van praktische afspraken die nu regionaal gemaakt worden:

- door het beademingsapparaat vast te maken met spanbanden, wordt vermeden dat er losse apparatuur in de ambulance aanwezig is;
- een scholing voor ambulancepersoneel over chronische beademing is in ontwikkeling;
- voor kinderen onder 8 jaar is de beademingsapparatuur van de ambulance eigenlijk niet geschikt. Wanneer beademing in de ambulance gecontinueerd moet worden, moet het beademingsapparaat van het kind zelf hiervoor gebruikt worden of zal de ambulanceverpleegkundige met een handbeademingsballon moeten beademen.

In samenwerking met Ambulance Zorg Nederland wordt een landelijk protocol voor het veilig vervoeren van chronisch beademde kinderen per ambulance ontwikkeld.

Ieder kind met een tracheacanule en chronische beademing wordt door het CTB schriftelijk aangemeld bij de ambulance dienst in zijn regio. Het CTB controleert de aangeleverde gegevens één keer per jaar.

Een ambulancekaart is onderdeel van het noodpakket dat altijd bij het kind aanwezig is. Op deze ambulancekaart staan enkele gegevens van het kind en het telefoonnummer van de dienstdoende CTB-arts of terzake kundige arts.

De aanvrager van ambulancevervoer geeft bij aanvraag duidelijk aan hoe het beademde kind veilig vervoerd kan worden en of en op welke wijze beademing in de ambulance gecontinueerd moet worden.

Bij ambulancevervoer wordt de beademingsmachine en hulpapparatuur van het kind meegenomen inclusief het netsnoer.

Het verdient de voorkeur om een van de ouders of verzorgers in de ambulance aanwezig te laten zijn, omdat zij het kind kennen en de beademingsapparatuur kunnen bedienen.

11.6 Stroomstoringen- en Calamiteitenplan

Bij chronische beademing is het van belang dat de stroomvoorziening gegarandeerd is. In Nederland komen jaarlijks veel stroomstoringen voor die relatief kort duren en geen consequenties hebben voor de continuïteit van de beademing. Voor de relatief korte stroomstoringen verstrekken de CTB's een stroomschema voor kinderen waaruit blijkt hoe in deze situaties gehandeld moet worden. Zie bijlage 9- Noodplan stroomstoringen.

Incidenteel komt het voor dat de stroomstoring langer duurt. Dan kan voor sommige kinderen een

probleem ontstaan. In het geval van een calamiteit zoals een langdurige stroomstoring in een relatief groot gebied, wateroverlast, overstroming of ontruiming kan dit leiden tot onderbreking van de beademing voor een grote groep chronisch beademde patiënten. Dit kan leiden tot noodzakelijke evacuatie uit de woning of zelfs uit de regio.

Een protocol wordt op dit moment ontwikkeld in samenwerking met de GHOR. Vooralsnog is het advies het CTB te bellen.

Aandachtspunten in een calamiteitenplan

Er zijn veel factoren van belang bij het ontwikkelen van een calamiteitenplan. Aandacht dient te worden gegeven aan:

- factoren van de calamiteit zelf;
- kenmerken van patiënten, waarbij de belangrijkste zijn: de beademingsvrije tijd, de noodzaak tot snel uitzuigen en de resterende accucapaciteit;
- het aantal patiënten;
- de wijze waarop informatie verkregen kan worden en vervolgens zonodig doorgegeven;
- de wijze waarop communicatie dient plaats te vinden: met het CTB, binnen het CTB, met de patiënten en met de GHOR;
- de reikwijdte van het CTB: wat kan het CTB zelf en wanneer wordt de grens van de mogelijkheden bereikt;
- de rol van organisaties buiten het CTB: de UMC's waar de CTB's onder vallen, calamiteitenhospitaal, ziekenhuizen in de getroffen regio, verpleeghuizen in de getroffen regio, KLPD (Korps Landelijke Politiediensten), Ambulance Zorg Nederland, GHOR, veiligheidsregio, enzovoorts.

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

Een communicatieplan is noodzakelijk zodat de ouders, verzorgers, kinderen en de betrokken partijen geïnformeerd zijn over het protocol bij calamiteiten.

Ouders en verzorgers van chronisch beademde kinderen hebben de beschikking over een stroomschema waarin beschreven staat wat de juiste handwijze is bij korte stroomstoringen.

De CTB's hebben een calamiteitenplan ten behoeve van de continuïteit van chronische beademing bij langdurige stroomstoring, wateroverlast of overstroming.

Referenties

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

Hoofdstuk 12 Stoppen met chronische beademing

Er zijn twee soorten redenen om de beademing te willen beëindigen. Het kan zijn dat beademing niet meer nodig is, omdat het kind zonder of met een minder intensieve vorm van beademing toe kan. De eerste paragraaf gaat over de overgang van beademen naar niet-beademen en over de overgang naar een andere beademingsvorm.

Er kan ook een heel andere situatie aan de orde zijn, namelijk dat de beademing niet langer gewenst wordt door het kind of de ouders of niet meer medisch zinvol is. Dit komt in paragraaf 12.2 aan de orde.

12.1 Ontwennen van beademing, weanen

Met name bij jonge kinderen komt het voor dat er door groei en ontwikkeling geen noodzaak meer is voor chronische beademing of dat het kind over kan gaan naar een andere vorm van beademing. Dit kan niet zomaar gebeuren, een kind moet hieraan wennen, het zogenaamde weanen. Daarnaast moet gecontroleerd worden of de verwachting dat het kan inderdaad klopt.

Bij kinderen met niet-invasieve beademing wordt afgebouwd in overleg met het CTB. Het CTB maakt een weanschema en definieert klinische parameters waarop dit weanen kan worden gehandhaafd of uitgebreid. Dit kan (deels) in de thuissituatie, maar moet tevens geëvalueerd worden op basis van klinische beoordeling en bloedgasen overdag en/of tijdens de nacht, nachtelijke pulse-oximetric (transcutaan of end tidal) en zo nodig poly(somno)grafie.

Ook weanen van een kind met invasieve beademing gaat in overleg met het CTB. Het doel kan zijn over te gaan naar een niet-invasieve beademingsvorm, of volledig de beademing te stoppen. In beide gevallen zal naast het weanen van de beademing, ook moeten worden gekeken of er gedecanuleerd kan worden. Speciale aandacht zal er zijn voor eventuele bovenste luchtwegproblematiek of tracheaproblematiek.

Na beëindiging van de chronische beademing is het advies de ouders nog 6 maanden beschikking te laten hebben over een beademingsmachine om na overleg met het CTB toch (eventueel tijdelijk) weer te kunnen starten. Dit kan nodig zijn in periodes met bijvoorbeeld een luchtweginfectie, wanneer er meer ademarbeid geleverd moet worden. Na de periode van 6 maanden wordt het kind nog eenmaal poliklinisch beoordeeld en wordt besloten of hij onder controle van het CTB blijft, of van verdere poliklinische controle kan worden ontslagen.

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

Ouders hebben nog 6 maanden beschikking over een beademingsapparaat na het weanen om na overleg met het CTB toch weer, eventueel tijdelijk, te kunnen starten.

12.2 Chronische beademing is niet meer gewenst of medisch zinloos geworden

Een andere reden van stoppen met thuisbeademing kan zijn dat de klinische situatie van het chronisch beademde kind dusdanig verslechtert dat de beademing niet meer medisch zinvol is. Dit betekent in het algemeen dat de terminale fase in de palliatieve zorg is ingetreden, waarbij het gaat om de kwaliteit van het sterven.

In de richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen wordt benadrukt dat de besluitvorming over het staken van de behandeling in deze fase en het blijven verlenen van zorg erg belangrijk zijn en goed georganiseerd moet worden.

Het stoppen met chronische beademing is een medische beslissing die afhankelijk van de leeftijd van het kind wordt genomen door een multidisciplinair team in overleg met de ouders en het kind zelf, indien mogelijk.

Het is de taak van de hoofdbehandelaar om tijdig het eventueel stoppen met chronische beademing te signaleren en te bespreken met de CTB-arts of verpleegkundige.

In de richtlijn Palliatieve Zorg bij Kinderen staan uitgebreide aanbevelingen over de besluitvorming en het leveren van zorg en nazorg.

Het kan ook zijn dat het kind of de ouders de beademing niet meer wenselijk vinden, of niet willen starten met beademing, of bijvoorbeeld niet over willen gaan op tracheostomale beademing.

In beide situaties is het belangrijk de ethische aspecten (zie paragraaf 12.2.2) in ogenschouw te nemen.

12.2.1 Beademing is niet meer gewenst door kind en/of ouders

De rolverdeling van ouders en kind over medische beslissingen is vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze is uitgewerkt in het juridisch kader (zie Inleiding paragraaf 0.5).

Kort gezegd zijn het de ouders die beslissen welke behandeling hun kind krijgt, op grond van informatie van de arts. Ouders moeten daarbij beslissen in het belang van het kind. De rol van het kind bij de besluitvorming neemt toe met de leeftijd van het kind. Voor kinderen onder de 12 jaar wordt toestemming voor behandeling door de ouders gegeven. Bij beslissingen over kinderen tussen 12 en 16 jaar is toestemming nodig van zowel het kind als de ouders. Bij kinderen van 16 jaar en ouder is ouderlijke toestemming niet nodig, tenzij het kind niet in staat is 'tot een redelijke waardering van zijn belangen'. Van de arts wordt verwacht dat hij op het ontwikkelingsniveau van het kind afgestemde informatie verstrekt, ook als de rechtsgeldige toestemming van de ouders moet komen. Wanneer de ouders of het kind geen beademing meer willen, of dit overwegen, zal de arts aangeven wat de gevolgen zijn van het stoppen met de beademing en in kaart brengen of dit een weloverwogen wens is in het belang van het kind.

12.2.2 Ethische aspecten

Wanneer er sprake is van het stoppen met de beademing omdat dit medisch zinloos handelen is, zal dit in het algemeen in de terminale palliatieve fase zijn. De bijdrage van ethiek aan de besluitvorming in deze fase kan zijn dat besluiten nog eens worden getoetst aan de veelgebruikte ethische principes:

- respect en autonomie;
- goed doen en niet-schaden;
- rechtvaardigheid en gelijkheid;
- het belang van het kind.

Het laatstgenoemde principe wordt bij besluitvorming door velen gezien als doorslaggevend. Zolang het kind nog geen 12 jaar is en niet zelfstandig over zijn gezondheidstoestand kan oordelen is de mening van de ouders een heel belangrijke, misschien wel de belangrijkste, factor om te bepalen hoe het belang van het kind het best is gediend. De ouderlijke rol en stem bij de besluitvorming zal hiermee in overeenstemming moeten zijn. Natuurlijk moet ook het kind zelf geïnformeerd worden en bevestigd over zijn wensen ten aanzien van een behandeling. Daarnaast kan een spanningsveld ontstaan tussen het belang van het kind en het onvermogen van de ouder om het naderend verlies te hanteren. Professionals moeten ook zelf het belang van het kind goed in het oog houden. De vertaling van de ethische principes naar de palliatieve praktijk is niet altijd eenduidig. Onderverdeling van de belangrijkste besluiten in de palliatieve zorg in de volgende drie soorten kan echter behulpzaam zijn:

1. het niet-starten van levensverlengende behandeling;
2. het staken van levensverlengende behandeling;
3. de keuzes voor het bevorderen van welbevinden met eventuele gevolgen voor de lengte van het leven.

Bij elke soort kan vervolgens beoordeeld worden wat de effecten van de behandeling zijn op het gebied van:

- fysiologie;
- wenselijkheid;
- proportionaliteit.

Verder kan als hulp om het besluit om de beademing al of niet te staken ook de vraag gesteld worden of in deze situatie de beademing gestart zou worden.

Als een levensverlengende behandeling medisch zinloos is geworden, zullen sommige artsen het laatste woord over het stoppen van de beademing aan de ouders laten omdat die nu eenmaal het kind vertegenwoordigen, terwijl anderen met opzet dat besluit bij de ouders zullen weghouden omdat het als moreel te zwaar wordt gekwalificeerd ('regisseur van de dood van je eigen kind'). Sommige ouders willen helemaal geen rol bij de besluitvorming en zullen de arts vragen hun wens daarin te respecteren. Met het stijgen van de leeftijd zal een steeds grotere rol van het kind zelf bij de besluitvorming worden verondersteld op grond van de genoemde principes, met name die van autonomie. In de praktijk blijkt het niet altijd vanzelfsprekend voor ouders en professionals om het kind mee te laten beslissen in beslissingen rondom het einde van het leven.

12.2.3 Wanneer besloten is te stoppen met beademing

Indien besloten is dat de chronische beademing medisch zinloos is of niet meer gewenst, is het uitgangspunt dat de hoofdbehandelaar verantwoordelijk is voor het beleid rondom het beëindigen van de beademing. Aangezien de kennis van de hoofdbehandelaar over chronische beademing veelal onvoldoende is, is advisering over het beëindigen van chronische beademing en de eventueel noodzakelijke bijbehorende palliatieve behandeling ter bestrijding van dyspnoe een taak van het CTB. De hoofdbehandelaar dient hiertoe contact op te nemen met het CTB.

Bij het staken van chronische beademing omdat dit als zinloos medisch handelen wordt beschouwd of omdat dit door het kind en/of de ouders niet meer gewenst is, vindt de besluitvorming plaats conform de WGBO en overige toepasselijke wet- en regelgeving.

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

Referenties

www.kinderpalliatief.nl

Richtlijn palliatieve zorg voor kinderen versie 1.0, NVK, augustus 2013
www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/palliatievezorg/palliatievezorg.pdf.

de Vos-Broerse, MA. Sharing the burden of deciding: how physicians and parents make end-of-life decisions. Thesis UvA, Amsterdam, maart 2015

WGBO www.nationalezorggids.nl/algemeen/paginas/zorgwetten/wet-op-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst-wgbo.html.

Hoofdstuk 13 Chronische beademing en scholing

Voordat een kind met chronische beademing uit een ziekenhuis naar de nieuwe verblijfplaats mag, moeten de verzorgers geschoold zijn (zie hoofdstuk 5). In dit hoofdstuk beschrijven we de eisen aan die scholing en het wettelijk kader, zowel voor ouders en mantelzorgers als voor professionele hulpverleners en vrijwilligers.

De zorg voor kinderen met chronische beademing vraagt naast bekwaamheid in een aantal specifieke competenties ook inzicht in de complexiteit van deze zorg en de mogelijke risico's. Voor een veilig verblijf buiten het ziekenhuis is het daarom belangrijk dat ouders, hulpverleners en mantelzorgers die de zorg aan chronisch beademde kinderen verlenen, niet alleen adequate (bij)scholing ontvangen, maar ook hun praktische vaardigheden goed onderhouden. Waar mogelijk moeten ook de betrokken kinderen zelf leren hoe ze met hun beademingsapparatuur om kunnen gaan, zodat zij de zaken waartoe zij in staat zijn rondom beademing kunnen uitvoeren en zo veel mogelijk leren regie te nemen. Zeker met het oog op hun zelfstandigheid op termijn.

Onderdeel van de zorg voor kinderen met chronische beademing is het uitvoeren van voorbehouden en risicovolle handelingen. De voorwaarden waaronder deze handelingen door professionele hulpverleners uitgevoerd mogen worden, staan beschreven in de wet BIG (wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg).

Dit hoofdstuk gaat eerst in op enkele relevante verschillen in de zorg voor volwassenen en die voor kinderen (paragraaf 13.1), daarna op de wet BIG en de implicaties hiervan voor het handelen en de scholing van professionele hulpverleners. Ook wordt er ingegaan op het verschil tussen scholing aan mantelzorgers en vrijwilligers en de verantwoordelijkheid van werkgevers van ingezette hulpverleners. Beademingszorg vindt plaats in een keten van organisaties, daarom is van groot belang dat tussen de professionals en organisaties goede afspraken gemaakt worden over de zorg. Dit gebeurt organisatorisch via raamovereenkomsten en uitvoeringsverzoeken (paragraaf 13.3 en 13.4) en inhoudelijk via handelingsschema's (paragraaf 13.5). De scholing en toetsing vindt plaats onder auspiciën van het CTB, door verpleegkundigen van het CTB zelf of door speciaal hierin geschoolde Gedelegeerd Toetsers van een organisatie. In paragraaf 13.6 en 13.7 komt de scholing en toetsing van de bekwaamheid aan de orde. Dit hoofdstuk eindigt met paragraaf 13.8 over bij- en nascholing.

13.1 Enkele verschillen in de zorg voor kinderen en volwassenen

De zorg voor kinderen verschilt van die voor volwassenen, zoals op diverse plaatsen in deze veldnorm al vermeld is.

Daarnaast worden door gespecialiseerde kinderverpleegkundigen ook nog de volgende verschillen genoemd¹⁸ waar rekening mee gehouden moet worden.

1. Kinderen moet je anders observeren: een kind compenseert op allerlei vlakken voordat een lichamelijk probleem duidelijk wordt. Bijvoorbeeld: een kind wordt eerst moe, daarna worden hartproblemen pas duidelijk. Bij volwassenen is door specifieke klachten of symptomen het hartprobleem veel eerder te onderkennen.
2. De zorgverlener moet anticiperend denken en handelen, doordat een kind langer compenseert voordat orgaanfalen zich duidelijk manifesteert. De zorgverlener moet zich dus afvragen: Wat gebeurt er over 2 uur als je nu niets doet?

¹⁸ Bron: vereniging gespecialiseerde verpleegkundige kindzorg: www.vgvk.nl

3. Handelingen zijn globaal hetzelfde als bij volwassenen, maar vragen een andere benadering, andere voorbereiding en meer tijd.
4. Een kind vertelt niet wat het voelt: een zorgverlener moet meer op lichamelijke signalen afgaan. De ouder is er niet altijd bij om te vertellen wat wel of niet normaal is in het gedrag of de symptomatologie van het betreffende kind, bijvoorbeeld in een kindershospice, op school of in een regulier dagverblijf.
5. Naast de begeleiding van het kind verdient de begeleiding van de ouders ook aandacht:
 - de onderlinge relatie van ouders staat vaak onder druk door ziekte van het kind;
 - gezonde kinderen binnen het gezin dreigen tekort aan aandacht te krijgen;
 - in sommige gezinnen zijn er meerdere kinderen met dezelfde aandoening.
6. De zorgverlener heeft een signalerende taak ten aanzien van over- en onderzorg voor het kind en het gezin. Teveel zorg geeft afhankelijkheid, waardoor op termijn zowel kind als gezin zelfstandigheid en de regie over het eigen leven kwijt kunnen raken. Te weinig zorg kan gevaarlijk zijn en ook zorgen voor onveiligheid, zoals kindermishandeling.
7. Een kind is in ontwikkeling. Het is van belang dat het zoveel mogelijk zeggenschap over zijn eigen leven ontwikkelt, inclusief over zijn zorg. Wanneer een kind volwassen wordt, verandert ook de structuur van zijn zorg. Zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie dient aandacht besteed te worden aan deze overgang. Zie hoofdstuk 15.

Voor de indicatiestelling van de zorg thuis gebruikt de kinderverpleegkundige een hulpbehoeftescan om de hulpbehoefte van kind en gezin integraal in kaart te brengen: de hulpbehoeftescan. Met behulp van deze scan wordt de hulpbehoefte beschreven over vier 'kinderleefdomeinen':

1. *medisch* - de hulpvraag van het kind en gezin ten aanzien van kinderverpleegkundige handelingen en eventuele benodigde paramedische zorg in het traject na het ziekenhuis.
2. *ontwikkeling* - de ontwikkeling van het zieke kind, maar ook van zijn broers en zussen.
3. *sociaal* - het sociale netwerk van het gezin, inclusief kansen en beperkingen.
4. *veiligheid* - van de omgeving en de zorg voor het kind. Voorbeelden: de veiligheid van hulpmiddelen en indeling van het huis. Bekwaamheid van ouders en andere zorgverleners om medische handelingen uit te voeren, maar ook de mogelijkheid zorg te blijven dragen voor het kind en zijn broers en zussen, terwijl draagkracht en draaglast van het systeem in evenwicht blijven.

13.2 Wet BIG

De wet BIG heeft als doelstelling de kwaliteit van de beroepsbeoefening te bevorderen, te bewaken en patiënten te beschermen tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen van de hulpverlener. In de wet zijn naast de opleidingseisen en registratie de bevoegdheidsregelingen voor voorbehouden handelingen opgenomen. Ook regelt deze wet de naleving met behulp van het tuchtrecht en het strafrecht.

13.2.1 Voorbehouden handelingen

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

In de wet BIG staat beschreven welke beroepsbeoefenaren zelfstandig bevoegd zijn tot het uitvoeren van deze handelingen. Dit zijn: artsen, tandartsen en verloskundigen mits deze handelingen tot

hun respectievelijke deskundigheidsgebied gerekend kunnen worden¹⁹ en zij bekwaam zijn deze handeling uit te voeren.

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

Aan het uitvoeren van voorbehouden handelingen *door professionele hulpverleners* is een aantal regels verbonden (art 35, 36a en 38 Wet BIG):

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

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

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

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

- a. een verzoek van een zelfstandig bevoegde, een arts/vs, hebben. Dit wordt een uitvoeringsverzoek (zie 13.3) genoemd.
- b. een handelingsschema hebben om de handelingen uit te voeren;
- c. bekwaam zijn;
- d. de dienstdoende CTB-verpleegkundige en eventueel de CTB-arts kunnen bereiken in geval van problemen bij de uitvoering van de voorbehouden/risicovolle handeling.

Ad a. Voorwaarden om de opdracht te geven, zijn:

- de arts/vs dient zich ervan te vergewissen dat de opdrachtnemer, hulpverlener, bekwaam is;
- de arts/vs kan, indien nodig, aanwijzingen geven;
- toezicht en tussenkomst zijn voldoende verzekerd door middel van de 24-uurs bereikbaarheidsdienst van de CTB's.
- De CTB's zorgen voor uitvoeringsverzoeken als kinderen thuis wonen. Zie verder 13.3.

Ad b. In de CTB-mappen van de chronisch beademde kinderen zitten handelingsschema's (zie 13.5) aan de hand waarvan de voorbehouden handeling moet worden uitgevoerd.

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

¹⁹ Met ingang van 2012 is er een experimenteerartikel onder de wet BIG, waarbij verpleegkundig specialisten, die de chronische beademing tot hun deskundigheidsgebied mogen rekenen ook zelfstandig bevoegd zijn. De handelingen, het geven van uitvoeringsverzoeken, het vaststellen van bekwaamheid hiervoor mogen zij ook zelfstandig uitvoeren. Na 5 jaar zal er een evaluatie plaatsvinden.

Toetsing vindt binnen instellingen of organisaties plaats door Gedelegeerd Toetsers (zie 13.7) die werkzaam zijn binnen die instelling of organisatie en CTB-verpleegkundigen. De Gedelegeerd Toetsers worden opgeleid en getoetst door een CTB-verpleegkundige.

De wet BIG voorziet in een dubbele toetsing: al dan niet via de Gedelegeerd Toetsers vergewist de opdrachtgever zich van de bekwaamheid van de hulpverlener. Daarnaast heeft de hulpverlener een eigen verantwoordelijkheid in het beoordelen van zijn eigen bekwaamheid. Een hulpverlener is alleen bekwaam als hij:

- de handelingen kan uitvoeren;
- weet wat het doel is van de handelingen;
- weet welke complicaties er kunnen optreden;
- weet hoe te handelen bij complicaties.

Ad d. Ieder CTB heeft een 24-uurs bereikbaarheidsdienst waarop de hulpverlener kan terugvallen wanneer hij een probleem niet zelf kan oplossen en/of advies wenselijk acht.

Zorg door mantelzorgers

Voor ouders en andere mantelzorgers die hulp verlenen, gelden de regels van de wet BIG niet. Maar om kinderen niet aan onnodig risico bloot te stellen, is het belangrijk dat ook zij goed geïnstrueerd zijn over de voorbehouden handelingen en de overige handelingen die nodig zijn in de zorg voor een kind met chronische beademing. Ouders worden getraind tijdens de opname van hun kind samen met een of twee mantelzorgers. Een totaal van drie geschoolde mantelzorgers is voldoende. Ouders en mantelzorgers worden ook getoetst door de CTB- of IC-verpleegkundige op vaardigheden en bekwaamheid. Zij krijgen een certificaat en het resultaat wordt in het dossier van het betreffende kind vastgelegd.

Zorg door vrijwilligers

Voor alle duidelijkheid maken we een onderscheid tussen vrijwilligers en mantelzorgers. Hierbij zien we vrijwilligers als mensen die vanuit een (zorg)organisatie gevraagd zijn om hulp te bieden of diensten te verrichten. De overeenkomst is dat beiden niet-beroepshalve zorg bieden. Hun juridische verhouding tot het kind en tot de zorgaanbieder is echter verschillend. De inzet van een mantelzorger vloeit rechtstreeks voort uit zijn sociale relatie met het kind. Een mantelzorger zorgt voor een specifieke cliënt, ongeacht welke zorgaanbieder voor de cliënt werkzaam is. De inzet van een vrijwilliger vloeit voort uit de wens om zich voor anderen in te zetten met wie op dat moment nog geen sociale relatie bestaat. Anders gezegd: de vrijwilliger werkt voor de zorgaanbieder, de mantelzorger doet dat niet. Voor de vrijwilligers gelden dus dezelfde bekwaamheidseisen als voor de professionele hulpverleners. De organisatie die deze vrijwilligers inzet moet ook een raamovereenkomst aangaan met het CTB.

Uiteraard geldt het bovenstaande alleen in die situatie dat van de betrokken vrijwilliger verwacht wordt dat hij voorbehouden en risicovolle handelingen rondom beademing zal uitvoeren.

Om bekwaam te raken in de aan chronische beademing gerelateerde handelingen, volgen zorgverleners en mantelzorgers scholing onder auspiciën van een CTB.

13.2.2 Risicovolle handelingen

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

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

Bij niet-invasief beademde kinderen:

- aan- en afsluiten van de beademing;
- airstacken;
- hoestmachine behandeling (hoog risico behandeling, toetsing vereist)²⁰;
- uitzuigen van de mond/keelholte.

Bij invasief beademde kinderen:

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

Risicovolle handelingen bij niet-invasieve beademing worden aangeleerd door middel van instructie en overdracht via collega's van de instelling waar het kind verblijft. De handelingen worden uitgevoerd aan de hand van handelingsschema's. Er vindt geen toetsing plaats behalve van het gebruik van de hoestmachine, mocht dit aan de orde zijn.

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

13.3 Uitvoeringsverzoeken

Een uitvoeringsverzoek is een verzoek van een arts om een voorbehouden of risicovolle handeling uit te voeren. In het uitvoeringsverzoek staat precies beschreven welke voorbehouden en/of risicovolle handelingen bij de desbetreffende patiënt uitgevoerd moeten worden.

Uitvoeringsverzoeken worden gebruikt voor kinderen bij wie professionele hulpverleners in het kader van de chronische beademing voorbehouden en/of risicovolle handelingen uitvoeren in de verblijfsituatie.

Huisartsen, algemeen kinderartsen, revalidatieartsen en schoolartsen zijn vaak niet bekwaam in de

²⁰ Therapie met behulp van een hoestmachine wordt gestart in het ziekenhuis. Als het kind stabiel is, kan dit eventueel thuis worden voortgezet.

voorbehouden handelingen bij chronische beademing. In het algemeen toetsen zij geen hulpverleners en zijn zij niet in staat aanwijzingen te geven. Alleen een arts die zelf bekwaam is in de voorbehouden handelingen mag de opdracht voor deze voorbehouden handelingen geven. In de praktijk zal dat meestal de CTB-arts /vs zijn en verzorgen de CTB's uitvoeringsverzoeken als kinderen thuis wonen.

Wanneer er in een instelling geen permanent medisch toezicht is dient het uitvoeringsverzoek door het CTB gegeven te worden. Een kinders hospice heeft in de regel geen permanent medisch toezicht, maar kan zonodig beroep doen op een huisarts. Hiervoor gelden dezelfde afspraken als voor kinderen die thuis wonen.

In instellingen waaraan een arts is verbonden, zoals een ziekenhuis of revalidatiecentrum zal de desbetreffende specialist²¹ het uitvoeringsverzoek verstrekken.

Kinderen met chronische beademing volgen vaak onderwijs op een school voor Speciaal Onderwijs en ontvangen dan zorg door een klassenassistent. Dit is een professionele hulpverlener, die ook geschoold moet worden en een uitvoeringsverzoek nodig heeft. Dit uitvoeringsverzoek wordt gedaan door de CTB-arts/vs als het kind thuis woont, of indien het kind in een instelling verblijft door de instellingsarts.

De uitvoeringsverzoeken worden elke vijf jaar geactualiseerd, zo nodig eerder in geval van tussentijdse (wets)wijzigingen die aanpassing van het uitvoeringsverzoek vereisen of wanneer de situatie waarin de patiënt zich bevindt daarom vraagt.

Tussen de instelling en het CTB worden de afspraken geregeld door middel van een raamovereenkomst (paragraaf 13.4). Zie bijlage 18 voor een raamovereenkomst met uitvoeringsverzoek.

13.4 Raamovereenkomsten

In de praktijk zijn degenen die de uitvoeringsverzoeken opstellen en de 'uitvoerders' vaak onderdeel van verschillende organisaties. Daarom is het belangrijk dat ook tussen de organisaties goede afspraken gemaakt worden over de bekwaamheid en het bekwaam houden van degenen die voorbehouden en risicovolle handelingen uitvoeren. Dit kan door middel van een raamovereenkomst. Een raamovereenkomst is een overeenkomst waarin het hoofd van het CTB afspraken maakt met de directie van een instelling die de zorg voor een chronisch beademde patiënt levert. Door middel van raamovereenkomsten worden de afspraken over de zorg voor het chronisch beademde kind geregeld.

Punten die worden geregeld in een raamovereenkomst zijn:

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

Wanneer aan een instelling een arts²¹ verbonden is, verstrekt deze aanvullend op de raamovereenkomst uitvoeringsverzoeken aan de medewerkers.

De raamovereenkomst wordt elke vijf jaar geactualiseerd door het CTB, zo nodig eerder in geval van tussentijdse wetswijzigingen of andere wijzigingen die aanpassing van de raamovereenkomst vereisen. Zie bijlage 18 voor een voorbeeld van een raamovereenkomst met een organisatie zonder arts.

²¹ Uiteraard moet deze arts bekwaam zijn in de handelingen rondom chronische beademing. Mocht dit niet zo zijn, dan worden er in overleg tussen CTB, de arts en de instelling aanvullende afspraken gemaakt.

Met individuele hulpverleners zoals ZZP'ers, vrijwilligers (zie 13.2.1) en PGB'ers wordt geen raam-overeenkomst afgesloten. Zij hebben wel een uitvoeringsverzoek nodig en moeten bekwaam zijn om de voorbehouden handelingen bij chronisch beademde kinderen te mogen uitvoeren.

13.5 Protocollen en handelingsschema's

De CTB's hebben protocollen ontwikkeld rondom de verzorging van kinderen met chronische beademing binnen het ziekenhuis. Handelingsschema's zijn afgeleid van deze protocollen en geschikt gemaakt voor hulpverleners buiten het ziekenhuis. Een handelingsschema is een checklist waarin stap voor stap een vaardigheid wordt toegelicht. Alle voorbehouden en risicovolle handelingen dienen uitgevoerd te worden volgens een handelingsschema. De handelingsschema's worden verstrekt door de CTB's. De CTB's zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de handelingsschema's. Aanpassingen in de handelingsschema's dienen geaccordeerd te worden door de CTB-arts. Elke vijf jaar worden de handelingsschema's geactualiseerd. Handelingsschema's zijn te vinden op de websites van de CTB's.

De handelingsschema's die op het kind van toepassing zijn bevinden zich in de CTB-map bij het kind. De CTB-verpleegkundige zorgt ervoor dat de meest actuele handelingsschema's beschikbaar zijn voor de patiënt en zijn hulpverleners.

Indien een handelingsschema gewijzigd wordt, worden kinderen en hun ouders hierover schriftelijk en via de website geïnformeerd. De CTB-verpleegkundige controleert tijdens de huisbezoeken of de actuele handelingsschema's in de CTB-map van het kind aanwezig zijn.

13.6 Scholing en bekwaamheid

De CTB's verzorgen scholing om zowel professionele hulpverleners als ouders en mantelzorgers voor te bereiden op de verzorging van chronisch beademde patiënten buiten het ziekenhuis.

De scholingen die de CTB's verzorgen, omvatten meer dan alleen het aanleren van de uitvoering van voorbehouden en risicovolle handelingen. De scholingen worden gegeven door ervaren CTB-verpleegkundigen. Zij dragen hun kennis en ervaring gekoppeld aan de meest recente inzichten over de zorg voor kinderen met chronische beademing over aan de cursisten.

Voor een veilig verblijf thuis dient degene die hulp verleent ook in staat te zijn de beademingsapparatuur met toebehoren op de juiste wijze te gebruiken. Hij moet alarmen van de beademingsapparatuur correct kunnen interpreteren en de daarop volgende noodzakelijke handeling kunnen uitvoeren. Kleine en grote storingen moeten zodanig opgevangen kunnen worden dat het kind dat afhankelijk is van zijn beademingsapparatuur zich in veilige handen weet. Voor de inhoud van de scholing en nascholing zie bijlage 16.

13.6.1 Doelgroepen en scholingstraject

Doelstelling van het scholingstraject voor hulpverleners die beroepsmatig hulp verlenen, is dat zij in staat zijn de zorg voor het kind met een tracheacanule en chronische beademing uit te voeren. De cursist beschikt over kennis- en houdingsaspecten die de verantwoorde zorg aan het kind en zijn ouders mogelijk maakt en heeft een aantal vaardigheden geleerd, die hij dagelijks, wekelijks of maandelijks uitvoert. Degene die risicovolle en voorbehouden handelingen uitvoert wordt getoetst op kennis, attitude en vaardigheden. Bij positief resultaat geeft het CTB een bekwaamheidsverklaring. De scholing wordt door de CTB's regelmatig aangeboden en is bij voorkeur binnen een maand, maar uiterlijk binnen drie maanden na aanmelding beschikbaar.

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

De inhoud van de basis cursus chronische beademing bij kinderen bestaat uit:

1. theoretische voorbereiding door zelfstudie en het maken van voorbereidingsopdrachten. Een e-module 'chronische beademing kind' is in ontwikkeling.
 2. een contactdag bij het CTB met vaardigheidstraining in het skillslab:
 3. een oefenperiode in de praktijk in de eigen instelling waarin de vaardigheden onder leiding van ervaren collega's in de praktijk geoefend worden;
 4. een praktijktoets waarin namens de CTB-arts/vs de bekwaamheid van de cursist wordt vastgesteld.
- Zie bijlage 16.

Wanneer de bekwaamheid van de cursist is vastgesteld, ontvangt hij een bekwaamheidsverklaring waarin beschreven staat voor welke handelingen hij bekwaam is. Het is van het grootste belang dat de handelingen regelmatig worden uitgevoerd, zodat zij ook in stressvolle situaties foutloos gebeuren. Het advies is om de handelingen minimaal 1x per 6 maanden uit te voeren.

De cursist is bekwaam voor de getoetste handelingen als hij een bekwaamheidsverklaring heeft en zichzelf bekwaam acht. Het op peil houden van de bekwaamheid, en daarmee ook het blijven uitvoeren van de handelingen, is een verantwoordelijkheid van de individuele beroepsbeoefenaar en de werkgever of degene die de beroepsbeoefenaar inhuurt.

De bekwaamheidsverklaring is drie jaar geldig. Voor het verlengen van de bekwaamheidsverklaring is hertoetsing van theoretische kennis, praktische vaardigheden en inzicht in mogelijke risico's verplicht. Bij een onvoldoende toetsresultaat zijn de instelling/organisatie en zorgverlener verantwoordelijk voor het opnieuw verwerven van bekwaamheid, zonder welke de voorbehouden en risicovolle handelingen niet meer mogen worden uitgevoerd door de betreffende zorgverlener. Dan zal het kind in een uiterst geval elders moeten verblijven, waar de voorbehouden handelingen wel kunnen worden uitgevoerd. De nascholing chronische beademing kan bij het CTB worden gevolgd.

Instellingen en organisaties waar kinderen met chronische beademing verblijven, dienen een beleid te hebben voor het onderhouden van de bekwaamheid van de zorgverleners die de zorg voor deze kinderen hebben. Binnen dit beleid dienen afspraken vermeld te worden over de minimale frequentie van de uitvoering van de voorbehouden handelingen door de medewerkers of ingehuurde krachten.

Het advies is om 1x per jaar een theoretische en praktische bijscholing te volgen.

In revalidatiecentra waar de revalidatiearts hoofdbehandelaar is, geldt dat deze artsen verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de voorbehouden en risicovolle handelingen. De scholing van de voorbehouden en risicovolle handelingen kan de arts uitbesteden aan het CTB. De toetsing kan aan de Gedelegeerd Toetsers (zie 13.7) overgedragen worden.

De instellingsarts dient er zelf zorg voor te dragen dat hij over voldoende kennis beschikt zodat hij, als dat nodig is, kan ingrijpen, ondersteunen en bijsturen. Deskundigheidsbevordering van deze artsen zal in de nabije toekomst door de CTB's worden aangeboden.

Zie bijlage 19 voor een voorbeeld protocol toetsing en scholing.

Ouders en andere mantelzorgers - veelal familieleden, partners en vrienden - verlenen dezelfde handelingen als professionele hulpverleners. Zij dienen daarom dezelfde vaardigheden te bezitten als de professionals. Per kind gaat het om minstens twee ouders of mantelzorgers. 'Bedside teaching' is het meest geschikt voor deze groep, omdat op deze manier gerichte kennis over de specifieke situatie en het specifieke kind wordt overgedragen. De training begint tijdens het instellings-

traject van het chronisch beademde kind. De ouders of mantelzorgers krijgen tijdens dit traject instructie over:

- het gebruik en onderhoud van de apparatuur;
- het aansluiten en bedienen van de beademingsapparatuur;
- de handelingen die nodig zijn om het slijm uit de luchtwegen te verwijderen, alarmopvolging;
- vitale medische spoedbehandelingen (openen en open houden van de luchtweg, handmatig beademen);
- hoe te handelen bij problemen met de chronische beademing.

De vaardigheden worden getraind door de verpleegkundigen en artsen van de afdeling waar het kind verblijft en het CTB. Als een kind al thuis is, vindt de training en toetsing door de CTB-verpleegkundige zo mogelijk daar plaats. Voor ouders en mantelzorgers is formele toetsing van vaardigheden niet vereist en is het niet noodzakelijk om een bekwaamheidsverklaring af te geven. Er wordt een certificaat afgegeven en het resultaat van de training wordt vastgelegd in het dossier. Er wordt gekeken of het kind veilig naar huis kan en de zorg gewaarborgd is. Indien ouders niet (meer) in staat zijn de zorg veilig en adequaat te verlenen moet er voor het kind een (tijdelijke) verblijfplaats elders gezocht worden.

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

Het scholingstraject voor professionele zorgverleners en vrijwilligers leidt, bij bewezen bekwaamheid, tot het behalen van een bekwaamheidsverklaring voor de aan chronische beademing gerelateerde handelingen.

De bekwaamheidsverklaring is drie jaar geldig. Elke zorgverlener is verantwoordelijk voor het op peil houden van de eigen bekwaamheid. De werkgever van een professionele zorgverlener is medeverantwoordelijk.

Voor het verlengen van de bekwaamheidsverklaring is hertoetsing van theoretische kennis, praktische vaardigheden en inzicht in mogelijke risico's verplicht. Het CTB biedt hiertoe nascholing aan.

Instellingen en organisaties waar kinderen met chronische beademing verblijven, hebben een beleid voor het onderhouden van de bekwaamheid van de door hen ingezette zorgverleners en vrijwilligers.

13.7 Gedelegeerd Toetser

Gedelegeerd Toetsers zijn speciaal door het CTB opgeleide hulpverleners van een instelling of organisatie waar patiënten met chronische beademing verblijven. Zij zijn bekwaam in chronische beademing en de daaraan gerelateerde voorbehouden handelingen en hebben hiermee veel ervaring.

Zij toetsen namens de CTB-arts/vs de professionele hulpverleners. Ze toetsen en begeleiden collega's in de uitvoering van alle handelingen bij invasieve beademing.

Daarnaast heeft de Gedelegeerd Toetser een belangrijke rol in het bewaken en bevorderen van de kwaliteit van zorg bij invasief beademde patiënten. Ook zorgt de Gedelegeerd Toetser voor continuïteit van handelen en is hij, naast de patiënt of diens vertegenwoordiger, een aan te spreken persoon voor het CTB over beademingsgerelateerde zaken.

Hulpverleners kunnen Gedelegeerd Toetser worden als ze bekwaam, stressbestendig en oplossingsgericht zijn en affiniteit hebben met zowel chronische beademing als het instrueren en toetsen van collega's. Zij hebben de cursus 'Gedelegeerd Toetser' bij een CTB gevolgd en zijn door een CTB-verpleegkundige beoordeeld op de volgende competenties:

- opleider;
- begeleider;
- beoordelaar.

In de cursus Gedelegeerd Toetser worden de verschillende competenties behandeld:

- competentiegericht opleiden in de praktijk;
- de begeleider als coach: kunnen adviseren, motiveren en instructie geven;
- competentie gericht toetsen en beoordelen.

Na het volgen van de cursus wordt een toets afgenomen door een CTB-verpleegkundige. Indien de toets voldoende wordt beoordeeld, krijgt de cursist een bekwaamheidsverklaring Gedelegeerd Toetser en mag hij namens de CTB-arts/vs collega's toetsen. De bekwaamheidsverklaring Gedelegeerd Toetser is drie jaar geldig. Ook een Gedelegeerd Toetser heeft een uitvoeringsverzoek nodig voor een voorbeeld bijlage 20.

Binnen die drie jaar dienen afspraken gemaakt te zijn voor nascholing en hertoetsing. Hiervoor bieden de CTB's nascholingen aan.

Gedelegeerd Toetsers zijn speciaal opgeleide zorgverleners van een instelling of organisatie waar patiënten met chronische beademing verblijven of begeleid worden. Zij toetsen namens de CTB-arts/verpleegkundig specialist de zorgverleners van hun eigen instelling of organisatie.

De bekwaamheidsverklaring Gedelegeerd Toetser is drie jaar geldig. Toetsing van de aan chronische beademing gerelateerde handelingen van professionele zorgverleners vindt plaats door Gedelegeerd Toetsers of door een CTB-verpleegkundige.

13.8 Bij- en nascholing

Bij- en nascholing draagt bij aan het op peil houden of verhogen van de kwaliteit van zorg die aan het chronisch beademde kind gegeven wordt. Het initiatief voor deze scholing gaat uit van de individuele zorgverlener en/of de instelling of organisatie. De scholing wordt door het CTB gegeven. De verantwoordelijk CTB-verpleegkundige of CTB-arts kan ook een bijscholing initiëren wanneer hij dit vanwege hiaten in de zorg noodzakelijk acht. Daarvoor is binnen een organisatie altijd overleg met en toestemming van de leiding van de organisatie nodig. In overleg met de organisatie kan de scholing inhoudelijk op maat worden gemaakt en op locatie worden gegeven. Bij het huisbezoek controleert de CTB-verpleegkundige één keer per jaar of noodzakelijke voorbehouden en risicovolle handelingen, die in de praktijk niet regelmatig voorkomen, nog steeds correct door de zorgverleners kunnen worden uitgevoerd.

Referenties

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

Actiz, BTN, LHV en Verenso. Voorbehouden handelingen bij verpleging, verzorging en thuiszorg, oktober 2012 (www.actiz.nl).

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

Cook A, Harris S, et al. Toolkit to support Ventilated Children & Young People in Children' Hospitals, 2011.

(www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4093/a_toolkit_to_support_ventilated_children_and_young_people_in_childrens_hospices.pdf).

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

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

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

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

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

Mezzo, landelijke vereniging mantelzorgers en vrijwilligers. Advies risicovolle handelingen vrijwilligers. Notitie, Bunnik, 2010. www.mezzo.nl.

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

Peet R van der, V&VN. Voorbehouden en risicovolle handelingen, 20-03-2008 (www.venvn.nl)

Protocollen Voorbehouden, risicovolle en overige handelingen, Vilans, 2014 (wordt regelmatig bijgewerkt).

Richtlijn Ontslagprocedure Thuisbeademing kinderen (concept). Subwerkgroep Ontslag van de werkgroep kinderen CTB's Nederland, 2012.

Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen. Rapport door St. Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN kinderverpleegkunde, VSCA En St. KinderThuisZorg 2014.

Hoofdstuk 14 Afstemming in de chronische beademingsketen

Vanwege het complexe karakter van chronische beademing zijn veel verschillende disciplines en voorzieningen betrokken bij het zorgtraject dwars door de hele keten heen, zowel intra- als extramuraal. Of een zorgverlener betrokken wordt bij de zorg voor een chronisch beademd kind is afhankelijk van de aard en ernst van de onderliggende aandoening, de aanwezigheid van beperkingen, participatieproblemen, de hulpvraag van het kind, zijn ouders, hun netwerk en de mogelijkheden van de zorgverlener.

In de chronische beademingsketen is zowel sprake van simultane als opeenvolgende samenwerking: het kind heeft gelijktijdig te maken met meerdere zorgverleners, maar ook in de tijd volgen de zorgverleners elkaar op. Het is bekend dat juist bij overdracht van de ene schakel in de zorgketen naar de andere schakel de kans op fouten en incidenten groot is. Dit vraagt om goede afstemming en coördinatie. In dit hoofdstuk gaan we daarop in. Uitgaand van de Handreiking van de KNMG over verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg (14.1) bespreken we de rol- en taakverdeling in paragraaf 14.2 en de afstemming en informatieoverdracht (14.3). Paragraaf 14.4 gaat in op het leren in de keten, in paragraaf 14.5 bespreken we de rol van de zorgcoördinator.

In hoofdstuk 15 komt de samenwerking en overdracht rondom de transitie van kinderen aan de orde, wanneer zij van de kindergezondheidszorg naar de volwassenengezondheidszorg overgaan.

14.1 Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de zorg

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

14.2 Rol- en taakverdeling

Binnen de complexe keten is het noodzakelijk goede afspraken te maken over verantwoordelijkheden, afstemming en informatieoverdracht. Ook dient het voor het kind en zijn ouders duidelijk te zijn wie, in iedere situatie, de aan te spreken contactpersoon is. Een aantal situaties kan onderscheiden worden:

14.2.1 Verblijf in een ziekenhuis

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

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

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

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

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

Als het chronisch beademde kind door een andere medisch specialist wordt opgenomen is de CTB-arts medebehandelaar voor de chronische beademing.

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

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

14.2.2 Verblif thuis of in een instelling

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

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

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

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

Kinderen met chronische beademing hebben in het algemeen een onderliggende aandoening waarvoor zij frequent contact hebben met een medisch specialist. In de praktijk raadplegen zij en/of hun ouders in die situatie ook deze medisch specialist voor andere vragen, waardoor zij nauwelijks contact hebben met hun huisarts. Dit gegeven, samen met het feit dat veel huisartsen niet op de hoogte zijn van de finesses rondom chronische beademing, maakt dat het rondom chronische beademing verstandig kan zijn om andere afspraken te maken. Alle afspraken rondom de eerst aanspreekbare arts dienen glashelder te zijn voor ouders en andere betrokkenen en vastgelegd te worden in de CTB-map.

Wanneer een kind met chronische beademing thuis of in een woonvorm zonder instellingsarts verblijft, is de huisarts de hoofdbehandelaar en de CTB-arts medebehandelaar op het gebied van de beademing. Wanneer de praktijk om afwijkende afspraken vraagt moeten deze te allen tijde worden vastgelegd en voor de ouders en andere betrokkenen glashelder zijn.

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

In de verblijfssituatie heeft de hoofdbehandelaar (huisarts dan wel instellingsarts) een coördinerende functie. Hij is ten opzichte van het kind, diens ouders en andere betrokken zorgverleners de primair aanspreekbare en voor het medisch beleid in algemene zin verantwoordelijk specialist. Wanneer de praktijk om afwijkende afspraken vraagt moeten deze te allen tijde worden vastgelegd en voor de ouders en andere betrokkenen glashelder zijn.

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

14.3 Afstemming en informatieoverdracht

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

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

maken zouden kunnen hebben met de beademing of met ziekte gerelateerd falen van de ademhaling.

14.3.1 Overdracht binnen de keten

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

De situatie in de avonden en de weekenden verdient in dat opzicht specifieke aandacht. De huisarts of instellingsarts dient ervoor te zorgen dat de informatie die nodig is om het chronisch beademde kind en diens ouders adequaat te adviseren en te behandelen ook in de avonden en weekenden beschikbaar is.

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

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

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

De huisarts of instellingsarts zorgt ervoor, dat de informatie die nodig is om het chronisch beademde kind en diens ouders adequaat te adviseren en te behandelen ook in de avonden en weekenden beschikbaar is.

14.4 Leren in de chronische beademingsketen

Naast duidelijke afspraken over verantwoordelijkheden en informatieoverdracht is het binnen een zorgketen van belang dat van elkaar geleerd wordt. De KNMG-handreiking zegt over het leren van incidenten en fouten dat incidenten op een centraal punt gemeld moeten worden, dat er openheid

moet zijn voor de patiënt en dat men elkaar binnen het samenwerkingsverband moet aanspreken op incidenten en andere problemen. Er wordt voor gewaarschuwd dat in situaties waarin zorgverleners uit verschillende instellingen bij de zorgverlening betrokken zijn, dit laatste minder evident kan zijn.

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

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

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

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

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

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

14.5 De zorgcoördinator

In het complexe zorgnetwerk rond het chronisch beademde kind dienen veel facetten op elkaar afgestemd te worden. Het coördineren van de zorg is een belangrijk aspect daarin. Zorg voor kinderen met beademing betreft ook andere aspecten dan voor volwassenen, zoals bijvoorbeeld het ontwikkelingsperspectief. Verder zijn kinderen per definitie niet in staat als zorgcoördinator voor zichzelf op te treden, iets wat voor volwassenen soms wel mogelijk zal zijn.

Het overgrote deel van de kinderen woont thuis. In deze thuissituatie vindt een groot deel van de zorgverlening plaats. Vanuit een gezamenlijke werkgroep van gespecialiseerde organisaties in de kindercure en -care is in het Rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' een model ontwikkeld, waarin een zorgcoördinator de zorg thuis rondom het ernstig zieke kind coördineert. Belangrijk is dat er vroegtijdig in het traject afgesproken wordt, wie de zorgcoördinatie op zich neemt. De zorgcoördinator zal veelal afkomstig zijn vanuit de zorgorganisatie die de meeste zorg thuis aan het kind levert. Naast het leveren van goed afgestemde zorg op het kind zelf, heeft de zorgcoördinator ook tot taak om naar de totale gezinssituatie te kijken. Doel hiervan is zorg op maat leveren uitgaande van de vier kinderleefdomeinen namelijk; het medische, sociale, ontwikkelings- en veiligheidsdomein. De zorgcoördinator zal aan de hand van een hulpbehoefte

scan de gewenste zorg inventariseren en evalueren. Het is belangrijk, dat ook ouders die op basis van een PGB zelfstandig de zorg uitvoeren, een zorgcoördinator hebben die de kwaliteit van de zorg bewaakt en vroegtijdig onveilige of ongewenste situaties kan signaleren en zonodig actie kan ondernemen. Doel hiervan is dat gebruikelijke valkuilen zoals het 'ondersneeuwen' van broertjes of zusjes binnen het gezin of overbelasting van de ouders op tijd gesignaleerd worden, zodat de zorg voor het kind thuis duurzaam, verantwoord en veilig kan plaatsvinden.

Referenties

Ernstig zieke kinderen hebben recht op gezonde zorg- o.m. Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, NVK, VGVK, Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland en VSCA, 2013.

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

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

'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen' - Stichting Kind & Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde, NVK, VGVK, Kwaliteitsgroep Kinderthuiszorgorganisaties Nederland en VSCA, 2014.

Hoofdstuk 15 Transitiezorg

De veldnorm chronische beademing bij kinderen gaat over kinderen tot 18 jaar, die chronisch beademd worden. Een groot deel van deze kinderen wordt volwassen, vaak mede dankzij de beademing. In dit hoofdstuk werken we uit wat belangrijk is voor de overgang van de zorg naar de volwassenen zorg. Allereerst geven we de definitie van transitiezorg (paragraaf 15.1). Ten tijde van de transitie in de zorg zijn de kinderen op een leeftijd waarbij zij en hun ouders geconfronteerd worden met een veelheid aan transities. Naast de overgangen waar alle opgroeiende kinderen en hun ouders mee te maken hebben, hebben zij ook te maken met de overgang naar allerlei andere regelingen en instanties. Daarnaast is het geen makkelijke combinatie om veel zorg te (moeten) ontvangen en je te ontwikkelen tot een zelfstandige volwassene. Dit zijn een aantal redenen waarom het belangrijk is aandacht te besteden aan de transitie in de zorg voor zowel kind als ouders (paragraaf 15.2). In paragraaf 15.3 komen de succesfactoren voor een geslaagde transitie in de zorg aan de orde.

15.1 Transitiezorg – wat is het?

Het overgrote deel van kinderen met chronische beademing zal levenslang beademd blijven. Eerst zijn zij onder behandeling van een kinderarts in een kinderziekenhuis. Rond hun 18e levensjaar komen zij onder behandeling bij de medisch specialist voor volwassenen in het 'volwassenen-ziekenhuis'.

Een definitie: *Transities zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen.*²²

Transitie is meer dan een goede transfer!

Transitiezorg is 'de gestructureerde en planmatige voorbereiding en overstap van de kindzorg naar de volwassenenzorg en de gewenning daarna'. Transitiezorg geldt uitdrukkelijk niet alleen voor kinderen zonder intellectuele beperkingen. Ook kinderen met intellectuele beperkingen moeten de transitie maken, waarbij het einddoel aangepast wordt aan de verwachting van hun mogelijkheden.

15.2 Transitiezorg – waarom is dat belangrijk?

Het is belangrijk om aandacht te besteden aan de overstap van het 'kinderziekenhuis' naar het 'volwassenenziekenhuis'.

1. Voor zowel ouders als de jongere zelf is het een grote overgang. Ouders waren gewend de zorg voor hun kind te regelen, de jongvolwassene mag en moet dit nu zelf gaan doen, zowel inhoudelijk als wat betreft organisatie. Zorg en communicatie waren eerst op ouders en kind samen gericht. Naarmate het kind ouder wordt, wordt deze als jongere meer zelf aangesproken. Zowel ouders als kind krijgen een andere rol.
2. De opgebouwde vertrouwensband met de verpleegkundige en kinderarts wordt verbroken. Er moet een nieuwe relatie worden opgebouwd met andere behandelaars. In veel gevallen kennen kind en ouders de behandelaars in het kinderziekenhuis al lang. Zij hebben een gezamenlijk proces meegemaakt. De nieuwe behandelaars kennen het verleden alleen vanuit de overdracht. Er moet weer een nieuwe band opgebouwd worden.
3. Er is verschil in organisatie van de zorg tussen de kindergezondheidszorg en die voor volwassenen. Het moet duidelijk zijn, bij wie de jongvolwassene voor wat terecht kan. Het kan ook zijn dat

²² Chick en Meleis 1986; Schumacher en Meleis 1994

de jongvolwassene naar een ander ziekenhuis moet voor de chronische beademing of dat de revalidatie setting verandert. Onduidelijkheid levert bij dit soort zorg risico's op.

4. De transitie vindt vaak plaats in een woelige periode, met veel overgangen in het totale leven van de jongvolwassene, waarin de behoefte om GEEN uitzondering te zijn vaak groot is. Uit onderzoek blijkt dat met name jongens nogal eens uitvalgedrag vertonen tijdens overgang naar de volwassenenzorg. Dit kan blijvende schade aan hun gezondheid opleveren.

Verantwoordelijkheid nemen over je eigen zorg als jongere is een proces. Verder is de combinatie van veel zorg ontvangen van je ouders en zelfstandig worden niet eenvoudig. Dit geldt ook voor ouders: Het is niet gemakkelijk om de zelfstandigheid van een kind te bevorderen, terwijl je het tegelijkertijd veel zorg verleent. Ouders krijgen een andere rol in deze overgangsfase.

De aanbeveling is om het proces van transitie, het zelfstandig worden, op tijd te beginnen en bijvoorbeeld na het twaalfde levensjaar al de eerste stappen te zetten. Juridisch wordt de mate van zeggenschap van een kind over zichzelf groter, hij heeft dan ook wettelijk meer zeggenschap in de behandeling en zorg (zie inleiding paragraaf 0.5).

15.3 Transitiezorg – hoe doe je dat?

Transitiezorg kent een aantal belangrijke aandachtspunten:

1. de organisatie van de overgang van de zorg:
 - coördinatie
 - continuïteit
2. het proces van de ouders- zij zijn en blijven betrokken bij hun kind en zijn ook degenen die een grote rol spelen in het stimuleren tot zelfstandigheid;
3. het proces van de jongere- het komen tot zelfstandigheid en zelfmanagement.

Transitie is geen moment, maar een proces. Vandaar dat het belangrijk is om tijdig te beginnen en het proces over enkele jaren uit te smeren, met ook nog een vervolg nadat het kind daadwerkelijk over is gegaan naar de volwassenenzorg.

Kinderen die beademend worden hebben vaak vanwege hun onderliggend lijden te maken met een multidisciplinair team. Voor alle zorg geldt dat de transitie gemaakt moet worden in een onderling afgestemd plan.

Ook moet er een transitieplan gemaakt worden voor kinderen die onder controle zijn en nog niet beademend worden. Per kinderziekenhuis/ ziekenhuis zal de transitie anders geregeld worden.

Succesfactoren zijn:

1. De transitie wordt met een stappenplan gepland en kent een individueel transitieplan op maat per kind.
2. De huidige en toekomstige behandelaars maken een gezamenlijk plan, waarbij de doelen van de transitie worden vastgesteld.
3. De transitie begint op tijd en loopt nog door enige tijd na de 'overstap', bijvoorbeeld van 15-19 jaar.
4. De ouders en de jongere zelf zijn betrokken bij de transitie.
5. De transitie besteedt aandacht aan de zelfstandigheid van de jongere – van gezamenlijke keuzes maken met de ouders naar zelf beslissen.
6. Om uitvalgedrag tegen te gaan, wordt de jongere tot 20 jaar actief opgeroepen voor de jaarlijkse vervolgconsulten en actief benaderd bij niet-verschijnen.
7. Een Jongeren-poli waarbij de jongere gezamenlijk gezien wordt door het kinderteam en het volwassenenteam.

Het ziekenhuis, de revalidatie-instelling en het CTB waar de jongere behandeld wordt, hebben een plan voor de transitie van chronisch beademde kinderen van kinderopvang naar volwassenenzorg, bij voorkeur als onderdeel van het totale multidisciplinaire transitieplan en voeren dit planmatig uit.

Het ziekenhuis, de revalidatie-instelling en het CTB waar de jongere behandeld wordt, hebben een plan voor de transitie van kinderen, die gevolgd worden en nog niet beademend worden, maar waar dat mogelijkerwijs zal gaan gebeuren en voeren dit planmatig uit.

Referenties

Maathuis CGBI, Vos ME, Roebroek SR, Hilberink. De groeiwijzer, een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. *Ned. Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2012/3 juni/juli 2012 www.opeigenbenen.nl/transitienet.

Nieboer, et al. Reducing bottlenecks: professionals' and adolescents' experiences with transitional care delivery. *BMC Health Services Research* 2014; 14:47. doi:10.1186/1472-6963-14-47.

Staa AL van, et al. Betere transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen. Op eigen benen vooruit. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, januari 2013, Volume 123 - Issue 2 p. 12- 17.

Willemsse JA. Transitiezorg zeldzame aandoeningen. Conceptrapport VSOP 2012.

www.opeigenbenen.nl. – concreet programma, instrumenten en uitleg

Hoofdstuk 16 De implementatie van de veldnorm chronische beademing bij kinderen

Complexe medische technologie in de thuissituatie brengt risico's met zich mee; zo ook chronische thuisbeademing.[1]

Chronische beademing in de thuissituatie heeft als doel de patiënt in zijn natuurlijke omgeving te laten verblijven met de noodzakelijk ademhalingsondersteuning om hem hiermee zo veel als mogelijk deel te kunnen laten nemen aan het normale leven. Dit betekent per definitie dat er risico's ontstaan en er altijd een spanningsveld zal blijven bestaan tussen veiligheid en kwaliteit van leven: 'je leeft immers niet om te ademen, je ademt om te leven'. Wil beademing zinvol zijn, dan moet het bijdragen aan het behoud of verbetering van de kwaliteit van leven.

Chronische beademing bij kinderen levert zo mogelijk nog meer risico's op dan bij volwassenen. Het betreft een kleine zeer kwetsbare groep met diverse, soms weinig voorkomende ziektebeelden. Kinderen die op basis van hun leeftijd niet altijd adequaat kunnen alarmeren.

Met het maken van deze veldnorm is geprobeerd door het vastleggen van afspraken een deel van de risico's te beheersen.

In dit hoofdstuk bespreken we de zaken die geregeld moeten worden om de veldnorm in de praktijk te introduceren, de vele betrokkenen hiermee bekend te maken en de afgesproken werkwijzen te implementeren.

16.1 Doel van de veldnorm

Het hoofddoel van de veldnorm chronische beademing bij kinderen is om de veiligheid van het (potentieel) beademde kind te verhogen door het vastleggen van de normen en afspraken binnen de gehele keten van beademingszorg en deze kennis te verspreiden.

De input voor de veldnorm is het aanwezige wetenschappelijke onderzoeksmateriaal gecombineerd met de ervaring en mening van experts.

Subdoelen zijn:

- Het onderling afstemmen van de informatie en normen van experts (bijvoorbeeld de criteria voor instellen, behandeling ed.).
- Het geven van normen voor niet-experts (bijvoorbeeld de criteria voor verwijzing, scholing, schoonmaken van apparatuur, begeleiding bij vervoer ed.).
- Achtergrond informatie geven over de inhoud, achtergrond en noodzaak van allerlei normen, maatregelen (bijv. uitvoeringsverzoeken, inzet van extra chauffeurs bij verkeersdrukke ed.)

16.2 Stappen in het implementatieplan

Er zijn diverse stappen nodig om de veldnorm te implementeren. Door het maken van de veldnorm zijn enkele stappen al genomen, andere zullen nog moeten volgen.

De stappen zijn:

1. Draagvlak ontwikkelen en bekend maken van de veldnorm.

Tijdens het ontwikkelproces van de veldnorm hebben we door de gekozen werkwijze gezocht naar een door het gehele veld gedragen en uitvoerbare veldnorm. Er is veel aandacht besteed aan het betrekken van alle betrokken partijen. De betrokken beroepsgroepen, patiëntenorganisaties, ouders van beademde kinderen, leveranciers van apparatuur, ziekenhuisorganisaties, zorgverzekeraars Nederland en nog veel meer partijen zijn gevraagd mee te lezen en commentaar te leveren. Dit commentaar is verwerkt en opnieuw ter lezing aangeboden. Dit verhoogt de kwaliteit, de bekendheid en uitvoerbaarheid voor het hele veld.

2. Het verspreiden van de veldnorm en de daarin neergeslagen kennis.

De kennis zal worden verspreid via:

- De cliënt en/of diens ouders. Voor ouders en oudere kinderen is een laagdrempelige vertaling gemaakt van deze veldnorm. Zij kunnen dan ten eerste zelf gemakkelijker kennis nemen van deze veldnorm en hebben ook een instrument om de kennis te verspreiden onder betrokken zorgverleners, maar ook bijvoorbeeld op school of bij de gemeente. Het idee hierachter is dat bij dit soort zeldzame ziektes en behandelingswijzen de cliënt en diens ouders als informatie-drager fungeren.
- Een symposium voor betrokken beroepsgroepen en ouders en artikelen in vakbladen. Ter gelegenheid van het uitkomen van de veldnorm en de ouderversie wordt een symposium georganiseerd rondom thema's van de veldnorm en wordt deze gepresenteerd binnen de beroepsgroep op andere congressen en in de vakbladen.
- Beide versies komen digitaal beschikbaar.

3. De veldnorm wordt aangeboden aan de Raden van Bestuur en besturen van organisaties, die kinderen met beademing behandelen, verzorgen, begeleiden en aan andere relevante (koepel) organisaties.

Om de werkwijze die de veldnorm voorstaat in een diversiteit van organisaties in te voeren, zoals ziekenhuizen en tijdelijke of permanente woonvormen voor kinderen, zullen deze betrokken organisaties zelf een implementatieplan moeten maken. De Ist-Soll methode²³ kan hierbij gebruikt worden. Men brengt hierbij de huidige situatie in kaart (Ist) en schetst de gewenste situatie (Soll). De Gap, de kloof tussen de huidige situatie en de gewenste situatie wordt dan zichtbaar. Vervolgens wordt een stappenplan ontwikkeld, om deze Gap van Ist naar Soll te overbruggen. Daaraan worden prioriteiten gekoppeld, een uitvoeringsplan en volgt de uitvoering. Hiermee kunnen ook de financiële consequenties in beeld gebracht worden, die per instelling zullen verschillen.

Met deze veldnorm is getracht een realiseerbare norm te schrijven. Veel aandacht is besteed aan het vooraf overleg voeren, schriftelijke overdracht en dergelijke. Deze werkwijze is getoetst met bijvoorbeeld de academische afdelingshoofden algemene kindergeneeskunde (APO's). Door hen werd aangegeven dat de veldnorm werkbaar is. In het algemeen zijn de investeringen in het voortraject zaken die zich verderop in het traject terugverdienen, doordat er minder ad hoc gereageerd hoeft te worden, complicaties vermeden worden en er minder kans is op fouten.

4. Waar mogelijk wordt in de praktijk al ervaring opgedaan met de voorgestelde manier van werken.

Voorbeelden hiervan zijn een aantal best practices die onmiddellijk zijn ingevoerd bij het schrijven van de veldnorm, zoals het werken met een ambulancekaart, een checklist voor huisbezoek door de CTB's. Ook werd gezamenlijk een noodplan voor ouders ontwikkeld en aangescherpt. In een regio is in samenwerking met de regionale ambulancedienst een opleidingsprogramma voor ambulancemedewerkers in ontwikkeling. Dit kan hierna als voorbeeld worden gebruikt voor de andere regio's.

5. Meten van resultaten.

Een belangrijke implementatiestap is te meten wat de vooruitgang is van de veldnorm bijvoorbeeld vanuit de cyclus van Deming (plan, do, check, act). Het ligt voor de hand om dat te doen vanuit het aantal accidenten of near-accidents. Bij een dergelijk systeem moet rekening gehouden worden dat een vermindering van het aantal meldingen niet persé vooruitgang betekent. Evenmin betekent een toename van het aantal meldingen een achteruitgang. Er is nog geen systeem wat dit meet voor kinderen met beademing over de hele keten heen. Ieder ziekenhuis kent wel zijn eigen registratie, een patiëntveiligheidsmanagementsysteem (PVMS).

²³ De Ist-Soll methodiek is niet gebonden aan een veranderkundige "school" en kan voor allerlei veranderingen gebruikt worden.

Hieruit komen verbeteracties naar voren. Wenselijk is een overkoepelend meldingssysteem. Dit is echter een grote investering die aanzienlijke kosten met zich meebrengt en momenteel nog niet haalbaar is. Vooralsnog zal de landelijke werkgroep “kinderen met chronische beademing” vanuit de meldingen uit hun eigen systemen de wenselijke verbeteracties inventariseren en zo mogelijk uitvoeren of terugkoppelen aan de betreffende partij. De huidige versie van de veldnorm chronische beademing bij kinderen is dan ook versie “1.0”. Vervolgversies zullen derhalve in de loop van de tijd volgen.

16.3 Aansluiting op de veldnorm chronische beademing en herzieningen

Zowel de veldnorm chronische beademing, als de veldnorm chronische beademing bij kinderen zijn onder verantwoordelijkheid van het VSCA-bestuur ontwikkeld. De VSCA is ook verantwoordelijk voor de herziening. Zo wordt de samenhang gewaarborgd, ook in de toekomst.

Voor implementatie van de veldnorm op de werkvloer is het noodzakelijk dat instellingen en organisaties die zorg dragen voor kinderen met chronische beademing of kinderen die eventueel chronisch beademd gaan worden een implementatieplan maken voor de eigen organisatie inclusief overdrachtssituaties.

Referenties

VSCA- Bundel interviews kinderen met chronische beademing en scholen, Baarn maart 2014.

Hessels J, et al. Risico's bij gebruik van complexe medische technologie in de thuissituatie. Stand van zaken 2013, 2014, RIVM Rapport 2014-0061

Walton M, Deming WE. (1986). The Deming management method.

Bijlage 1

Verklarende woordenlijst²⁴

ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
Aerofagie	Inslikken van lucht
Airstackballon	Handbeademingsballon speciaal aangepast voor het airstacken
Alveoli	Longblaasjes
Ambuballon	Handbeademingsballon
Anamnese	Verslag van een patiënt over de voorgeschiedenis en relevante uitingen (klachten, verschijnselen) van zijn ziekte, welke wordt verkregen tijdens een vraaggesprek met bijvoorbeeld de arts
Apneu	Ademstilstand (zie ook bijlage 4)
Arteriële sampling	Bloedafname uit slagader waarna het verkregen bloed gebruikt wordt voor bloedgasanalyse
Aspiratie	Inademing van andere zaken dan lucht: braaksel, water enzovoort
Atelectase	Samengevallen gedeelte van een long
AZN	Ambulance Zorg Nederland
BE	Base Exces, overschot aan base, gemeten in een bloedgas
Beademingsvrije tijd	Tijd die iemand veilig zonder beademing kan
Bedside teaching	Scholing die gegeven wordt in aanwezigheid van de patiënt, als het ware 'aan het bed'
Bekwaamheidsverklaring	Schriftelijke verklaring van het CTB dat theoretische en praktische scholing gevolgd is en dat de praktijktoets met goed gevolg is afgelegd
BiPAP	Bi-Level Positive Airway Pressure (een vorm van druk-gestuurde beademing)

²⁴ De verklarende woordenlijst beschrijft de begrippen binnen de hier beschreven materie, een aantal van de begrippen heeft een andere betekenis binnen een andere context.

BPD	Bronchopulmonale dysplasie. Een ziekte waarbij de baby moeite heeft met ademen. Het komt vooral voor bij baby's die te vroeg zijn geboren.
Bronchiaal secret	Luchtwegsljm
Capillair	Haarvat = zeer dun bloedvat
Capillaire bloedgasanalyse	Bloedafname uit vinger of oorlel waarna het verkregen bloed gebruikt wordt voor de bloedgasanalyse
Capnometrie	Koolzuurmeting in de uitgedemde lucht
Cardiaal	Met betrekking tot het hart
Centraal zenuwstelsel	Hersenen en ruggenmerg
Chirurgisch tracheostoma	Een tracheostoma dat door verwijdering van een deel van een kraakbeenring is aangelegd
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease (chronisch obstructieve longziekte)
Co-morbiditeit	Bijkomende ziekten, meerdere aandoeningen zijn tegelijkertijd aanwezig bij een patiënt
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure. Toepassing van een geringe overdruk, waardoor de luchtwegen open worden gehouden
Cranio-faciaal	Het hoofd en aangezicht betreffend
CSAS	Centraal slaapapneusyndroom
CTB	Centrum voor Thuisbeademing
CTB-verpleegkundige	IC-verpleegkundige, verpleegkundig consulent of verpleegkundig specialist in dienst van een Centrum voor Thuisbeademing
Decubitus	Drukplek, doorligwond
Desaturatie	Te weinig zuurstof in het bloed
Diafragma	Middenrif

Diffusie stoornis	Stoornis in uitwisseling van CO ₂ en O ₂ in de longen
DIM	Decentraal incident melden
Dislocatie	Ongewone verplaatsing
Disposable	Artikel dat na gebruik weggegooid wordt
Distaal	Uiteinde, verder van het lichaamscentrum gelegen
Dysforie	Sombere grondstemming
Dyspnoe	Kortademigheid
ECG	Elektrocardiogram
Echocardiografie	Echocardiogram (onderzoek met behulp van geluidsgolven) van het hart
EEG	Electro-encefalografie meet de elektrische activiteit van de hersenen
Electieve tracheotomie	Geplande operatie waarbij een opening in de luchtpijp wordt gemaakt
Endotracheale tube	Via de mond of neus ingebrachte beademingsbuis in de luchtpijp
End tidal	Het laatst uitgeademde deel van een ademdeug
Enuresis (nocturna)	Onwillekeurige urinelozing 's nachts, bedplassen
ETCO₂	End Tidal CO ₂ , koolzuurgehalte in de uitademingslucht
Experience based	Gebaseerd op praktijkervaring (nog niet op wetenschappelijk onderzoek)
Expert opinion	Mening van experts
Expiratie	Uitademing
Extramuraal	Buiten een zorginstelling (i.t.t. intramuraal)
FiO₂	Fraction of inspired oxygen: concentratie zuurstof in de ingeademde lucht
Fokus	Aanbieder ADL-clusterwonen
FVC	Geforceerde vitale capaciteit (longfunctietest)

GHOR	Geneeskundige Hulpverleningsorganisatie in de Regio. De GHOR's zijn door de overheid ingesteld voor de coördinatie bij grote ongelukken en rampen
Granulatieweefsel	Littekenweefsel
Handelingsschema	Door CTB opgestelde checklist waarin stap voor stap een vaardigheid wordt toegelicht, afgeleid van de door het CTB gebruikte protocollen
Handleiding	Nauwkeurige beschrijving van het gebruik en de functie van een apparaat, afgestemd op de toepassingen door de gebruiker
Hersenstam	Onderdeel van de hersenen
Houdingsdrainage	Techniek om slijm in de longen te mobiliseren. Het kind wordt in verschillende houdingen gelegd, waardoor ten gevolge van de zwaartekracht het slijm uit alle longtakken gemakkelijker kan worden afgevoerd
Huffen	Methode om het losmaken en ophoesten van slijm te vergemakkelijken. Ademhalingstechniek waarbij diep wordt ingeademd gevolgd door een lange sterke uitademing vanuit de keel, vergelijkbaar met het wasemen om een bril schoon te maken.
Huishoudelijk reinigen	Schoonmaken, zoals ook gewoon is in het huishouden. Dus met een schoon doekje en huishoudschoonmaakmiddel.
Hybride masker	Masker voor beademing met een apart neus- en mond-gedeelte
Hypercapnie	Te hoog koolzuurgehalte van het bloed
Hypoventilatie	Verminderde ventilatie (ademhaling) waarbij het koolzuurgehalte te hoog wordt
Hypoxemie	Zuurstoftekort in het bloed
IC	Intensive Care
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
Informed consent	Toestemming voor behandeling op grond van informatie
Inspiratie	Inademing

Insufflatie	Inblazen van lucht
Kinderintensivist	Gespecialiseerd kinderarts/medisch specialist ten behoeve van de kinderintensive care
Intercurrent	Tussentijdse
Interface	Masker, mondstuk of canule, gebruikt voor de beademing
Intramuraal	Binnen een instelling (i.t.t. extramuraal)
Kinderhospice	Huis waar ernstig zieke kinderen en jongeren van 0 tot en met 18 jaar, vaak met complexe zorgvragen, (tijdelijk) kunnen wonen of logeren. Hun ouders en andere gezinsleden kunnen daar soms ook overnachten
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Federatieve organisatie van artsen en medische studenten
KNO-arts	Keel-neus-oorarts
Kyfoscoliose	Bochel of bult van de wervelkolom waarbij de wervelkolom ook een S-vormige afwijking heeft
Locked-in syndroom	Een neurologische aandoening waarbij bijna alle communicatiemogelijkheden van de patiënt zijn weggevallen waardoor het lijkt alsof hij comateus is
Longvolumerekrutering	Ondersteunende technieken om het bruikbare volume van de longen te vergroten en zo onder meer de mogelijkheid te verbeteren om luchtwegslijm op te hoesten
Maagdistentie	Verwijding van de maag door lucht in de maag
Mantelzorger	Persoon die geen beroepsmatige zorgverlener is, maar zorg verleent omdat hij een persoonlijke band heeft met degene voor wie hij zorgt
MC	Medium Care
Medulla oblongata	Verlengde merg, verbindt het ruggenmerg met de hersenstam
MEE	Organisatie die mensen met een beperking ondersteunt. De MEE-consulenten helpen bij vragen over opvoeding en ontwikkeling, leren en werken, samenleven en wonen en regelgeving en geldzaken. Zie www.mee.nl

Mid-face hypoplasie	Het middengedeelte van het gezicht is minder ontwikkeld dan de andere delen van het gezicht
MIC	Maximale insufflatie capaciteit. De hoeveelheid lucht die maximaal in de longen ingeblazen kan worden.
MI-E	Mechanische in-exsufflatie, term waarmee de hoestmachine wordt aangeduid
MIP	Meldingen Incidenten in de Patiëntenzorg
MOS	Medisch Oproep Systeem
Mucus	Slijm
Neuromusculaire aandoeningen	Verzamelnaam van ziekten van de spieren zelf, of van de zenuwen die de spieren aansturen (bij kinderen bijvoorbeeld: spinale spieratrofie)
Neuromusculaire overgang	De plaats waar signalen van de zenuwen naar de spier worden doorgegeven
Neusflow	Luchtdoorstroming door de neus
NMD	Neuro Muscular Disease, Neuromusculaire ziekten/ aandoeningen, zie aldaar
Normocapnie	Normaal koolzuurgehalte
NPPV	Non invasive Positive Pressure Ventilation (niet-invasieve positieve drukbeademing)
Obstructie	Verstopping
OHS	Obesitas Hypoventilatie Syndroom
Orthopnoe	Kortademigheid bij plat liggen (in bed)
OSAS	Obstructief Slaap Apneu Syndroom
Oximetrie	Registratie van zuurstofgehalte in het bloed
Palliatieve Zorg	Benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van

	pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (definitie Wereldgezondheidsorganisatie WHO, 2002)
Parameter	Kenmerk, meetbare eigenschap/waarde
Pathofysiologie	Kennis en studie van de functie van zieke organen
PEG-katheter	Percutane endoscopische gastrostomie katheter. Deze voedingssonde gaat via de buikwand naar de maag
Percutane dilatatie tracheotomie	Specifieke techniek om een canule in de luchtpijp in te brengen; de trachea wordt aangeprikt, een voerdraad wordt ingebracht, waaromheen met steeds dikkere sondes de toegangsweg wordt opgerekt en tenslotte wordt een tracheacanule ingebracht
Perifeer zenuwstelsel	(PZS) Het deel van het zenuwstelsel wat buiten het centrale zenuwstelsel (CZS) ligt. PZS vormt de verbinding tussen organen, spieren, weefsel en zintuigen en het CZS
PetCO₂	Partiële druk van het end tidal koolzuurdioxide, die wordt weergegeven in mmHg (mmkwik). Het is een maat voor de hoeveelheid koolzuurdioxide die aanwezig is in de uitgeademde lucht
Peak cough flow	Expiratoire piekflow (PEF), maximale volumestroom tijdens zo krachtig mogelijke uitademing als maat voor de hoestkracht
PGB	Persoonsgebonden budget
PGB'er	Persoon, die wordt betaald vanuit het PGB
Pillows	Kussentjes, vorm van beademingsmasker in de neus
Poly(somno)grafie	Slaapademhalingsonderzoek
Pons	Onderdeel van de hersenen; brug tussen grote en kleine hersenen
PO-raad	Primair Onderwijs raad, sectororganisatie voor de besturen uit het primair onderwijs- basisscholen, speciale basisscholen en scholen voor speciaal onderwijs
PRG-katheter	Percutane Radiologische Gastrostomie katheter. Plaatsing van een voedingssonde onder geleide van echobeelden

Protocol	Document dat tot doel heeft professionele zorgverleners te ondersteunen bij het uitvoeren van zorginhoudelijke handelingen. Een protocol is specifiek en gaat vooral in op de organisatorische context op de werkvloer. Protocollen zijn veelal lokaal geformuleerd (op instellingsniveau). Een protocol bevat voorschriften en is veelal afgeleid van een richtlijn. De vrijheid van handelen is bij een protocol beperkt, van de inhoud kan beargumenteerd worden afgeweken
PtcCO₂	Partiële druk van de transcutaan gemeten CO ₂ -waarde
Pulmonaal	Met betrekking tot de longen
Pulse-oxicapnometrie	Meting van zowel de hoeveelheid zuurstof in het bloed, de hartslag als het CO ₂ -gehalte, vaak via 1 meetapparaat
Pulse-oximeter	Instrument dat de hoeveelheid zuurstof in het bloed meet en de hartslag, meestal via een vingerclip
Raamovereenkomst	Overeenkomst waarin het hoofd van het CTB afspraken maakt met de directie van een instelling die de zorg voor een chronisch beademde patiënt levert. Door middel van raamovereenkomsten worden de afspraken over de zorg voor de chronisch beademde patiënt geregeld
RCU	Respiratory Care Unit
Respiratoire insufficiëntie	Onvoldoende ademhaling waarbij de gaswisseling in de longen niet meer voldoende is.
Respijtzorg	Zorg aan een zorgbehoevende, met als doel om diens mantelzorger(s) te ontlasten en vrijaf te geven
Retardatie	Vertraging, achterstand
Saturatie	Mate van verzadiging van het bloed met zuurstof
Suprastomale collaps	Samenvallen (collabereren) van de luchtweg ter plaatse van het tracheostoma
TcCO₂	Transcutane CO ₂ , via de huid gemeten CO ₂
Tachypnoe	Te snelle ademhaling
Terminale palliatieve fase	Fase waarin het sterven zeker en nabij is en slechts palliatieve zorg gegeven kan worden

Thorax	Borstkas
Thoraco-lumbaal	Midden- en onderrug
Thoraco-abdominaal	Borst-buik
Trachea	Luchtpijp
Tracheomalacie	Aandoening van de luchtpijp waarbij deze (gedeeltelijk) verslapt is en de neiging heeft om bij spontane inademing samen te vallen
Tracheostoma	Kunstmatige opening in de hals naar de luchtpijp
Tracheotomie	Techniek om tracheostoma aan te leggen
Transcutaan	Door de huid heen
Uitvoeringsverzoek	Verzoek van een arts of verpleegkundig specialist, die daartoe bevoegd is, om een voorbehouden of risicovolle handeling uit te voeren
UMC	Universitair Medisch Centrum.
UWV	Uitvoeringsorganisatie Werknemersverzekeringen, voert o.m. de beoordeling Wajong, school- en werkvoorzieningen uit
V&VN Nederland	Beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden
Ventilatie	Verversing van lucht in de ademhalingsorganen. Het koolzuurgehalte (CO ₂) wordt hierdoor uit het bloed verwijderd.
Ventilatie-perfusie stoornis	Stoornis, waarbij bepaalde delen van de longen niet goed voorzien worden van zuurstofrijke inademingslucht of er een obstructie is in de bloedtoevoer naar een longgebied
Verblijfssituatie	Alle locaties waar een kind met chronische beademing woont of verblijft. Dit kan het eigen, oorspronkelijke huis zijn of een (al dan niet tijdelijke) plaats in een woonvorm, ziekenhuis, Fokuswoning, kindershospice of revalidatiecentrum
VNG	Vereniging Nederlandse Gemeenten
VIM	Veilig Incident Melden

Vitale capaciteit	De totale hoeveelheid lucht die na maximale inademing kan worden uitgeademd
VOS	Verpleegkundig Oproep Systeem
VS	Verpleegkundig specialist, verpleegkundige, die een specialistische Masteropleiding heeft afgerond
VSCA	Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
Vrijwilliger	Persoon die vrijwillig werkzaamheden verricht zonder dienstverband of andere gebruikelijke betaling. In het algemeen zijn deze werkzaamheden onbetaald, soms staat er een kleine vergoeding tegenover
Weanen	Ontwennen (van de beademing)
Wet BIG	Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg. De wet BIG voorziet in één uniforme regeling voor de beoefenaren van een aantal beroepen in de gezondheidszorg waarbij hulp wordt verleend aan individuele patiënten
WGBO	Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning, wordt uitgevoerd door gemeenten
Zorginstituut	Opvolger van het CVZ. Het Kwaliteitsinstituut voor de zorg is onderdeel van het Zorginstituut
ZZP	Zelfstandige zonder personeel

Bijlage 2

Klachten en symptomen die kunnen passen bij nachtelijke hypoventilatie

's Nachts

- frequent wakker worden
- nachtmerries, angstdromen
- vaker moeten worden gedraaid
- nachtelijk zweten
- tachypneu
- orthopneu
- dyspneu

's Ochtends

- slaperigheid
- moeilijk 'op gang komen'
- geen zin in ontbijt
- misselijkheid
- hoofdpijn

Overdag

- lager energieniveau
- behoefte aan rust na school/frequent slapen overdag
- afname concentratieniveau op school
- afname van de eetlust
- dysforie/depressief gedrag
- vermoeidheid

Algemene symptomen

- achterblijven in groei, ontwikkeling en prestatie
- toename luchtweginfecties en antibiotica gebruik
- enuresis
- vermindert ophoesten met stase van sputum

Bijlage 3

Ziekten of afwijkingen die op de kinderleeftijd in aanmerking kunnen komen voor chronische beademing buiten het ziekenhuis

1. Neuromusculaire ziekten

Motorische voorhoorncel aandoeningen:

- Spinale musculaire atrofie;
- Poliomyelitis.

Motorische en sensibele zenuw afwijkingen:

- Guillain-Barré syndroom.

Myasthenia Gravis

Myopathieën

- Musculaire dystrofie, type Duchenne;
- Myotone dystrofie;
- Congenitale spierdystrofie;
- Congenitale myopathieën (nemaline, central core, minicore disease);
- Metabole myopathieën;
- Infantiel botulisme.

2 Centraal Zenuwstelsel afwijkingen

- Arnold-Chiari afwijkingen;
- CNS trauma/ dwarslaesie;
- Cerebrovasculaire afwijkingen;
- Congenitale of verworven ademhalingscentrum afwijkingen;
- Nervus Phrenicus paralyse;
- Myelomeningocele.

3 Respiratoire ziekten

Lage luchtweg afwijkingen

- BPD;
- Cystic fibrosis;
- Pulmonale fibrose;
- Chronische longziekte na langdurige beademing.

Bovenste luchtweg afwijkingen

- Laryngo/tracheo/bronchomalacie.

4 Skelet afwijkingen

- Kyphoscoliose;
- Thoraxwand afwijkingen;
- Thoraxwand dysplasie;
- Arthrogryposis multiplex congenita.

5 Slaap gerelateerde ademhalingsproblematiek

Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS), die geen baat heeft bij CPAP.

Bijlage 4

Niet-invasieve ademhalingsondersteuning en beademing bij kinderen met OSAS

Kinderen met een slaap gerelateerde ademhalingsproblematiek, Obstructief Slaap Apneu Syndroom (OSAS) presenteren zich met diverse klinische symptomen en onderliggende ziekten. Bij partiële obstructies, die het meest voorkomen, kan sprake zijn van snurken en een bemoeilijkte ademhaling tijdens slaap. Polysomnografie draagt bij tot definitieve bevestiging en specificering van de klinische diagnose.

Apneu-hypopneu Index

In de literatuur wordt bij volwassenen als definitie voor een apneu een tijdsinterval van 10 seconden gehanteerd. Bij kinderen is het tijdsinterval afhankelijk van de leeftijd; ≥ 5 sec voor de leeftijdsgroep ≤ 6 maanden en ≥ 9 sec voor de leeftijdsgroep > 6 maanden.

Een veel gehanteerd scoresysteem voor het in kaart brengen van het obstructieve adempatroon is de apneu-hypopneu index, waarbij het aantal obstructieve momenten per uur wordt berekend. De normaalwaarde is < 1 . OSAS wordt met behulp van deze index ingedeeld in 3 categorieën: milde OSAS bij een score tussen 1-5, matige OSAS bij een score tussen 5-10 en ernstige OSAS bij een score > 10 . Omdat bij kinderen vooral sprake is van langdurige perioden van obstructieve hypopneu, waardoor de apneu-hypopneu index laag kan zijn, weerspiegelt deze index bij kinderen vaak niet de ernst van de problemen.

Behandeling met CPAP en/of BiPAP

Niet-invasieve ademhalingsondersteuning via een neus- of neus-mondmasker met continue positieve luchtdruk (CPAP) wordt toegepast bij de ernstige vormen van OSAS. Als het effect van CPAP onvoldoende is en/of de benodigde druk meer bedraagt dan 15 cm H₂O zal worden overgegaan op BiPAP (Bi-level Positive AirPressure).

Indicatie voor niet-invasieve ademhalingsondersteuning (CPAP) of beademing (BiPAP) bij OSAS is afhankelijk van en dient overwogen te worden op basis van:

- de onderliggende ziekte en leeftijd van het kind;
- de ernst van de klachten 's nachts en overdag;
- de apneu-hypopneu index (>10) in relatie met de zuurstof desaturatie index (over het algemeen zal een forse index gepaard gaan met ernstige saturatiedalingen maar dat hoeft niet);
- indien er geen operatieve behandelingsmogelijkheden (meer) zijn (adeno-tonsillectomie, craniofaciale chirurgie);
- indien zuurstof toediening geen of nauwelijks verbetering geeft;
- tekenen van een chronische respiratoire insufficiëntie;
- tekenen van rechter ventrikel hypertrofie, decompensatio cordis of pulmonale hypertensie.

Referentie

CBO richtlijn OSAS bij Kinderen (Obstructief Slaap Apneu Syndroom), 2013.

Bijlage 5

Zorgprofielen

Bepalen van het zorgprofiel chronische beademing voor kinderen

Zorgprofielen voor chronische beademing zijn ontwikkeld om globaal aan te kunnen geven wat de zorg is die een kind met chronisch beademing nodig heeft. De zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing zijn in 2009 ontwikkeld door de vier CTB's in samenspraak met de VSCA en NVZ. In het navolgende passen we de profielen toe op kinderen tot 16 jaar. In lijn met de indicering-methodiek voor de WLZ geven we aan wat het zorgprofiel is voor een individueel kind gericht op de zorg voor de beademing, onafhankelijk van de hoeveelheid mantelzorg die geboden wordt.

Eén van de belangrijkste factoren binnen het profiel is wat de responstijd voor de verzorger voor het kind is, wanneer er iets fout gaat met de beademing. Dat kan zijn door machineproblemen, een losschietende slang, maar ook doordat een slijmprop de luchtweg of canule verstopt.

Hieronder volgt eerst een overzicht van de profielen met wat voorbeelden. Dan een overzicht hoe de profielen bepaald worden en wat de belangrijkste factoren zijn. Vervolgens een toelichting van de toepassing van de zorgprofielen op kinderen en tot slot een schematische indeling in de vorm van een flowchart.

De profielen 0 t/m 4

Profiel 0:

Het kind kan **te allen tijde zonder hulp wat betreft de beademing**. Het kan zichzelf zelfstandig aan- en afsluiten van de beademingsmachine, uitzuigen en de canule wisselen;

Profiel 1:

De responstijd waarbinnen gereageerd moet worden door de zorgverlener kan **meer dan 30 minuten** zijn. Toezicht en hulp op afstand is nodig. Bijvoorbeeld een kind waarbij planbare hulp bij sputumverwijdering nodig is;

Profiel 2:

Responstijd **minder dan 15 minuten**. Toezicht en hulp op korte afstand is nodig, bijvoorbeeld hulp op korte afstand thuis of op school. Voorbeeld: non-invasief beademde kinderen die 24 uur per dag beademd worden.

Profiel 3:

Responstijd **minder dan 5 minuten**. Toezicht en hulp in de nabije omgeving is nodig. Meestal kinderen met beperkte beademingsvrije tijd (5-15 minuten), die 24 uur per dag beademd worden;

Profiel 4:

Responstijd **binnen 1 minuut**. Direct toezicht en hulp is nodig. Meestal kinderen met zeer beperkte beademingsvrije tijd (1-5 minuten), die 24 uur per dag beademd worden met gevaar voor decanulatie met directe en ernstige gevolgen.

Hoe wordt een zorgprofiel bepaald?

Het zorgprofiel wordt in eerste instantie bepaald door de beademingsvrije tijd en de mogelijkheid om de luchtweg vrij te houden. De factor die het zwaarste weegt met het oog op de veiligheid van het kind is bepalend voor het minimale zorgprofiel waarbinnen het kind valt.

Een voorbeeld: een jong kind slaapt vaak 12 uur per nacht en zo'n 2-3 uur overdag. Als dat kind invasief wordt beademd terwijl het slaapt heeft het ongeveer 9 uur beademingsvrije tijd. Maar als dit kind moet worden uitgezogen dient er binnen 5 minuten een zorgverlener zijn.

Zou het benodigde zorgprofiel van dit kind alleen worden beoordeeld aan de hand van de beademingsvrije tijd, dan zou profiel 1 een goede optie kunnen zijn. Vanwege het belang van een vrije

luchtweg, ook als het kind zelf spontaan ademt, dient er in deze situatie voor profiel 3 te worden gekozen.

Andere factoren die van invloed zijn op het profiel zijn de motorische mogelijkheden (hand/arm-functie!), de cognitieve capaciteiten en de autonomie van het kind.

Welke factoren zijn van belang bij het bepalen van een profiel.

1. **Vrije luchtweg.** Om adem te kunnen halen is het belangrijk dat de lucht ongehinderd in en uit kan stromen. De luchtweg moet vrij zijn en niet geblokkeerd worden door een slijmprop of een canule die uit het tracheostoma geschoten is. Een plotselinge blokkade is mogelijk bij kinderen met zowel invasieve als non-invasieve beademing. Bij kinderen met een tracheostoma bestaat er een risico op blokkade van de ademweg door decanulatie, een verstopte tracheacanule of aspiratie. Hierbij spelen onder andere het type en de diameter van de tracheacanule een belangrijke rol. Het kan hierbij gaan om een kind dat alleen 's nachts wordt beademd maar door een tracheomalacie voor een vrije luchtweg afhankelijk is van zijn canule. Jonge kinderen hebben meestal een tracheacanule met een kleine diameter zonder binnencanule, waardoor de kans op verstopping groter is. Het vrij houden van de luchtweg kan voor kinderen zonder canule ook een probleem zijn. Door verminderde hoestkracht hebben zij hulp nodig bij het verwijderen van secreet uit de luchtweg. Bijvoorbeeld door te airstacken.
2. **Beademingsvrije tijd of respiratoire reserve.** Dit is de tijd die een kind zonder beademing kan, zonder dat er zich een levensbedreigende situatie voordoet. Indien dit minder dan 5 minuten is, dan betekent dit dat het kind totaal beademingsafhankelijk is.
3. **Motorische mogelijkheden.** Dit heeft te maken met de leeftijd en met de lichamelijke beperkingen die een kind heeft. De invloed kan erg wisselend zijn. Bij jonge kinderen kan een goede handfunctie juist een gevaar vormen. Er zijn oudere kinderen, bijvoorbeeld tieners, die beschikken over voldoende arm- en handfunctie en zelfredzaam zijn en zichzelf kunnen uitzuigen. Indien er binnen enkele minuten een vrije ademweg gerealiseerd moet worden, kunnen zij dit zelf. Zij vallen dan in een ander profiel dan op basis van hun vrije ademweg of beademingsvrije tijd. Er zijn ook kinderen die zichzelf zittend overdag prima kunnen uitzuigen, maar dit niet liggend in bed kunnen. De motorische mogelijkheden hebben ook een grote invloed op de mogelijkheid om zelf tijdig te kunnen alarmeren. Hiervoor moet het kind in staat zijn een alarm te bedienen en over voldoende ziekte-inzicht en begrip beschikken om tijdig hulp te vragen.
4. **Autonomie.** Hiermee bedoelen we in dit kader de mogelijkheden van het kind om die handelingen uit te voeren die nodig zijn om de ventilatie te waarborgen, inclusief de alarmering. Dit wordt bepaald door de leeftijd van het kind, de cognitieve vermogens en het ziekte-inzicht. Van een jong kind kan niet worden verwacht dat het tijdig alarmeert of zichzelf aan de beademing aansluit of uitzuigt. Een kind met onvoldoende ziekte-inzicht zal niet signaleren dat het in gevaar kan komen of zal vergeten zichzelf uit te zuigen. De behoefte aan hulp kan hier dus gaan om werkelijke uitvoer van handelingen maar ook om begeleiding.
5. **Frequentie van de hulpvraag en planbaarheid van de zorg.** Voor de bepaling van het profiel is ook de frequentie van de hulpvraag wezenlijk en of deze op planbare momenten plaats vindt of onvoorspelbaar is.

De zorgprofielen toegepast op kinderen

De meeste kinderen zijn niet in staat zonder hulp te allen tijde alle zorg rondom de beademing zelf uit te voeren. In de leeftijdsgroep 13-16 jaar zal een enkel kind zowel voldoende motorische capaciteiten als autonomie hebben en ondanks de puberteit volledig in staat zijn zelfstandig zichzelf veilig en verantwoord te kunnen verzorgen wat beademing betreft.

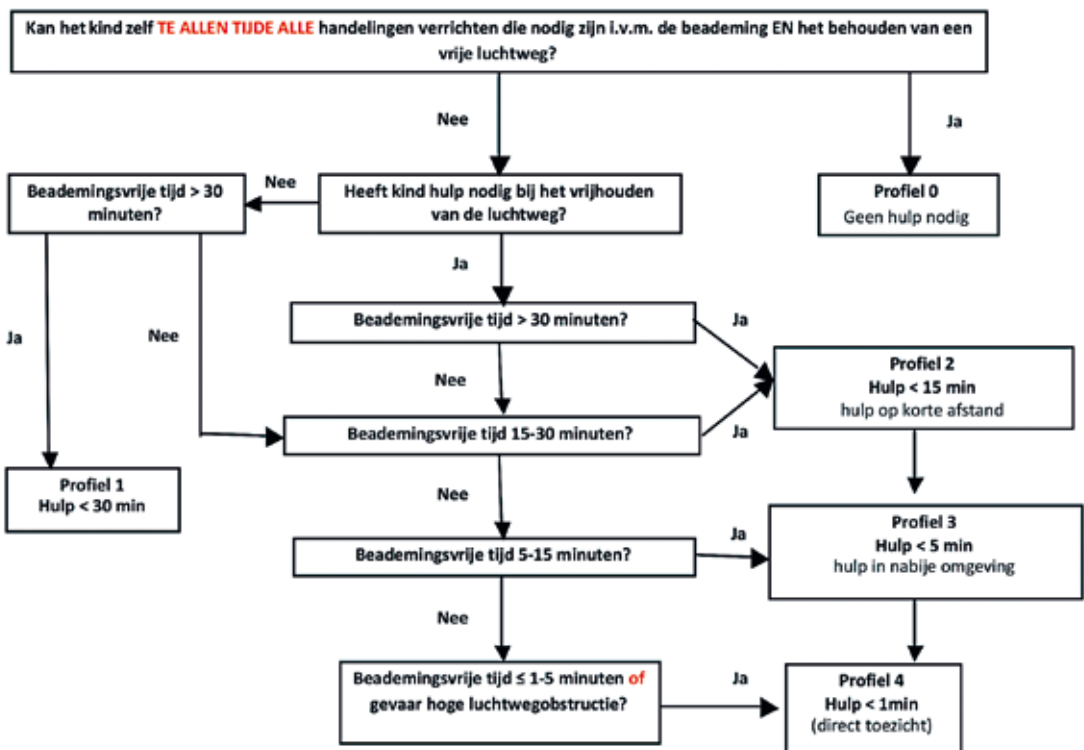
Alle kinderen met chronische beademing onder 6 jaar beschouwen wij als zorgintensief. Zij zijn niet in staat zonder hulp te allen tijde hun luchtweg vrij te houden en vallen dus niet onder profiel 0.

Bij jonge kinderen kunnen goede motorische mogelijkheden zelfs een intensiever toezicht vereisen, omdat zij ook bijvoorbeeld een canuleslang kunnen beschadigen of eruit trekken. De meeste kinderen zullen ingedeeld moeten worden in profiel 2,3 of 4.

Het bepalen van de hoeveelheid zorg

Op basis van het zorgprofiel, de frequentie en het tijdstip van planbare en onplanbare handelingen en de activiteiten van het kind kan de hoeveelheid zorg bepaald worden in de normale situatie van het kind. De hoeveelheid zorg kan erg veranderen bij ziekte, een ziektegerelateerde tijdelijke of blijvende achteruitgang, bedlegerigheid vanwege decubitus of een operatie of ontwikkelingen door groei en zal dan al dan niet tijdelijk aangepast moeten worden.

Stroomschema van de profielindeling



Bron: Rapport VSCA februari 2009- Zorgprofielen voor patiënten met chronische beademing.

Bijlage 6

Informatiekaart voor ambulancepersoneel

(Voorkant van de kaart)

Kaart van _____ (naam kind) voor ambulance personeel

Hij/ zij is afhankelijk van de beademingsapparatuur

Wordt volledig beademd met de (naam en typenummer apparaat) _____

Dit is een drukgestuurde beademing.

De instellingen staan in de CTB-map.

Heeft een (soort) _____ canule maat _____ ID met cuff.

De cuff wordt met _____ ml steriel H₂O opgeblazen

Alle benodigdheden zijn in het noodpakket aanwezig behalve de tube

- Indien geen tracheacanule in het stoma aanwezig ➔ canule maat _____ inbrengen

↓

- Indien dit niet lukt canule maat _____ inbrengen

↓

- indien dit niet lukt intuberen met _____ mm ID (binnenmaat)

- zonder canule, bij blazen via kapje op mond en neus wel eerst een Mayotube plaatsen.

Verzorgers van _____ (naam kind) kunnen alle handelingen behalve intuberen, zijn bekwaam verklaard door CTB&A _____

U kunt contact opnemen met de dienstdoende ICK arts tel _____

(Achterkant van de kaart)

Inhoud noodpakket

_____ canule maat _____ met cuff

_____ canule maat _____ met cuff

Bandje

Schaar

Mayotube

Kapje goede maat _____

Handbeademingsballon

Mondslimzuiger

Uitzuigbenodigdheden

1 uitzuigunit

uitzuigsonde maat _____

NaCl 0,9%

sputjes

Bijlage 7

Noodplan en stappenplan niet-invasieve beademing

Noodplan

Naam: _____

Geboortedatum _____

Adres _____

Medische gegevens

_____ is bekend bij het Centrum voor Thuisbeademing _____
van het Medisch Universitair Centrum _____ in _____
hiervoor krijgt bovenstaande patiënt niet-invasieve beademing gedurende _____ u/dag
middels een _____ apparaat)

Calamiteit

Bij elk onverwacht probleem met de beademing/luchtweg moet er altijd via het noodplan (z.o.z.) gehandeld worden.

Vragen

Bij minder dringende of praktische vragen kan er 24 uur per dag contact worden opgenomen met:

Ouders:

Vader _____

Moeder _____

CTB: _____

Bij Calamiteiten:

Ouders/verzorgers: _____

Ambulance: _____

Ziekenhuis: _____

Bellen 1-1-2

1. Melden: kind met thuisbeademing, heeft ademhalingsproblemen, naam, adres, wel of niet aan het reanimeren.
2. Behandeling overnemen (NB: ouders/verzorgers zijn deskundig, hebben instructie omtrent calamiteiten gehad).
3. Beademingsmachine, noodkoffer en uitzuigapparaat meenemen voor transport.
4. Contact opnemen met _____

_____ en ouder/verzorger vervoeren naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Acute opvang gebeurt in het dichtstbijzijnde ziekenhuis, verder opname in het behandelend ziekenhuis.

Noodplan/stappenplan bij problemen met mond-neusmaskerbeademing

Gezondheidsprobleem	Contact met wie	Termijn	Hoe te handelen	Oorzaak
benauwd moeite met ademen	112	direct	1. masker afzetten 2. rechtop zetten 3. comprimeren 4. masker evt. opzetten	slijmprop andere oorzaak?
lage saturatie, zuurstofgehalte (rond de 92) zonder benauwdheid	huisarts / kinderarts / CTB	na 30 minuten	1. masker afzetten 2. rechtop zetten 3. comprimeren 4. masker evt. opzetten	luchtweginfectie
hoesten veel slijm koorts	huisarts / kinderarts / CTB	binnen 12 uur	extra airstacken comprimeren evt. vernevelen	luchtweginfectie
hoesten slijm	huisarts / kinderarts / CTB	binnen 24 uur	extra airstacken comprimeren	luchtweginfectie
toenemende vermoeidheid moeilijk wakbaar misselijkheid concentratie stoornissen hoofdpijn transpireren tijdens slaap	CTB	binnen 1 week		onvoldoende ventilatie (beademing bijstellen)
Bij opname in een ziekenhuis altijd de beademingsmachine meenemen en de opname dezelfde dag doorgeven aan CTB				

Bijlage 8

Noodplan en stappenplan invasieve beademing

Noodplan

Naam:

Geboortedatum

Adres

Medische gegevens

..... is bekend bij het Centrum voor Thuisbeademing
van het Medisch Universitair Centrum in
hiervoor krijgt bovenstaande patiënt invasieve beademing gedurende u/dag
middels apparaat)

..... wordt invasief beademd middels een tracheacanule
..... (merk en maat)

Calamiteit

Bij elk onverwacht probleem met de beademing/luchtweg moet er altijd via het noodplan (z.o.z.) gehandeld worden.

Vragen

Bij minder dringende of praktische vragen kan er 24 uur per dag contact worden opgenomen met:

Ouders:

Vader

Moeder

CTB:

Bij Calamiteiten:

Ouders/verzorgers: _____

Ambulance: _____

Ziekenhuis: _____

Bellen 1-1-2

1. Melden: kind met thuisbeademing, heeft ademhalingsproblemen, naam, adres, wel of niet aan het reanimeren.
2. Behandeling overnemen (NB: ouders/verzorgers zijn deskundig, hebben instructie omtrent calamiteiten gehad).
3. Beademingsmachine, noodkoffer en uitzuigapparaat meenemen voor transport.
4. Contact opnemen met _____

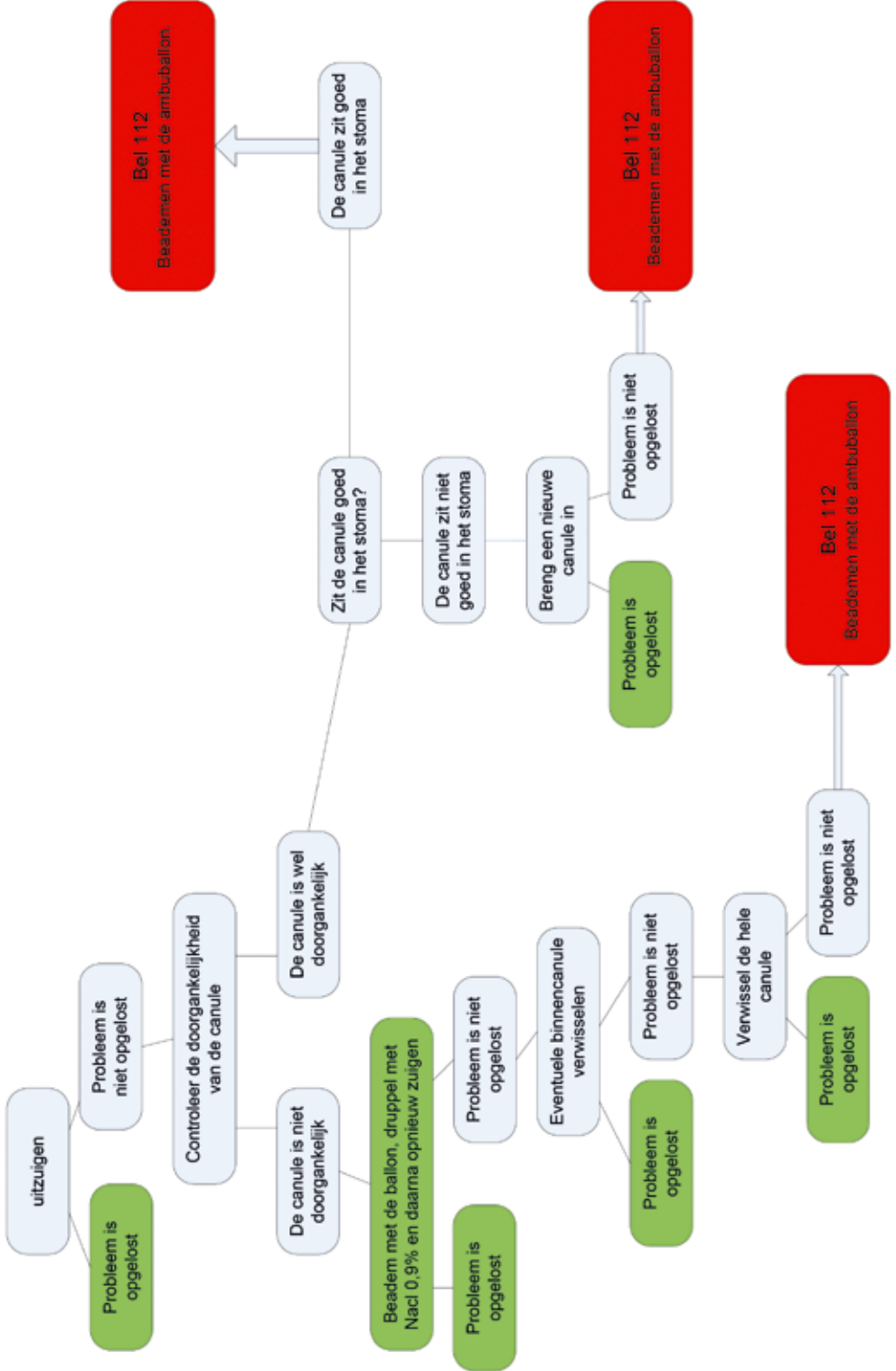
_____ en ouder/verzorger vervoeren naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis.

Acute opvang gebeurt in het dichtstbijzijnde ziekenhuis, verder opname in het behandelend ziekenhuis.

Noodplan/stappenplan bij problemen bij canulebeademing

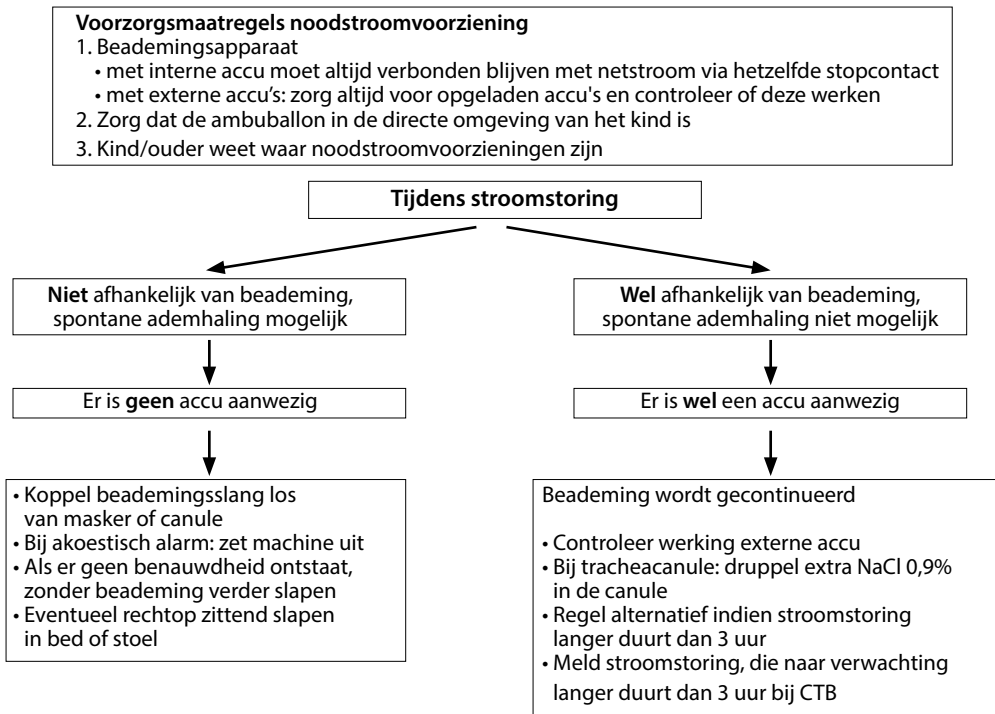
Gezondheidsklacht	Contact met wie	Termijn	Hoe te handelen	Oorzaak
benauwd moeite met ademen lage saturaties (onder 90)	112	direct	beademen met ambubalon druppelen / uitzuigen comprimeren zo nodig canulewissel	slijmprop andere oorzaak?
lage saturatie (rond de 92) langer dan 30 minuten zonder benauwdheid	huisarts / kinderarts / CTB	na 30 minuten	beademen met ambuballon druppelen / vernevelen comprimeren beademing aansluiten	luchtweginfectie
veel uitzuigen koorts	huisarts / kinderarts / CTB	binnen 12 uur	druppelen /vernevelen comprimeren beademing aansluiten	luchtweginfectie
veel uitzuigen	huisarts / kinderarts /CTB	binnen 24 uur	extra druppelen /vernevelen comprimeren	luchtweginfectie
meerdere malen bloederig sputum bij uitzuigen	CTB	binnen 24 uur	extra bevochtigen	geïrriteerde luchtpijp
toenemende vermoeidheid moeilijk wakbaar misselijkheid concentratie stoornissen hoofdpijn transpireren	CTB	binnen 48 uur		onvoldoende ventilatie (beademing bijstellen).
Bij opname in een ziekenhuis altijd de beademingsmachine meenemen en de opname dezelfde dag doorgeven aan CTB				

Een kind met een tracheacanule is benauwd



Bijlage 9

Noodplan stroomstoringen



Bijlage 10

Inhoudsopgave CTB map invasieve/niet-invasieve beademing

UMC.....

Inhoudsopgave Informatieklapper

Centrum voor Thuisbeademing UMC.....

A. Niet-invasieve beademing/ B. Invasieve beademing*

1. Algemene informatie en telefoonnummers
2. Informatie gebruik en onderhoud beademingsmachine
3. A. Informatie gebruik en onderhoud beademingsmasker, informatie bevestiging van het masker*
B. Informatie gebruik en onderhoud tracheostoma en canule*
4. Instellingenblad
5. Noodplan
6. Handelingsschema's
7. Richtlijnen vakantie + aanmeldingsformulier vakantie
8. Handleiding Webshop leverancier disposables
9. Gemaakte afspraken/adviezen
10. Brief hoofdbehandelaars

* Verwijder wat niet van toepassing is.

Bijlage 11

Items uit checklist ontslag na instelling op beademing

Administratie

- Controleafspraak
- Ontslagbrief
- Overdracht; hoofdbehandelaar, thuiszorg, verblijfslocatie/ instelling
- Uitvoeringsverzoek en handelingschema's

Algemeen

- Informatiemap geven en uitleggen
- Ontslagdatum doorgeven aan alle betrokkenen; patiënt, ouders/verzorgers, afdeling, secretariaat, technicus CTB, firma apparaatuur, leverancier disposables, ambulance

Airstacken

- Instructie
- Materiaal

Apparaatuur

- Accu
- Beademingsmachine
- Bevochtiger
- Saturatiemeter
- Uitzuigapparaten
- Reserveapparatuur
- Aansluitkabels voor alarmeringssysteem
- Rolstoelopbouw/ kinderwagenopbouw

Disposables

- Materiaal voor thuis
- Reservemateriaal

Huisbezoek op dag van ontslag

MDO

- CTB-arts
- IC-arts/ kinderarts
- CTB verpleegkundige
- IC verpleegkundige
- Liaisonverpleegkundige
- Maatschappelijk werker
- Fysiotherapeut
- Diëtiste
- Pedagogisch medewerker

Noodsituaties

- Instructies
- Noodplan

Scholing/ instructie ouders/ verzorgers

- Uitleg informatiemap CTB
- Uitleg apparaatuur
- Uitleg en oefenen handelingen aan de hand van protocollen/ handelingschema's
- Bekwaamheidsverklaring

Scholing betrokken zorgverleners

- Theorie
- Praktijk

Veiligheid

- Alarmering apparaat
- Aansluiting op centrale alarm

Bijlage 12

Checklist alarmering bij plaatsing cliënt in woonvorm, kinderspice, verpleeghuis, Fokus of soortgelijke instelling

Alarmering	Verplicht
Er is een medisch en/of verpleegkundig oproepsysteem (VOS, MOS) aanwezig	ja
Noodstroom is gegarandeerd voor minimaal twee uur	ja
Noodstroom wordt ten minste eenmaal per jaar getest op werking	ja
Er is een back-up systeem dat garandeert dat een alarm altijd wordt doorgegeven.	ja
Het alarm komt binnen 60 seconden bij de ADLhulp of verzorging binnen	ja
De cliënt heeft andere mogelijkheden om een alarm af te geven onder andere een extra drukbel	ja, leeftijdsafhankelijk

Bijlage 13

Betekenis van klasse 2-apparatuur

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

Bij een klasse 2-apparaat zijn geen voorzieningen getroffen voor veiligheidsaarding.

Klasse 2-apparatuur mag voorzien zijn van een driepolige net-entree, waarvan de aardpen in het apparaat niet is aangesloten en waarop een los drie-aderig netsnoer met driepolige netstekker mag worden aangesloten. Het gebruik van een dergelijk netsnoer verdient zelfs aanbeveling uit het oogpunt van standaardisatie en ter beveiliging van het snoer zelf (bijvoorbeeld bij afknelling).

Klasse 2-apparatuur mag voorzien zijn van een vast drie-aderig netsnoer met een driepolige netstekker, mits de veiligheidsaarde in het toestel niet is aangesloten. Wel kan klasse 2-apparatuur voorzien zijn van een aardklem voor functionele doeleinden zoals signaal-aarde.

Klasse 2-apparatuur met aanraakbare geleidende omhulling kan zijn voorzien van een aansluitklem voor aansluiting van deze omhulling aan de potentiaalvereffening. De functionele aarde mag slechts als zodanig worden gebruikt.

Alle apparatuur die gebruikt wordt bij patiënten met beademing moet voldoen aan deze klasse.



Afbeelding 2. Klasse 2-teken op apparatuur

Bijlage 14

Checklist huisbezoek

Checklist regulier huisbezoek d.d.-.....-..... bij

geb. datum

...

A Apparatuur

Instelling machine volgens database
Slangensets incl. respiratieklep + reserve-sets
Hygiëne slangensets
Huidige alarmen

Resultaat:

Instelling:
 compleet incompleet
 goed matig slecht
.....

B Beademing

Beademingsuren (aantal uren)
Beademingsduur
Beademingsgerelateerde klachten?
 namelijk.....

Resultaat:

nacht ...uur +.....
 voldoende onvoldoende
 nee ja

Uitlezen en beoordelen van de beademingsmachine

Effect beademing afgelopen maand

gem druk.....
 gem volume.....
 gem freq
 gem lek.....

Therapietrouw
Beademingscomfort
Zuurstof gebruik

goed twijfel
 voldoende onvoldoende
 nee ja.....liter

C Interface

Masker + reserve
Reiniging masker
Tracheacanule + reserve
Mondstuk

Resultaat:

voldoet voldoet niet
 voldoende onvoldoende
 voldoet voldoet niet
 voldoet voldoet niet n.v.t.

D Fysiek

Neushuid
Tracheostoma
Hoestfunctie
Airstacken
Techniek AS
Uitzuigen (ervaring patiënt/frequentie)

Resultaat:

gaaf beschadigd rood
 gaaf granulatie rood
 n.v.t. PCF.... l/minuut
 ja...x dd nee
 voldoende onvoldoende

E Welbevinden

- Luchtweginfectie doorgemaakt?
- Antibiotica
- Ziekenhuisopname?
- Slaap patroon
- Vermoeidheid
- Voedingsstatus
- Sondevoeding
- Groei
- Ontwikkeling
- Andere klachten nl.

Resultaat:

- ja, frequentie..... nee
- ja, welke...../dosering.....
- ja, frequentie..... nee
-
-
- goed matig slecht
-
-
-

F Algemeen

- Bestellingslogistiek
- Handboek CTB
- Reservemateriaal (slangsystemen)

Resultaat:

- post website
- compleet aangevuld
- voldoende onvoldoende

G Zorg en sociale aspecten

- Professionele hulpverleners
 - Aanwezigheid
 - Deskundigheid
- Mantelzorg
 - Belasting
 - Respijtzorg
- Vragen

- voldoende onvoldoende
- voldoende onvoldoende
- voldoende onvoldoende
- voldoende onvoldoende

Verrichten van metingen/handelingen

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

Specifieke aandacht voor: A B C D E F G (gaarne omcirkelen).

Evt. Toelichting:

Bijlage 15

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

- de constructie is sterk genoeg om het aan de patiënt toegewezen beademingstoestel en aanverwante apparatuur te dragen;
- de stabiliteit van het geheel is gewaarborgd, ook bij kantelbewegingen van het zitgedeelte;
- het elektrisch vermogen en de capaciteit (minimaal 70Ah bij 24 Volt) zijn voldoende;
- de opbouw is dusdanig, dat de apparatuur beschermd is tegen lichte aanrijdingmomenten zoals toucheren van deurposten, liftdeuren enzovoort;
- de apparatuur is spatwaterdicht afgeschermd door een hoes of koffer, waarbij visuele inspectie van de bedieningsorganen of de bediening van de apparatuur goed mogelijk blijft;
- de beademingsinstellingen van het beademingsapparaat zijn goed zichtbaar voor zorgverleners en technici;
- opbouw en demontage van het beademingsapparaat is eenvoudig;
- de beademingsslang heeft een veilige geleidingsconstructie en bevindt zich te allen tijde binnen (de buitenste randen van) de rolstoel zodat het niet mogelijk is de slang per ongeluk los te trekken;
- het elektrisch circuit is veilig geïsoleerd en gezekerd, de elektrische min ligt vrij van het chassis van de rolstoel;
- in het elektrisch circuit is een omvormer (als galvanische scheiding) tussen tractieaccu's en beademings- en randapparatuur geschakeld;
- voor de verschillende spanningen worden aparte connectoren gebruikt. De CTB's streven naar standaardisatie hierin;
- modificaties aan de beademingsgerelateerde apparatuur ten behoeve van de montage mogen alleen worden aangebracht in overleg met de leveranciers van de apparatuur en het CTB;
- bij het maken van een opbouw wordt rekening gehouden met de vervangingstermijn van de rolstoel (in het algemeen geldt: wanneer aannemelijk is dat vervanging van rolstoel binnen een half jaar te verwachten is, wordt geen opbouw verricht).

Bijlage 16

Scholing Chronische Beademing bij Kinderen

Inhoud basiscursus Deze bestaat minimaal uit:

1. Theoretische voorbereiding door de cursist door middel van zelfstudie. Een contactdag bij het CTB waarin theorie wordt besproken en een theoretietoets (o.m. de wet BIG, chronische beademing thuis, theorie over de ademhaling).
2. Vaardigheidstraining in het skillslab:
 - a. De voorbehouden en risicovolle handelingen:
 - Bij niet-invasief beademende kinderen**
 - aan- en afsluiten van de beademing
 - airstacken
 - hoestmachinebehandeling (hoog risico behandeling)
 - uitzuigen van de mond/keelholte
 - Bij invasief beademde kinderen**
 - aan- en afsluiten van de beademing
 - balloneren
 - druppelen van fysiologisch zout (0,9%)
 - opblazen en legen van de cuff van de tracheacanule
 - verzorgen van het tracheostoma
 - verwisselen van het canulebandje
 - verwisselen van een binnencanule
 - verwisselen van de gehele canule
 - hoestmachinebehandeling
 - uitzuigen van de mond/keelholte
 - aanstippen van wild vlees rond het tracheostoma
 - airstacken
 - opzetten spreekklep
 - afdoppen canule
 - b. Verder komen aan bod:
 - apparatuurkennis inclusief reinigingsinstructies
 - alarminterpretatie en opvolging
 - hoe te handelen bij problemen met de chronische beademing
- c. Wanneer dat aan de orde is: voor tracheostomaal beademende kinderen vitale medische spoedbehandelingen, specifiek:
 - het vrijmaken en vrijhouden van de luchtwegen
 - handmatige beademing op tracheacanule
 - handmatige beademing met mondneusmasker
3. Een oefenperiode in de praktijk in de eigen instelling waarin de vaardigheden onder leiding van ervaren collega's in de praktijk geoefend worden.
4. Een praktijktoets waarin de beroepscompetenties getoetst worden, waarna namens de CTB-arts/vs de bekwaamheid van de cursist wordt vastgesteld.

Inhoud nascholing Deze bevat minimaal de volgende items:

- de basisstof
- problemen oplossen bij kinderen met chronische beademing
- ingaan op vragen en problemen bij cursisten
- praktische vaardigheidstraining
- apparatuur
- veiligheid van het kind in het kader van chronische beademing
- indien aan de orde: vitale medische spoedbehandelingen

Bijlage 17

Voorbeeld verklaring van bekwaamheid

Verklaring van bekwaamheid Voorbehouden –en Risicovolle Handelingen Chronische Beademing

Naam en voorletters medewerker :

Werkzaam bij Stichting/Instelling :

In de functie :

Is bekwaam verklaard tot het uitvoeren van de volgende handelingen*:

De voorbehouden handelingen:

- verwisselen van de gehele canule
- uitzuigen van de bovenste luchtwegen

De risicovolle handelingen:

- aan- en afsluiten van het beademingsapparaat:.....(merk, type)
- handmatig beademen op de ballon
- druppelen met fysiologisch zout (0,9%)
- opblazen en legen van de cuff
- verzorgen van het tracheostoma
- verwisselen van het canulebandje
- verwisselen van de binnencanule
- behandelen met de coughlator
- aanstippen van wild vlees rond het tracheostoma
- airstacken bij patiënt zonder handfunctie en met mondneusmasker
- opzetten spreekklep

* aankruisen wat van toepassing is.

De medewerker kan calamiteiten onderkennen en bij calamiteiten adequaat handelen.

Bovengenoemde medewerker heeft hiertoe de scholing gevolgd volgens de handelingschema's zoals opgesteld door het Centrum voor Thuisbeademing te

Deze verklaring van bekwaamheid is maximaal 3 jaar geldig.

Advies is alle praktische vaardigheden minimaal 1x per 3 maanden uit te voeren.

Handtekening verpleegkundige CTB UMC

datum

Handtekening medewerker,

datum

Bijlage 18

Voorbeeld van een raamovereenkomst CTB en organisatie zonder arts met uitvoeringsverzoek voorbehouden handelingen

Raamovereenkomst Voorbehouden handelingen chronische beademing

Partijen bij deze overeenkomst

Centrum voor Thuisbeademing Universitair Medisch Centrum
(*adres*) vertegenwoordigd door(*naam, functie*) van het Centrum
voor Thuisbeademing, tel.:

en

.....(*Naam organisatie, adres, postcode, woonplaats*), vertegenwoordigd
door Dhr./Mw..... (naam, functie, telefoonnummer)

Komen voor de periode vantot wederopzegging door een van beide partijen overeen
om ten aanzien van het verrichten van voorbehouden handelingen als bedoeld in hoofdstuk IV van
de wet BIG, die voortvloeien uit de chronische beademing, ten behoeve van cliënten van
..... (*Naam instelling*) te handelen onder de volgende voorwaarden:

De cliënt is onder behandeling van het Centrum voor Thuisbeademing van het Universitair Me-
disch Centrum.....

Deze behandeling betreft chronische beademing en/of een behandeling die daaruit voortvloeit.

Het hoofd van het Centrum voor Thuisbeademing en (*functie*)van
(*Naam organisatie*) hebben overeenstemming bereikt over de wijze waarop de deskundigheid en
bekwaamheid van de medewerkers die de voorbehouden handelingen gaan verrichten verkregen
en uitgevoerd gaan worden; en wel als volgt:

Het hoofd van het Centrum voor Thuisbeademing geeft aanwijzingen hoe de handelingen worden
verricht. Hiertoe wordt gebruik gemaakt van door het CTB opgestelde protocollen.

Het Centrum voor Thuisbeademing draagt zorg voor de scholing van theorie en vaardigheden aan
de medewerkers die de voorbehouden handelingen gaan uitvoeren.

Het Centrum voor Thuisbeademing draagt zorg voor de scholing aan Gedelegeerde Toetsers.

..... (*Naam organisatie*) is verantwoordelijk voor de wijze waarop en aan wie
de opdracht tot uitvoering van een voorbehouden handeling intern wordt gedelegeerd.

Het verrichten van een voorbehouden handeling mag pas dan geschieden als een medewerker theoretische scholing en toetsing van deze handeling heeft ontvangen van het Centrum voor Thuisbeademing of een door het Centrum voor Thuisbeademing aangewezen persoon/instantie en voldoende bekwaam geacht wordt. De getoetste medewerker dient ook zichzelf bekwaam te vinden voor het uitvoeren van de handelingen.

Het Centrum voor Thuisbeademing is 24 uur bereikbaar voor overleg en bereikbaar bij calamiteiten.

(Plaats CTB) / / (plaats organisatie (datum)

Handtekening

Dhr./Mw.

Functie

Centrum voor Thuisbeademing

Handtekening

Dhr./Mw.

Functie

Uitvoeringsverzoek

Het betreft de volgende handelingen*:

Voorbehouden handelingen

- het verwisselen van de gehele canule
- uitzuigen van de bovenste luchtwegen

Risicovolle handelingen

- aan- en afsluiten van de beademing
- balloneren
- druppelen van fysiologisch zout (0,9%)
- opblazen dan wel legen van de cuff van de tracheacanule
- verzorging van het tracheostoma
- verwisselen van het canulebandje
- verwisselen van een binnencanule
- behandelen met de hoestmachine
- uitzuigen van de mond/keelholte
- aanstippen van wild vlees rond het tracheostoma
- airstacken
- opzetten spreekklep
- afdoppen canule

Andere relevante gegevens:

* aankruisen wat van toepassing is

Bijlage 19

Voorbeeld Protocol Scholing en Toetsing van beademingshandelingen- CTB en organisatie/instelling

1. Het CTB geeft aanwijzingen over de wijze waarop handelingen rondom de beademing moeten worden verricht. Hiertoe wordt gebruik gemaakt van handelingsschema's, die deze handelingen toelichten (zie CTB-map en website CTB).
2. Het CTB geeft de medewerkers van de Instelling theoretische scholing en instructie op een fantoom hetzij op locatie hetzij in het UMC. Voorafgaande aan deze instructie dienen de medewerkers handelingsschema's en overige schriftelijke informatie door te lezen.
3. Na afloop van de theoretische scholing en de scholing op het fantoom, wordt door de CTB-verpleegkundige aan de medewerker van de Instelling een 'Bewijs van Deelname' afgegeven.
4. Zodra de medewerker van de Instelling de theoretische scholing heeft gevolgd en de toets met goed gevolg is afgerond, kan hij onder leiding van een ervaren en voor handelingen rondom de beademing bekwaam verklaarde collega van de Instelling, zonodig onder begeleiding van een arts, in opdracht van een arts, praktisch worden geschoold voor het verrichten van (voorbehouden en risicovolle) beademingshandelingen bij een patiënt. De collega van de Instelling tekent het aantal goed verrichtte beademingshandelingen af op een daarvoor bestemd formulier.
5. De CTB-verpleegkundige of de Gedelegeerd Toetsers toetst de bekwaamheid van de medewerker voor beademingshandelingen bij een patiënt, nadat hij kennis heeft genomen van de theoretische scholing en praktijk van de betrokken medewerker. Bij gebleken bekwaamheid en wanneer de medewerker zichzelf ook bekwaam acht wordt een 'bekwaamheidsverklaring' afgegeven.
6. Een medewerker wordt bekwaam verklaard voor een bepaalde handeling. Deze bekwaamheidsverklaring is niet patiëntgebonden.
7. Het wisselen van de gehele tracheacanule is een handeling die slechts periodiek aan de orde is. Desondanks dient in de Instelling altijd iemand aanwezig te zijn, die in geval van acute nood een (eventueel kleinere) tracheacanule kan terugplaatsen. Alle medewerkers rondom een patiënt worden daarom tijdens de theoretische en praktische fantoominstructie ook op dit onderdeel geschoold. In overleg met de contactpersoon (zie onder) moeten zoveel mogelijk medewerkers deze handeling onder begeleiding van de CTB-verpleegkundige of bekwaame medewerker van de instelling ook bij een patiënt verricht hebben, zodat er indien onverwacht noodzakelijk de canule veilig gewisseld kan worden.
8. De Instelling is verantwoordelijk voor de wijze waarop en aan wie de opdracht tot uitvoering van een voorbehouden handeling intern wordt gedelegeerd alsmede voor de wijze waarop de voorbehouden handeling binnen de gegeven kaders wordt uitgevoerd.
9. De CTB-verpleegkundige onderhoudt met een daartoe aangewezen persoon, (contactpersoon in het algemeen de Gedelegeerd Toetsers) in de Instelling periodiek contact (tenminste éénmaal per jaar) om eventuele knelpunten rondom scholing en toetsing te evalueren.
10. De CTB-verpleegkundige registreert de Gedelegeerd Toetsers per Instelling en houdt een dossier bij van het overleg met de contactpersonen (Gedelegeerd Toetsers) en de eventuele knelpunten.
11. De contactpersoon/Gedelegeerd Toetsers van de Instelling registreert en archiveert de bekwaamheidsverklaringen binnen de Instelling.
12. Medewerkers die langer dan een half jaar een handeling niet hebben uitgevoerd en medewerkers die zichzelf niet (meer) bekwaam achten beademingshandelingen uit te voeren dienen dit te melden aan de contactpersoon in de Instelling. De Gedelegeerd Toetsers overlegt met de CTB-verpleegkundige over de te volgen stappen om de medewerker opnieuw bekwaam te maken.
13. Het CTB adviseert de medewerkers van de Instelling tenminste éénmaal per jaar bijscholing te volgen.

Bijlage 20

Voorbeeld uitvoeringsverzoek Gedelegeerd Toetser

Uitvoeringsverzoek Gedelegeerd Toetser

Dhr./mw.
 (functie).....
 Centrum voor Thuisbeademing
 Universitair Medisch Centrum
 (adres).....
 Telefoonnummer

verzoekt
 Naam en voorletters medewerk(st)er :
 Werkzaam bij (*naam organisatie*) :
 Adres :
 Postcode + plaats :
 Telefoonnummer :

tot het toetsen van bekwaamheden van medewerkers in dienst van voornoemde Stichting conform de door het Centrum voor Thuisbeademing opgestelde handelingsschema's.

(*plaats*),(*datum*)

Handtekening
 (*naam, functie*)
 Centrum voor Thuisbeademing:

Handtekening
 medewerk(st)er
 Naam organisatie:

Bijlage 21

Adressen

VSCA

Lt. Gen. Van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn
Telefoon 035 548 04 80
www.vsca.nl
E-mail: info@vsca.nl

Universitair Medisch Centrum Groningen

Centrum voor Thuisbeademing, interne geneeskunde
Huispostcode AA62
Postbus 30001, 9700 RB Groningen
Telefoon 050 361 32 00
www.umcg.nl
E-mail: ctb@umcg.nl

Maastricht UMC+

Centrum voor Thuisbeademing
Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht
Telefoon 043 387 63 84
www.azm.nl
E-mail: ctbm@mumc.nl

Erasmus MC Centrum voor Thuisbeademing

's Gravendijkwal 230, 3015 CE Rotterdam
Telefoon 010 703 28 75
www.erasmusmc.nl/thuisbeademing
E-mail: thuisbeademing@erasmusmc.nl

CTB&A Erasmus MC-Sophia

Wytemaweg 80, 3015 CN Rotterdam
tel 010-7036307
www.erasmusmc.nl
E-mail: ctbena@erasmusmc.nl

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Centrum voor Thuisbeademing
Huispostnummer FAC.2.02,
Postbus 85.500, 3508 CA Utrecht
Telefoon 088 755 88 65
www.thuisbeademing.nl
E-mail: ctb@umcutrecht.nl



De Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) is een organisatie van patiëntvertegenwoordigers en hulpverleners die bij de zorg voor chronisch beademden betrokken zijn. De VSCA fungeert als centraal aanspreekpunt, vraagbaak en informatieverschaffer voor chronisch beademden, mantelzorgers, vrijwilligers, hulpverleners, verzekeraars en beleidsmakers. Dus voor iedereen die vanuit welke invalshoek dan ook te maken heeft met chronische ademhalingsondersteuning.

VSCA
Luitenant Generaal van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
035 - 5480480
info@vsca.nl



BREAS

