



# Opgelucht ademhalen in Zonnehuis Oostergast

Centrum voor Chronische Beademing  
zet in op behoud van bijzonder zorgconcept

Augustus 2014



## Inhoud

Verantwoording .....	4
Profiel Centrum voor Chronische Beademing .....	5
Managementsamenvatting .....	6
In de hoofdrol en 'also starring' .....	8
Beademingscentrum richt op bijzondere patiëntengroep .....	10
Onderscheidend concept combineert topzorg en welzijn .....	16
Uniciteit van zorgconcept vraagt nieuwe benadering .....	22
Bijlage 1 Relevante beleidsregelteksten rond meerzorg .....	28
Bijlage 2 Klinkende resultaten .....	29



*Zonnehuis Oostergast in Zuidhorn.*

## Verantwoording

Dit document is tot stand gekomen in opdracht van Zonnehuisgroep Noord. Het belicht feiten, achtergronden en opinies rond constructie en concept van de chronische beademingszorg<sup>1</sup> in het Centrum voor Chronische Beademing (in Zonnehuis Oostergast in Zuidhorn). Vergelijking met andere aanbieders van chronische beademingszorg laat zien dat constructie en concept van het centrum uniek zijn in Nederland. Het CCB biedt zorg aan cliënten uit heel Nederland en heeft daarmee een bovenregionale functie.

De huidige regels voor individuele zorgfinanciering (via AWBZ en ZvW) dekken de specifieke situatie van deze patiëntengroep, maar ook het bijzondere concept voor hun behandeling en verblijf in dit centrum niet volledig<sup>2</sup>. Behoud van constructie en concept hangt daarom af van een andere (aanvullende) oplossing. Dit document is bedoeld als informatiebron voor de diverse gespreks- en samenwerkingspartners die daaraan werken.

### **Aan de totstandkoming van dit document werkten mee:**

Bewoners/patiënten van het Centrum voor Chronische Beademing: Ismaël Ennahachi en zijn zus Saïda Ennahachi, Johan Lindeman

Marcel Bosma, Contractmanager inkoop langdurige zorg bij Menzis Care (Zorgkantoor)

Minke Bottema MBA-H, Hoofd Centrum voor Chronische Beademing Zonnehuisgroep Noord

Drs. Louk Costongs, Specialist Ouderen-

geneeskunde en Manager Behandel dienst Zonnehuisgroep Noord, eind 2013 waarnemend Regiomanager Zuidhorn

Drs. Greetje Huisman, Specialist Ouderen-geneeskunde gespecialiseerd in complexe chronische beademing, Zonnehuisgroep Noord

Drs. Fina Kiers, GZ-psycholoog, Zonnehuisgroep Noord

Jos Megens MSc, Adviseur informatie & control, Zonnehuisgroep Noord

Prof. Dr. Anne Marie de Smet, Hoogleraar anesthesioloog-intensivist, Afdelingshoofd Intensive Care Volwassenen, Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)

Prof. Dr. Jaap Tulleken, Hoogleraar internist-intensivist, UMCG

Elske ter Veld, Voorzitter landelijke Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)

Dr. Peter Wijkstra, longarts, Hoofd Centrum voor Thuisbeademing, UMCG

### **Samenstelling, tekst en productie:**

Mireille Spits | Spits iD, in opdracht van Zonnehuisgroep Noord

**Opmaak:** Publiscreen, Veendam

**Beeld:** Jan Buwalda Fotografie, Shutterstock

**Naam:** Centrum voor Chronische Beademing

---

<sup>1</sup> Bron: multidisciplinaire contacten in het werkveld, interviews met (externe) behandelaren en belangorganisaties en werkbezoeken aan Revalidatiecentrum Heliomare (Wijk aan Zee) en Verpleeghuis Het Gasthuis (Gorinchem).

<sup>2</sup> Tot 2013 werden extra kosten voor chronische beademing die samenhangen met de specifieke (complexe en instabiele) situatie van patiënten in Zuidhorn en het bijzondere zorgconcept gefinancierd uit een aanvullende lumpsum op de AWBZ-vergoeding.

## Profiel Centrum voor Chronische Beademing

**Onderdeel van:** Zonnehuisgroep Noord, locatie Zonnehuis Oostergast

**Oprichting:** in 1983 door de voorlopers van Universitair Medisch Centrum Groningen en verzekeraar Menzis, als goedkoper en humaner alternatief voor het toenmalige 'ademcentrum' in het ziekenhuis.

**Locatie:** sinds 2010 in nieuwbouwwijk Oostergast in Zuidhorn (Groningen).

**Functie:** Specialistisch behandel-, revalidatie- en wooncentrum, dat topzorg biedt volgens een in Nederland unieke constructie en zorgconcept op het gebied van chronische beademing.

**Aantal plaatsen:** 16 (waarvan twee voor revalidatie en veertien voor langdurig of permanent verblijf). In privékamers en -appartementen met eigen badkamer. Gezamenlijke activiteiten vinden plaats in de twee huiskamers.

**Aantal patiënten:** Tegenwoordig ongeveer 30 patiënten per jaar. Jaarlijks aantal

patiënten stijgt, door een korter verblijf per patiënt.

**Gemiddelde verblijfsduur per patiënt:** 216 dagen

**Aantal medewerkers:** 54 (37 fte)

**Omzet:** € 3,5 mln per jaar

**Specialismen:** Gespecialiseerde medische en verpleegkundige behandeling op het gebied van complexe chronische beademing. Topzorg, behandeling en begeleiding voor mensen met meerdere functionele beperkingen (vanwege o.a. zeer hoge dwarslaesie en ziektes als ALS, Steinert, Guillain-Barré, Duchenne, Pompe, Bekerkt), van wie beademing niet stabiel is.

**Kwalificaties:** Centrum voldoet ruimschoots aan de landelijke Veldnormen Chronische Beademing.

Partner Level 3 IC's, van ziekenhuizen ten noorden van de lijn Nijmegen-Amsterdam en de Centra voor Thuisbeademing in Groningen en Utrecht.



## Managementsamenvatting

Het Centrum voor Chronische Beademing in Zuidhorn levert sinds 1983 specialistische behandeling, topzorg en begeleiding op gebied van chronische beademing. Het centrum is gehuisvest in Zonnehuis Oostergast en heeft plek voor zestien beademingspatiënten. Het biedt een onderscheidend zorgconcept voor een bijzondere patiëntengroep van wie de situatie zeer complex is. Dat combineert 24-uurs patiëntbewaking, hoog gekwalificeerde medische beademingszorg en -behandeling met een maximale inzet op welzijn voor patiënten.

In de keten neemt het centrum een eigen, zelfstandige plek in tussen ziekenhuis-IC's en de Centra voor Thuisbeademing (CTB's). Constructie en concept zijn uniek in Nederland.

De huidige regels voor individuele zorgfinanciering (via AWBZ en ZvW) dekken de specifieke situatie van deze speciale patiëntengroep met hun verblijf en behandeling volgens dit concept echter niet volledig. Behoud van constructie en concept hangt af van een andere oplossing.

### Speciale patiëntengroep

De patiënten in Zuidhorn zijn voor hun beademing tijdelijk of langdurig aangewezen op continue bewaking en zeer specialistische behandeling en zorg. Vanwege diverse ziektes en/of verlamming<sup>3</sup> verloopt hun beademing (nog) niet stabiel: gericht observeren, bewaken en geregeld ingrijpen is noodzakelijk. In verband met ernstige fysieke beperkingen zijn deze patiënten daarvoor compleet afhankelijk van gespecialiseerde verpleegkundigen. Zelf kunnen ze niet ingrijpen als er een probleem is met hun beademing. Sommige patiënten

merken het door hun beperking ook niet op als er iets misgaat. Verpleegkundigen moeten snel kunnen handelen: doorgaans kunnen deze patiënten niet langer dan twee minuten zonder beademing.

Elders in Nederland kunnen patiënten in zo'n instabiele en complexe situatie alleen terecht op een intensive care in een ziekenhuis. Die afdelingen zijn echter (in) gericht op een andere doelstelling en bieden ook geen (geriatrie) revalidatie. Behandeling thuis of in een (ander) verpleeghuis<sup>4</sup> is voor deze patiënten geen optie: expertise en/of organisatie en inrichting volstaan niet voor deze complexe, instabiele gevallen.

### Onderscheidend concept

Moderne medisch-technische zorgelementen zijn in Zuidhorn nauw verweven met de focus op welzijn van patiënten. Dat gebeurt via een intensieve multidisciplinaire aanpak in een aangepaste omgeving. Motivatie achter dit concept zijn vergroten van de kwaliteit van leven en/of bespoedigen van het herstel van patiënten, naast kostenefficiëntie. Artsen, gespecialiseerde verpleegkundigen, woonbegeleiders, psycholoog, logopedist, fysio- en ergotherapeut voeren dit gezamenlijk uit.

In dit concept zijn rust, (rouw)verwerking, communicatie en dagelijkse activiteiten<sup>5</sup> even belangrijk als specialistische (be)handeling. Beschikbare ruimte, faciliteiten en inrichting van het centrum maken hechte integratie van al deze aspecten mogelijk.

<sup>3</sup> Veel voorkomende ziektebeelden zijn zeer hoge dwarslaesie, ALS, verschillende vormen van spierdystrofie en de ziekte van Pompe, alle gecompliceerd door ernstige bijkomende aandoeningen. Maar ook het syndroom van Guillain-Barré en ernstige critical illness polyneuropathie. Ook die brengen ernstige beperking of uitschakeling van cruciale (spier)functies met zich mee. Verder kunnen in het centrum patiënten terecht die wachten op een longtransplantatie.

<sup>4</sup> Onder supervisie van een Centrum voor Thuisbeademing (CTB).

<sup>5</sup> Aangepast aan de individuele interesses en mogelijkheden van patiënten.

### **Kosten en vergoedingen (per patiënt per dag)**

Geriatrische revalidatie in het centrum kost (afgerond) € 750 per persoon per dag, langdurig verblijf € 570.

Dit betekent een forse besparing ten opzichte van verpleging op een IC: die is met € 2.000 drie maal zo duur.

De specifieke beademingszorg in het centrum brengt wel meerkosten met zich mee ten opzichte van een verblijf op een somatische afdeling van een verpleeghuis waar 'gemiddelde' beademingsmaatregelen worden ingezet (totaalkosten rond € 430 per patiënt per dag). Deze meerkosten vloeien voort uit de complexe situatie van deze patiëntengroep. Die vereist namelijk meer en hoger geschoold personeel. (Be)handeling is meer en vaker nodig en handelingen kosten meer tijd. Materiaalkosten zijn hoger, evenals kosten voor apparatuur en onderhoud.

De constructie van een zelfstandige positie van het centrum in de keten en de regelgeving die daarmee samenhangt, leiden ertoe dat het centrum de apparatuur zelf in eigendom heeft en beheert.

De huidige beleidsregels en vergoedingen uit AWBZ (voor langdurig verblijf) en ZvW (voor geriatrische revalidatie) zijn echter niet toegesneden op de complexe situatie van deze patiënten en op behandeling, zorg en verblijf volgens dit concept in deze constructie.

De huidige regels voorzien in een AWBZ-vergoeding voor alleen de 'reguliere' verpleeghuis- en beademingszorg: een bedrag van € 430, bestaande uit een vergoeding vanuit een individueel zorgzwaar-  
tepakket (ZZP) met beademingstoeslag. Binnen de huidige systematiek mogen niet twee toeslagen worden toegepast. In de Wet Langdurige Zorg is in het geheel geen sprake meer van toeslagen.

Vanuit de ZvW is er maar voor een deel van de revalidatiepatiënten een vergoeding: een passende DBC ontbreekt. Het komt neer op een gemiddelde geriatrische revalidatievergoeding van € 205.

Op basis van de huidige regels en vergoedingen kan het centrum in Zuidhorn alleen 'reguliere' (beademings)zorg leveren. Voor behandeling, zorg en begeleiding volgens het huidige concept aan deze complexe patiëntengroep, is een aanvullende oplossing nodig.

### **Oplossingsrichtingen**

Een aantal ontwikkelingen pleit voor behoud van dit bijzondere zorgconcept. Allereerst een verwachte stijging van het aantal beademingspatiënten in een complexe, instabiele situatie. Maar ook de groeiende maatschappelijke importantie van kwaliteit van leven en participatie voor en door patiënten en hun omgeving. Een oplossing kan liggen in:

- Nieuwe afspraken over een beademings-  
toeslag voor deze specifieke patiënten-  
groep, voor de meerzorgkosten van deze  
speciale, complexe beademingszorg;
- Ontwikkeling van een DBC die (geriatri-  
sche)revalidatiezorg voor deze specifieke  
patiëntengroep dekt;
- Ontwikkeling van een pakket binnen de  
toekomstige Wet LZ voor deze specifieke  
patiëntengroep: met hun langdurige ver-  
blijf in een woonomgeving met gespe-  
cialiseerde (beademings)apparatuur en  
voorzieningen, aanvullende verpleging  
en behandeling.

Belangrijke aandachtspunten voor een mogelijke oplossing zijn de toepasbaarheid ervan (met zo min mogelijk bureaucratie) en de toekomstbestendigheid (aansluiting op de invoering van de Wet LZ).



## In de hoofdrol



### **Ismaël Ennahachi, 26 jaar.**

Tot 2012 woonachtig in Utrecht.  
Beroep: glazenwasser en Thai bokstrainer. Vader van een dochter.

In juli 2012 slachtoffer van een ernstig quadongeluk in Utrecht, met als gevolg een hoge dwarslaesie en verlamming tot aan zijn achterhoofd. Na een verblijf van twee maanden op de intensive care in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam verhuist hij naar Zonnehuis Oostergast.



### **Saïda Ennahachi, 29 jaar uit Utrecht, zus van Ismaël.**

Beroep: ambtenaar bij de Belastingdienst. Reist sinds september 2012 gemiddeld twee keer per week samen met haar moeder vanuit Utrecht naar haar broer in Zuidhorn om hem gezelschap te houden en te steunen.



### **Johan Lindeman, 57 jaar, zelfstandig ondernemer, woont in Leek. Getrouwd, 1 kind.**

Onderging in mei 2013 een hartoperatie vanwege krampen op de borst. Liep daarna een infectie op, die leidde tot het Guillain-Barré Syndroom. Hij raakte totaal verlamd en verbleef twee maanden op de intensive care van het UMC Groningen. Sinds juli 2013 in het Centrum voor Chronische Beademing. Revalideert met beademing en fysiotherapie. Is in 4,5 maand tijd voldoende hersteld om naar huis te gaan. Daar zal hij verder werken aan zijn herstel, met uitzicht op volledige genezing.

## 'Also starring'



**Antiena de Vries, 51 jaar uit Doezum.**

Verpleegkundige (niveau 4), werkt sinds de afronding van haar opleiding in 2004 als Gespecialiseerd Verpleegkundige in het Centrum voor Chronische Beademing in Zonnehuis Oostergast.



**Baukje Ridderbos, 27 jaar woont in Doezum.**

Verpleegkundige niveau 4. Kwam na twee jaar ervaring als Verzorgende IG naar Zonnehuis Oostergast. Werkt sinds 2011 als Gespecialiseerd Verpleegkundige in het centrum.



**Minke Bottema, 53 jaar, Zuidhorn.**

Hoofd van het Centrum voor Chronische Beademing in Zonnehuis Oostergast sinds 2011. Verantwoordelijk voor uitvoering van de zorg en bedrijfsvoering.



**Greetje Huisman, 51 jaar uit 't Zandt.**

Specialist Ouderen-geneeskunde, gespecialiseerd in complexe chronische beademing.



*Instabiliteit en functiebeperking van patiënten maken beademing complex*

## **Beademingscentrum richt op bijzondere patiëntengroep**

De 26-jarige Ismaël Ennahachi is zich er goed van bewust: leven, en zeker zijn leven op dit moment, is verre van vanzelfsprekend. Dankzij hoogstaande medische kennis en geavanceerde techniek overleefde hij een ernstig quadongeluk. En het is te danken aan de gespecialiseerde beademingsexpertise en faciliteiten in het Centrum voor Chronische Beademing in Zuidhorn dat hij de gebeurtenissen van de afgelopen jaren kan navertellen. In de huiselijke omgeving van zijn 'appartement', met zijn familie dichtbij zo vaak als nodig is. Voor Ismaël is het de enige plek in Nederland waar dat op deze manier kan. Zijn situatie is namelijk zo complex en instabiel dat hij elders voor behandeling en verpleging alleen terecht kan op een intensive care van een ziekenhuis.

Ismaël is één van de zestien patiënten die verblijven in het Centrum voor Chronische Beademing (CCB) van Zonnehuisgroep Noord. Het centrum richt zich specifiek op behandeling, verpleging, verzorging, revalidatie en begeleiding van volwassen

patiënten van wie de situatie zeer complex is. In leeftijd variëren ze tussen de 25 en 75 jaar. Voor hun beademing zijn zij tijdelijk of langdurig aangewezen op continue bewaking en zeer specialistische behandeling en zorg.

### **Verstoringen en afhankelijkheid**

De complexe situatie van deze bijzondere groep beademingspatiënten komt onder meer door de instabiliteit van hun beademing. Daarin treden vaak verstoringen op. Tijdelijke instabiliteit, maar ook voor langere tijd, kan te maken hebben met ziektes aan longen, hart of nieren en/of verlamming. Soms lukt het niet om oorzaken die zorgen voor verstoring van de beademing blijvend te corrigeren. In andere gevallen is er niets te doen aan de oorzaken.

Daarnaast maakt hun continue afhankelijkheid van beademing de situatie van deze patiënten complex: zij kunnen doorgaans niet langer dan twee minuten zonder kunstmatige beademing.



Bij verstoringen in de beademing moet dus snel worden ingegrepen. Om de oorzaken op te lossen, beademing weer op orde te brengen en apparatuur goed in te stellen.

Voor bewaking en stabiliteit van hun beademing is deze patiëntengroep aangewezen op gespecialiseerde verpleegkundigen. Zelf hebben de patiënten namelijk één of meerdere functiebeperkingen. Daardoor kunnen zij bijvoorbeeld hun handen, armen, benen of hun lichaam niet bewegen. Dat kan komen door een ziekte, of door andere oorzaken. Ze merken het daardoor niet altijd op als een verstoring optreedt en kunnen zelf ook niet ingrijpen.

Ziektebeelden van patiënten in het CCB zijn bijvoorbeeld zeer hoge dwarslaesie, ALS, verschillende vormen van spierdystrofie en de ziekte van Pompe, alle gecompliceerd door ernstige bijkomende aandoeningen.

Veelvoorkomend zijn ook de ziekte van Guillain-Barré en ernstige critical illness polyneuropathie. Ook die brengen ernstige beperking of uitschakeling van cruciale (spier)functies met zich mee. Daarnaast

verblijven hier patiënten die op de wachtlijst staan voor een longtransplantatie en geheel afhankelijk zijn van chronische beademing.

Al met al is de situatie van deze patiënten buitengewoon complex en hun toestand extreem kwetsbaar.

### **Indrukwekkende confrontatie**

Voor wie voor het eerst in het centrum komt, is de confrontatie met de ernstige situatie van patiënten een indrukwekkende ervaring. Het zijn omstandigheden waar iemand die gezond is niet bij stilstaat, maar die feitelijk iedereen kunnen overkomen. Zo zijn er patiënten met een zeer hoge dwarslaesie die geen beademingsvrije tijd hebben en hun handen niet kunnen gebruiken. Ze lijden aan slikstoornissen en frequente longontstekingen, in combinatie met hartritmestoornissen, spasmen en schommelingen in hun bloeddruk en temperatuur. Zelfs een simpel iets als bellen om hulp op het moment dat er iets misgaat met hun beademing gaat dus niet.

### **Levensbedreigende situaties**

Ook Ismaël's gecompliceerde toestand komt voort uit een zeer hoge dwarslaesie. Alle spieren tot aan zijn achterhoofd zijn



verlamd. Hij kan alleen zijn hoofd bewegen. Praten gaat fluisterend en via signalen van zijn ogen, met 'vertaalhulp' van zijn zus Saïda.

Vanwege de verlamming van zijn ademhalingspijpen is hij afhankelijk van chronische beademing. Maar door veel slijmvorming in zijn luchtpijp verloopt die niet stabiel. Meerdere malen op een dag wordt hij plotseling benauwd. Dan moet hij binnen twee minuten worden aangesloten op een hoestmachine. Hij kan het slijm immers niet zelf 'weghoesten'.

Voor Ismaël zijn dit levensbedreigende situaties. Hij is dan ook 24 uur per dag compleet afhankelijk van techniek, bewaking en de deskundigheid van verpleegkundigen. Voor alarmering als er iets mis gaat en voor vakkundige aansluiting van de hoestmachine. Maar ook om de apparatuur en instelling van zijn beademing daarna weer op orde te brengen. Voor Ismaël betekent het: volledig vertrouwen op techniek en op andere mensen. "Het duurde wel even voordat ik dat kon. Maar nu voel ik me hier veilig."

### **Afbouwen onder begeleiding**

In het CCB verblijven ook patiënten met de ziekte van Guillain-Barré of ernstige critical illness polyneuropathie, bij wie het op de intensive care van een ziekenhuis niet lukt om te onttrekken van de beademing.

Eén van hen is Johan Lindeman (57). Na een hartoperatie kreeg hij de zenuwaandoening Guillain-Barré, mogelijk veroorzaakt door een bacterie of virus. Van het ene op het andere moment raakte hij totaal verlamd. Maandenlang hing zijn leven af van continue beademing via een buisje dat werd ingebracht in zijn luchtweg<sup>6</sup>. Ook hij was aangewezen op gespecialiseerde verpleging en zorg: een tijd lang kon hij alleen maar een hand optillen, niet verder dan een paar centimeter.

Het CCB ontwikkelde een speciaal revalidatietraject voor afbouw van de beademing bij patiënten van wie de medische situatie verbetert. Goede begeleiding,

observatie en bewaking zijn daarin belangrijke onderdelen.

Anders dan Ismaël heeft Johan nu zicht op genezing. Hij kan ondertussen weer zitten in een rolstoel. Hij beweegt en praat, al gaat dat laatste nog via een canule: een pijpje dat is aangesloten op zijn luchtpijp. "Op de intensive care leek mijn situatie na enkele maanden uitzichtloos. Ik werd niet beter. Het is, letterlijk en figuurlijk, een verademing dat ik in Zuidhorn weer zover ben opgeknapt."

### **Stijgende vraag naar complexe zorg**

De complexe patiëntengroep die verblijft in Zuidhorn vormt maar een deel van alle patiënten in Nederland die chronisch worden beademd. In totaal zijn dat er nu rond de 2.500, maar liefst tien keer zoveel als twintig jaar geleden.

Ook de vraag naar complexe beademingszorg in Zuidhorn is in de afgelopen jaren gestegen. En naar verwachting zal het aantal patiënten in de toekomst verder toenemen, voorspelt CCB-specialist Greetje Huisman. "Dat komt vooral door uitbreiding van de technische mogelijkheden in de gezondheidszorg. Daardoor kunnen steeds complexere aandoeningen worden behandeld. Maar ook snellere aanrijtijden van ambulances en een stijging van het aantal reanimaties zorgen vermoedelijk voor een groei."

"Door een combinatie van ontwikkelingen in techniek, zorg en maatschappij zal waarschijnlijk ook de complexiteit van verzorging, verpleging en behandeling toenemen. We zien nu al een stijging van het aantal patiënten met de progressieve ziekte ALS. Mijn inschatting is dat in de toekomst de vraag naar de behandeling van mensen met een hoge dwarslaesie groeit."

---

<sup>6</sup> Invasieve beademing.

### **Veelvuldig monitoren**

De complexe, instabiele situatie van de bijzondere patiëntengroep in Zuidhorn vereist voor hun beademing zeer frequente diagnostiek, monitoring en behandeling. "Dan gaat het om bewaking, continu of met vaste tussenpozen, van de verzadiging van het bloed met zuurstof en van het zuurstofgehalte in het bloed," legt specialist Greetje Huisman uit. "Maar ook regelmatige bloedgasanalyse, röntgenfoto's van hart en longen en hartfilmpjes zijn voor deze patiënten onmisbaar."

Van artsen en verpleegkundigen bij het CCB vraagt het specifieke expertise op het terrein van chronische beademing. Maar ook kennis om de gegevens uit de monitoring te interpreteren en op basis daarvan de juiste acties in te zetten.

### **Buiten de normen**

Vanuit medisch-technisch oogpunt kan de bijzondere patiëntengroep die het CCB opvangt elders in Nederland alleen terecht op een intensive care van een ziekenhuis. Dat zijn de enige plekken waar de benodigde specialistische beademingsexpertise, de juiste apparatuur en 24 uren-bewaking en monitoring aanwezig zijn.

Deze afdelingen zijn echter gericht en ingericht op een andere doelstelling dan het CCB. "De insteek van de behandeling op een IC is heel anders," memoreert IC-afdelingshoofd Anne Marie de Smet van het UMCG. "Stabiliseren van de patiënt, herstel van vitale functies en zo snel mogelijk mobiliseren zijn ons doel."

Voor behandeling door een Centrum voor Thuisbehandeling (CTB) komt deze bijzondere patiëntengroep niet in aanmerking. Patiënten vallen niet binnen de normen die het CTB hanteert om een veilige beade-

ming van patiënten te kunnen garanderen. De patiëntengroep in Zuidhorn valt qua kenmerken namelijk buiten de vier profielen die de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA<sup>7</sup>) heeft opgesteld<sup>8</sup> rond de zorgzwaarte van patiënten met ademhalingsondersteuning.

Het zwaarste profiel (4) betreft wel patiënten die direct toezicht nodig hebben<sup>9</sup>. Die moeten echter klinisch stabiel zijn en optimaal ontwend van de acute beademing. Bij de patiënten in Zuidhorn is dat niet het geval.

In 2012 stelde de VSCA de landelijke Veldnorm Chronische Beademing op, met onder meer als doel om de veiligheid van patiënten met chronische ademhalingsondersteuning te verbeteren. Het gaat daarbij om de veiligheid in de woon- en verblijfssituatie van patiënten, maar ook wanneer zij voor andere behandelingen in het ziekenhuis worden opgenomen. Als criteria voor het (veilig) instellen van patiënten op chronische beademing gelden in deze veldnorm onder meer<sup>10</sup>: dat een patiënt 'klinisch stabiel is, dat alle reversibele oorzaken (van instabiliteit) zijn gecorrigeerd en dat een patiënt optimaal is ontwend van de acute beademing'.

### **Verantwoordelijkheid**

Vanwege deze veiligheidsnormen is thuisbeademing met ondersteuning door het CTB voor deze complexe patiëntengroep dus uitgesloten. Maar ook verblijf in een ander verpleeghuis of (geriatisch)revalidatie-centrum dat 'reguliere' beademingszorg levert, is niet aan de orde: specifieke beademingsexpertise en faciliteiten betrekken deze instellingen namelijk bij een CTB. Logisch, vindt specialist Greetje Huisman. "De kwaliteitswaarborgen die de

<sup>7</sup> De VSCA is een initiatief van de vier Centra voor Thuisbeademing (CTB's) van de academische ziekenhuizen in Amsterdam, Groningen, Rotterdam en Utrecht.

<sup>8</sup> Rapportage Chronische ademhalingsondersteuning in de ZZP-systematiek, Bureau HHM, 28-4-2011, pag 22.

<sup>9</sup> Direct toezicht op deze patiënten is vereist omdat hun beademingsvrije tijd kleiner is dan 1-5 minuten. Maar ook omdat zijzelf en/of hun mantelzorgers niet altijd alle handelingen kunnen verrichten die nodig zijn voor hun beademing en behoud van een vrije luchtweg.

<sup>10</sup> Veldnorm Chronische Beademing 2012, p 33.

veldnorm als voorwaarde stelt voor levering van deze zorg, vereisen flinke investeringen. Zeker voor instellingen waar incidenteel een patiënt met chronische beademing verblijft, is het lastig of onmogelijk om zelf de vereiste deskundigheid en materiële voorzieningen te waarborgen.”

De situatie van patiënten in Zuidhorn geldt voor het CTB daarmee als te complex en instabiel om de verantwoordelijkheid voor hun beademing te kunnen dragen. Volgens Peter Wijkstra, hoofd van het Groningse CTB, is die verantwoordelijkheid bij de artsen en verpleegkundigen in Zuidhorn in goede handen. “Zij hebben bewezen dat ze dat prima kunnen. Instabiele patiënten verblijven daar in een veilige situatie met een goed medisch vangnet.”

### **Specialistische aanpak**

Boven op de ‘reguliere’ chronische beademingszorg (die ook thuis en in een aantal verpleeghuizen en revalidatiecentra wordt geleverd), is voor de verzorging en begeleiding van deze patiëntengroep nóg specifiekere kennis en expertise nodig. Reden is de combinatie van instabiele beademing met meervoudige functionele beperkingen. “Die situatie vereist zó’n specialistische

aanpak,” weet Greetje Huisman. “CCB-medewerkers krijgen daarvoor een uitgebreide, speciale opleiding die het centrum zelf heeft ontwikkeld.”

Behalve op medisch-technisch gebied zorgt de complexe situatie van patiënten ook op psychosociaal vlak voor ingewikkelde problemen. “De vaak plotselinge, continue afhankelijkheid van beademingsapparatuur en verpleegkundig ingrijpen heeft grote impact op mensen,” weet GZ-psycholoog Fina Kiers van het CCB. “Bij patiënten brengen ze gevoelens van angst, onveiligheid en verlies van autonomie en onafhankelijkheid met zich mee.”

Patiënten belanden niet zelden van het ene op het andere moment vanuit hun gewone leven in een levensbedreigende situatie. “Hun leven verandert vaak radicaal, met verlies van fysieke functies, huis, toekomstperspectief en van relaties. Dat alles brengt verdriet mee.”

Daar komt bij dat praten, vanwege alle beademingsapparatuur en fysieke beperkingen door hun ziekte, voor deze patiënten vaak heel moeizaam is. Spreken gaat dikwijls alleen via letterkaarten of spraakap-



paratuur. Niet zelden leidt het tot boosheid en frustratie. Volgens de psycholoog heel verklaarbaar, maar ook een extra factor waar artsen, verpleging en begeleiding rekening mee moeten houden. "Van deze patiënten vergt het soms veel inspanning om iets duidelijk te maken en om begrepen te worden. Bovendien duurt het vaak lang. Van behandelaars en verzorgenden vereist het specifieke kennis, expertise en benadering."

### **Unieke constructie**

Met de focus op behandeling en zorg voor deze complexe beademingspatiënten neemt het CCB in de keten van beademingszorg een eigen, zelfstandige plek in. De positie van het centrum houdt daarmee het midden tussen ziekenhuis-IC's en de Centra voor Thuisbeademing. Deze constructie is uniek in Nederland. Zeker gezien de hechte samenwerking die er in de dagelijkse praktijk is tussen CCB en ketenpartners in noordoost Nederland. "De lijnen zijn kort, we kennen elkaar persoonlijk en weten elkaar snel te vinden."

De constructie maakt het mogelijk om langdurig verblijf en behandeling van deze bijzondere beademingspatiënten uit te voeren in een andere omgeving dan op een intensive care. Belangrijk, vindt internist-intensivist Jaap Tulleken van het UMCG. Hij ziet het als een verplichting om deze zorg goed te regelen. "Het gaat om mensen in buitengewoon ernstige medische omstandigheden. En ook al is het maar een beperkte groep patiënten: zij horen wel thuis op een plek die is toegestemd op hun situatie. Een plaats waar de continuïteit van zo'n complexe behandeling, verpleging en begeleiding is gewaarborgd."

### **'Zware zorg voor uitzonderlijke groep'**

Diverse keten- en samenwerkingspartners van het CCB beamen dat de patiënten in Zuidhorn een uitzonderlijke groep vormen. VSCA-voorzitter Elske ter Veld constateert dat het centrum zó gespecialiseerd is, dat het de meest ernstige gevallen behandelt uit de hele noordelijke helft van Nederland. Volgens Ter Veld vormt de complexe patiëntengroep in Zuidhorn het 'topje' van een groep patiënten die in z'n totaliteit zeer divers is. "Er bestaat geen eenduidig profiel van beademingspatiënten. Zowel hun achterliggende ziektebeelden als hun verblijfssituatie verschillen." De voorzitter vindt de groep waarop het CCB zich richt een 'relevant topje'. "Het centrum heeft een 'extra' doordat het deze mensen opneemt die extreem veel en zware zorg nodig hebben."

### **Meervoudige invaliditeit**

Contractmanager inkoop langdurige zorg, Marcel Bosma van de Menzis Zorgkantoren benadrukt het regionale belang van het CCB voor deze patiëntengroep. Als inkoper van AWBZ-zorg in de regio Groningen wijst hij in dat kader op de specialistische functie van het centrum. "Patiënten die niet thuis kunnen worden beademd, zouden anders in deze regio alleen terecht kunnen op de intensive care. Voor hen is het centrum in Zuidhorn dé plek. Daarom speelt het hier een centrale, prominente rol in de complexe chronische beademingszorg."

Jaap Tulleken van het UMCG wijst nog maar eens op de zeer ernstige en complexe medische omstandigheden van patiënten. "Het gaat veelal om jonge mensen die midden in het leven staan en die te maken krijgen met multiple invaliditeit. Revalideren, reactiveren en complicaties: alles komt in dit centrum aan de orde."

## Onderscheidend concept combineert topzorg en welzijn

Het zorgconcept dat het Centrum voor Chronische Beademing in de loop der jaren ontwikkelde, onderscheidt zich van beademingszorg op andere locaties. Gericht op de meest complexe patiëntengroep combineert het 24-uurs patiëntbewaking, hoog gekwalificeerde medische beademingszorg en -behandeling met een maximale inzet op welzijn voor patiënten. Dat gebeurt via een intensieve multidisciplinaire aanpak in een aangepaste omgeving: huiselijk én voorzien van geavanceerde medische apparatuur en faciliteiten. Volgens patiënt Johan Lindeman dankt hij zijn herstel geheel aan deze speciale combinatie. "Door de rust, privacy, aandacht en aangepaste revalidatie gaat het nu gelukkig met sprongen vooruit."

Het CCB combineert elementen van IC-verpleging, verpleeghuis- en (geriatrische)revalidatiezorg en -behandeling voor complexe chronische beademingspatiënten in een unieke samenstelling. Daarbij vormt het welzijn van patiënten de rode draad in de hele organisatie en aanpak van de

zorg en begeleiding. Met bijzondere inzet op de kwaliteit van leven van patiënten en aandacht voor hun omgeving. Motivatie achter dit concept zijn het vergroten van de kwaliteit van leven van patiënten, het bespoedigen van herstel, maar ook kostenefficiëntie.

### Leefbaar alternatief

Dit moderne, onderscheidende zorgconcept heeft zijn oorsprong in de doelstelling waarmee de oprichters<sup>11</sup> het centrum in 1983 openden. Als alternatief voor verblijf van patiënten die langdurig werden beademd in het ziekenhuis, wilde het centrum hen een leefbare en veilige omgeving bieden. En wel op een manier die goedkoper zou zijn dan het ziekenhuis. In 2010 verhuisde het centrum naar de nieuwbouwwijk Oostergast in Zuidhorn. Daar kreeg het concept zijn ultieme uitwerking.

---

<sup>11</sup> Vanuit het Groningse academische ziekenhuis (toen AZG) en de verzekeraar (toen RZG).



### **Geavanceerde beademingszorg**

In de behandeling, verpleging, verzorging en begeleiding van patiënten in Zuidhorn zijn de medisch-technische componenten van beademing nauw verweven met psychosociale zorgaspecten. De complexe beademingszorg omvat specialistische monitoring, diagnostiek, behandeling en intensieve verzorging.

Medewerkers hebben specifieke kennis van chronische beademing, invasieve beademingstechnieken, beademingsapparatuur, canules, canulezorg (inclusief canulewissel), bronchiaal toilet, hoestmachine en diafragma- pacing (FDA approved behandeling). Er worden forse investeringen gedaan op het gebied van diverse hulpmiddelen. Daarnaast hebben zij de kennis en kwaliteiten in huis om beademing te monitoren en om - op basis van uitkomsten - de juiste acties in te zetten.

Het bronchiaal toilet wordt in verpleeghuizen met (reguliere) beademingszorg niet uitgevoerd. Datzelfde geldt voor diafragma- pacing: een zeer moderne methode om een inademing te creëren bij een patiënt wiens ademhalingspijpen zijn uitgevalen<sup>12</sup>. Dat gaat via elektrodes onder het middenrif, die worden aangesloten op een pacerkastje. Iemand met een hoge dwarslaesie kan daardoor soms toch weer zelfstandig ademen. Bovendien treedt in de longen minder slijmvorming op. Sommige patiënten hebben daarmee nauwelijks of geen beademing meer nodig.

Alle moderne apparatuur die nodig is voor deze geavanceerde beademingszorg heeft het CCB zelf in huis. Beheer en onderhoud voert het centrum zelf uit.<sup>13</sup>

### **Hecht team**

Net zo belangrijk als de medisch-technische aspecten zijn in de aanpak in Zuidhorn de psychosociale aspecten. Er is zeker net zoveel aandacht voor zaken als rust, (rouw)verwerking, en communicatie. Maar ook voor dagelijkse activiteiten van patiënten die aansluiten bij hun interesses en mogelijkheden.

Het centrum gebruikt de methode van continue langdurige systematische multidisciplinaire (CLSM) behandeling. Die schenkt steeds en tegelijkertijd aandacht aan problemen op somatisch, functioneel/motorisch, maatschappelijk, psychisch en communicatief vlak. Dat is mogelijk dankzij de intensieve multidisciplinaire aanpak door een hecht team van artsen, gespecialiseerde verpleegkundigen, woonbegeleiders, psycholoog, logopedist, fysio- en ergotherapeut.

### **Rust, begrip en steun**

De bijzondere patiëntengroep in het CCB heeft baat bij deze behandelmethode, ervaren artsen en medewerkers van het centrum. Patiënt Johan Lindeman schetst de kracht van het concept zoals hij die zelf ervaart. "Naast de specialistische zorg voor de beademing is er rust, ruimte en aandacht om je verhaal kwijt te kunnen. Ik merk dat de mensen die hier werken mijn situatie echt begrijpen."

Johan realiseert zich dat dit belangrijk is voor de verwerking van de hectische gebeurtenissen in de afgelopen maanden: zijn verblijf op de intensive care, de acceptatie van zijn ziekte en situatie. En daarmee ook voor zijn herstel. "Afhankelijk zijn van beademing is niet alleen lichamelijk zwaar. Ook geestelijk trekt het een flinke wissel."

Overigens blijkt, naast de specialistische begeleiding door professionals, ook de nabijheid van lotgenoten een extra steun en motivatie in moeilijke omstandigheden. "De achtergrond en vooruitzichten van de mensen die hier verblijven zijn verschillend. Maar we weten van elkaar wat we meemaken. Omdat we allemaal afhankelijk zijn van beademing begrijpen we elkaar. Het voelt als een onderlinge band. Die is onzichtbaar, maar hij is er."

---

<sup>12</sup>Door een zeer hoge dwarslaesie of ALS.

<sup>13</sup>Dit is een consequentie van de constructie met de zelfstandige positie van het CCB in de keten en de financieringsregels die daarmee samenhangen.



## Kwaliteit van leven

In de dagelijkse zorg voor patiënten en de benadering door behandelaren en medewerkers ligt de focus op welzijn voor patiënten. Op verschillende manieren wordt ingezet op de kwaliteit van leven van patiënten en hun omgeving.

Hoofd van het CCB Minke Bottema geeft aan hoe dit in de dagelijkse praktijk tot uitdrukking komt. "Privacy en autonomie van patiënten zijn belangrijke pijlers. Beide proberen we zoveel en zo goed mogelijk te ondersteunen in de omgang met patiënten, in hun verpleging en verblijf in het centrum. Een aangepast tempo en goede hulpmiddelen voor communicatie helpen daarbij. Net als de kleinschaligheid van het centrum en de huiselijke inrichting en sfeer die we bewust creëren."

Het zorgconcept staat voor een individuele benadering van patiënten door behandelaren en medewerkers "We streven ernaar dat iemand zoveel mogelijk kan zijn wie hij is als persoon, ondanks alle



*Moderne hulpmiddelen dragen bij aan patiëntewelzijn*

beperkingen die ziekte en beademing met zich meebrengen. We verdiepen ons in iemands persoonlijkheid, zijn capaciteiten, hobby's, gewoonten en interesses."

Het activiteitscentrum sluit daarop aan met zijn aanbod voor patiënten, in de vorm van lichte arbeid en creatieve activiteiten. Patiënten die bedlegerig zijn, krijgen bezoek op hun kamer van de activiteitenbegeleiders.

Door de specialistische deskundigheid van het CCB-personeel en beschikbaarheid van mobiele bewakingapparatuur kunnen patiënten snel worden gemobiliseerd in een rolstoel. Dat maakt uitstapjes buiten de afdeling mogelijk. Naar activiteiten op andere plekken in het Zonnehuis of in het dorp Zuidhorn, naar familie of de eigen woning. Zelfs op vakantie gaan is soms te realiseren.

Zo is Ismaël nog vol van zijn bezoek aan een Thaiboksgala enige tijd geleden. Dankzij alle technische mogelijkheden en een aantal deskundige begeleiders kon hij tóch weer even genieten van zijn grote passie.

Zijn volgende 'mijlpaal' wordt de verjaardag van zijn dochter. Samen met zijn verzorgenden leeft hij toe naar die dag. Voor Ismaël zijn het momenten waar hij zich aan vasthoudt. "Ze zijn belangrijk om dit vol te kunnen houden."

## Sociaal leven

In het zorgconcept is ook de sociale interactie tussen patiënten onderling en met medewerkers belangrijk. Net als de betrokkenheid van familie- en mantelzorgers bij de zorg en het dagelijks leven van patiënten. "In de praktijk zijn het essentiële factoren voor het welzijn van mensen. We zijn er steeds alert op in ons werk. En we stimuleren en faciliteren dit intensief."

Ismaël's zus Saïda en zijn moeder zijn blij dat ze in Zuidhorn altijd welkom zijn en niet gebonden aan bezoektijden. "Ismaël heeft een ruim appartement gekregen. Speciaal omdat wij van ver komen. En omdat we vaak bij hem zijn om hem te steunen en te helpen de dag door te

komen. Als we willen, mogen we hier ook slapen. Op deze manier hebben we wat leefruimte. Dat is fijn als je al zo'n lange tijd veel bij elkaar bent als familie in zulke lastige omstandigheden."

### **Waardevolle beloning**

Minke Bottema constateert dat het CCB, dankzij dit bijzondere zorgconcept, de missie en visie van de overkoepelende Zonnehuisgroep Noord heel tastbaar en concreet kan neerzetten. "We streven ernaar om patiënten en hun familie een vertrouwde en aantrekkelijke woonomgeving te bieden. Samenwerking met en participatie van een patiënt én zijn familie vinden we daarin van groot belang."

Artsen en medewerkers van het CCB beschouwen de resultaten die dit zorgconcept oplevert als een waardevolle beloning. Van de tien revalidatiepatiënten kunnen er acht zonder beademing naar huis, weet Greetje Huisman. "Op het moment dat ze binnenkomen is hun toestand meestal niet best. Vaak is het dan een kwestie van een lange adem. Maar als patiënten dankzij de rust en zorg toch flinke stappen maken in hun herstel, geeft dat veel voldoening." (Een aantal klinkende revalidatieresultaten is te lezen in bijlage 2 op pagina 29.)

Ook in hun dagelijkse omgang met patiënten ervaren de medewerkers positieve uitkomsten van de aanpak. "We zien het steeds weer: mensen hangen aan het leven. Hoe complex en kwetsbaar hun toestand ook is. Vergeet niet dat het vaak relatief jonge mensen zijn die hier verblij-



ven. Dankzij dit concept kunnen we zorgen voor een beetje houvast en kwaliteit. Het is als een extra 'sausje', de zorg die we hier met dit concept kunnen bieden in deze huiselijke omgeving. De reactie van patiënten daarop maakt het werken hier elke dag de moeite waard."

### **Kennis, kunde en kwaliteit**

De expertise van het CCB is landelijk uniek. Artsen en verpleging van het centrum lopen voorop op het terrein van instabiele beademingszorg en de inzet en toepassing van de nieuwste technieken. Specialisten kennen de consequenties die behandeling, zorg en medicatie bij beademing hebben voor de behandeling van andere ziektebeelden.

Om beademingszorg te kunnen bieden volgens dit concept, investeert het centrum flink in de ontwikkeling en het op peil brengen en houden van speciale expertise bij artsen en verpleging.

Borging van de kwaliteit van behandeling en verpleging vindt plaats door specifieke scholing van afdelingsartsen en verpleging. Ook een maandelijks overleg met de arts van het Groningse Centrum voor Thuisbeademing vormt een kwaliteitsborg. Verder is er rondom geïndiceerde patiënten intensief overleg met de intensivisten van het UMCG. Daarnaast volgen de CCB-afdelingsartsen verplichte bij- en nascholing voor hun accreditatie als specialist ouderengeneeskunde.

### **Eigen opleiding**

Het centrum ontwikkelde een eigen, gespecialiseerde opleiding Chronische beademing voor verpleegkundigen en verzorgenden. Vanwege de grote hoeveelheid kennis en medisch technische handelingen die hierin aan de orde komen, duurt de training anderhalf jaar. Hij is aanvullend op de basisopleiding van verpleegkundigen. Van de verpleegkundigen in het CCB is 70% opgeleid op niveau 4 of 5. Dat is namelijk een voorwaarde om diverse specifieke handelingen uit te mogen voeren die horen bij de complexe beademingszorg die het CCB uitvoert.

## Kennisdeling en onderzoek

Behandelaars en verpleging van het CCB delen hun kennis met andere onderdelen binnen Zonnehuisgroep Noord. Daardoor kunnen patiënten met een tracheacanule die complexe verpleegzorg nodig hebben, ook op andere afdelingen van de Zonnehuisgroep in Zuidhorn worden opgenomen. Ziekenhuizen vanuit diverse regio's in Nederland weten de Zonnehuisgroep inmiddels te vinden: zij verwijzen deze patiënten geregeld door.

De gespecialiseerde verpleegkundigen van het CCB verzorgen daarnaast lessen voor thuiszorgorganisaties en verpleeghuizen. Veelal rond specialistische onderwerpen, o.a. canule-zorg. Het centrum verleent ook medewerking aan second opinions op dit gebied voor artsen of familie van patiënten in andere instellingen.

Op wetenschappelijk niveau doet het CCB mee aan onderzoek. Zo verscheen een publicatie van een onderzoek naar de ziekte van Steinert en specifieke beademingsproblematiek<sup>15</sup>. Samen met het UMCG is een voorstel ingediend voor een onderzoek naar de resultaten van (geriatrische) revalidatie inclusief chronische beademing.

### 'Mensen leggen hun leven in jouw handen'

Gespecialiseerde Verpleegkundigen Antiena de Vries en Baukje Ridderbos zijn het er roerend over eens: werken in het CCB is bijzonder. Vooral door de complexe, technisch hoogstaande beademingsbehandeling- en zorg in combinatie met intensieve zorg voor het welzijn van patiënten. "Juist die mix is een grote uitdaging. Je moet razendsnel kunnen handelen als het nodig is. Maar óók rust uitstralen in de normale, dagelijkse verzorging. En goed kunnen luisteren, met geduld voor een gesprek als mensen het moeilijk hebben."

## Continu leren

Beide verpleegkundigen volgden de speciale scholing voor complexe beademingsbehandeling en -zorg. Jaarlijks is er een bijscholing. Daarnaast leren ze van elkaar en van hun collega's. "Eigenlijk leer je elke dag wel weer bij. De specialistische zorg die we hier leveren kent zoveel verschillende aspecten. Iedereen heeft daarin wel een eigen specialiteit."

## Mooiste werk

Baukje en Antiena kiezen allebei overtuigd voor deze specialisatie, die de verpleeghuiszorg elders niet kent. "Als je hier werkt, realiseer je je dat patiënten totaal afhankelijk van je zijn. Zij leggen hun leven in onze handen. Dat vertrouwen opbouwen en krijgen van iemand, dat blijft iets heel speciaals. Daarom is dit het mooiste werk dat er is. Iets anders kunnen we ons eigenlijk niet meer voorstellen."

## Anders dan anderen

Het CCB combineert elementen van IC-verpleging, (geriatrische) revalidatie- en verpleeghuiszorg in een eigen, unieke samenstelling en concept. Daarom zijn zorg en verblijf onderscheidend van de intensive care of een verpleeghuisafdeling die chronische beademing biedt. In vergelijking met verpleeghuizen zit het verschil vooral in beschikbare kennis, voorzieningen en materialen op gebied van complexe chronische beademing. Ten opzichte van intensive care-afdelingen ligt het onderscheid op het vlak van doelstellingen en focus. Welzijn voor patiënten speelt op de IC een andere rol.

<sup>15</sup> I.M. Noppers, J.A. Nieuwenhuis, R. Bremmer, G. Huisman, P.J. Wijkstra, J.G. Zijlstra: Respiratoire insufficiëntie bij patiënten met progressieve neuromusculaire ziekte soms goed te behandelen door ademhalingsondersteuning. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 25-8-2007.

Betrokken specialisten van het UMCG kunnen geen andere plek in Nederland bedenken waar specifieke en complexe beademingszorg in eenzelfde setting wordt geleverd als in Zuidhorn. "Revalidatiecentra en verpleeghuizen die wij kennen zijn anders dan het CCB," aldus Anne Marie de Smet en Peter Wijkstra van het Groningse UMCG en CTB. "Zowel wat hun doelstelling betreft als qua entourage en beschikbare expertise."

### **Uitbestede expertise**

Een 'rondje langs de velden' leert dat er in Nederland ook andere verpleeghuizen en revalidatiecentra zijn die intensieve verzorging kunnen bieden op het gebied van chronische beademing. Denk aan frequent uitzuigen, aan- en afkoppelen van de beademing en canulezorg. Artsen en medewerkers hebben echter niet de specialistische kennis om monitoring, diagnostiek en behandeling uit te voeren op het gebied van de beademing. Medewerkers zijn daar meestal opgeleid op niveau 3, met een aanvullende training van een dag door het Centrum voor Thuisbeademing.

Dat betekent dat deze instellingen, bij problemen met de beademing van een patiënt, in overleg gaan met een Centrum voor Thuisbeademing. Een verpleegkundige van het CTB is 24 uur per dag bereikbaar voor advies. Indien nodig komt deze op locatie om een situatie ter plekke te beoordelen en advies te geven. Dan moeten de situatie en beademing van de patiënt wel stabiel zijn. Als dat niet het geval is of als nadere diagnostiek en behandeling nodig zijn, betekent dat al snel opname van de patiënt in het ziekenhuis. Bij invasieve beademing kan dat zelfs niet anders dan op een intensive care.

Een verpleeghuis met 'reguliere' chronische beademing is bovendien niet ingericht met alle bijzondere, specialistische voorzieningen voor complexe beademingszorg met 24-uurs bewaking. Zo heeft het CCB in alle ruimtes zuurstof-, vacuüm- en noodstroomvoorziening, uitgebreide alarmering (met medisch en verpleegkundig oproepsysteem) en plafondliftsystemen.

Ook zijn röntgenapparatuur, bloedgasanalysemeter, capnografen en zuurstofsaturatiemeters in huis voor de frequent noodzakelijke monitoring en diagnostiek.

### **Onrust**

Hoewel een IC in medisch-technisch opzicht dus de enige plek is waar deze bijzondere patiëntengroep terecht kan voor beademing, biedt zo'n afdeling behandeling en zorg in een compleet andere setting. Mede door de al genoemde afwijkende doelstelling van een IC is de omgeving hier onrustiger. En niet of veel minder gericht op patiënten die bij kennis zijn en daar langdurig moeten verblijven .

### **Niet bevorderlijk**

Internist-intensivist Jaap Tulleken van het UMCG ziet op een IC elementen die niet bijdragen aan het herstel van de specifieke patiëntengroep. "Neem alleen al de omgeving met continu rumoer en hectiek. Maar ook het feit dat hier altijd licht brandt, ook 's nachts. De kans is groot dat iemand steeds wakker is op momenten dat hij dat niet zou moeten zijn. Want hoewel er tegenwoordig ook privékamers zijn op een IC: een patiënt krijgt toch dingen mee."

Specialist Greetje Huisman van het CCB wijst daarnaast op verschillen voor familie en andere bezoekers van patiënten. "Door de ruime privékamers in Zuidhorn hoeven we mensen niet direct te vragen om weg te gaan als er een noodsituatie is bij een andere patiënt. Ook een bezoekverbod vanwege infectiegevaar is hier eigenlijk nauwelijks aan de orde."

*Kosten en vergoedingen in evenwicht?*

## Uniciteit van zorgconcept vraagt nieuwe benadering

De doelstellingen van de oorspronkelijke oprichters vanuit het UMCG (voorganger AZG) en de verzekeraar Menzis (voorganger RZG) zijn ruimschoots behaald in Zuidhorn: goedkopere zorg bieden (dan in het ziekenhuis) in een leefbare omgeving voor mensen die lange tijd afhankelijk zijn van chronische beademing. De huidige systematiek van individuele zorgfinanciering stelt partners en financiers echter voor een volgende uitdaging. De huidige beleidsregels en vergoedingen uit AWBZ (voor langdurig verblijf) en ZvW (voor geriatrische revalidatie) zijn niet toegesneden op de complexe situatie van deze patiënten en op het concept van behandeling, zorg en welzijn in deze constructie. Of het voor hen mogelijk blijft om op deze bijzondere manier 'opgelucht adem te halen' hangt dus af van een nieuwe benadering en (aanvullende) oplossing.

Verblijf in het CCB levert een forse besparing op ten opzichte van behandeling en verpleging van een chronische beademingspatiënt op de intensive care van het ziekenhuis. Opname op de IC kost namelijk per patiënt € 2.000 per dag. Dat is bijna drie keer zoveel als de gemiddelde kosten voor een plek in Zuidhorn. Het

heeft onder meer te maken met de personele bezetting op een IC: die voorziet 24 uur per dag in één op één verpleging voor iedere patiënt.

De kosten voor langdurige verpleging, verzorging en verblijf in Zuidhorn bedragen (afgerond) per dag € 570 per patiënt. Het centrum heeft veertien van deze zogenoemde verpleeghuisbedden. Geriatrische revalidatie in het centrum kost per dag € 750 per patiënt. Er zijn twee revalidatieplaatsen beschikbaar. Op basis hiervan bedragen de totale exploitatiekosten van het centrum € 3,5 mln per jaar.

### Arbeids- en tijdsintensieve uitvoering

In de totale kostenopbouw van het centrum is het aandeel voor personeelskosten met 68% naar verhouding hoog. Dat ligt aan de zeer specialistische kennis en het opleidingsniveau die zijn vereist voor de complexe behandeling, verpleging en verzorging van de bijzondere patiëntengroep die hier verblijft. Maar ook aan de hoeveelheid personeel die nodig is per patiënt. Die is weliswaar kleiner dan als



deze patiënten zouden verblijven op een IC. Maar hun beademing en de continuïteit daarvan vereisen wel frequente uitvoering van een flink aantal gespecialiseerde handelingen. Die uitvoering is relatief tijds- en arbeidsintensief, vanwege de instabiele omstandigheden en kwetsbare toestand van patiënten. De medisch-technische noodzaak om een aantal handelingen tegelijkertijd uit te voeren, betekent dat in sommige gevallen twee medewerkers aan het bed nodig zijn.

In de kostenopbouw zijn ook de speciale voorzieningen en materialen die nodig zijn voor de complexe beademingszorg aan deze groep een factor van betekenis. Alle kamers in het CCB zijn dus ingericht op 24-uurs bewaking. En op de uitvoering van specialistische handelingen in ingewikkelde en instabiele patiëntomstandigheden.

#### Extra's

De norm voor kosten van 'reguliere' beademingszorg en -verblijf op een somatische afdeling van een verpleeghuis, is volgens het Ministerie van VWS € 430 per patiënt per dag<sup>16</sup>.

De extra € 140 per patiënt per dag die de behandeling, zorg en begeleiding in het CCB met zich meebrengen, betreffen specialistische zorgelementen.

Want bovenop de 'gemiddelde' beademingszorg en -maatregelen die worden ingezet op somatische afdelingen van

verpleeghuizen, biedt het CCB toegevoegde zorg. Die volgt regelrecht uit de complexe omstandigheden van de patiënten en de specialistische aanpak en faciliteiten die dat vereisen.

De extra specialistische personeelsinzet en scholing hebben het grootste aandeel in de meerzorg. Daarnaast is de grotere hoeveelheid verpleegkundige materialen en disposables die complexe behandeling van patiënten met zich meebrengt een factor met impact op de kosten.

#### Meer personeel

Een patiënt in het CCB met complexe beademing heeft gemiddeld 0,44 FTE meer personeel nodig dan een patiënt met 'gemiddelde' chronische beademing. Het CCB heeft daarmee in z'n totaliteit ongeveer **7,1 FTE extra** nodig aan personele inzet (met als uitgangspunt een netto inzet van 1.470 uur per FTE per jaar op niveau 4/5.) Extra loonkosten voor het CCB bedragen daardoor circa **€ 345.000 per jaar**.

<sup>16</sup>Gebaseerd op onderzoek 'Chronische ademhalingsondersteuning in de ZZP-systematiek, Bureau HHM, Enschede, dd 20 mei 2010.

Handeling	Aantal cliënten	Handeling per etmaal	Minuten per handeling	Aantal medewerkers	Benodigde tijd in uren per jaar
Couglator	4	2	15	2	1.460
Bronchiaal	15	2	15	2	5.475
Diafragmapacing					
- aan afkoppelen	4	2	25	2	2.433
- bewaking	4	1	45	1	1.095
<b>Totaal</b>					<b>10.463</b>

### Hoger opleidingsniveau

Het vereiste hogere opleidingsniveau voor de complexe beademing in het CCB brengt eveneens extra investeringen mee. Een medewerker opgeleid op niveau 4/5 kost per FTE op jaarbasis ongeveer € 4.500 meer dan een niveau 3-medewerker die wordt ingezet op een somatische afdeling met reguliere beademing. De 70% van de medewerkers met dit hogere opleidingsniveau in Zuidhorn (namelijk 29 FTE), zorgen voor het CCB per jaar voor € 130.000 extra aan personeelskosten.

### Extra activiteitenbegeleiding

Ten opzichte van verpleeghuiszorg met 'reguliere' beademing is in het CCB-concept gemiddeld 0,5 FTE meer nodig voor activiteitenbegeleiding. Dat brengt op jaarbasis een extra investering van € 22.000 mee.

### Extra behandelaren

De complexe beademing van patiënten in het CCB zorgt dat een behandelend arts meer tijd besteedt aan een patiënt (zo'n 1,5 uur extra per week). Maar ook ergotherapie en logopedie zijn tijdsintensiever door de omstandigheden van patiënten.

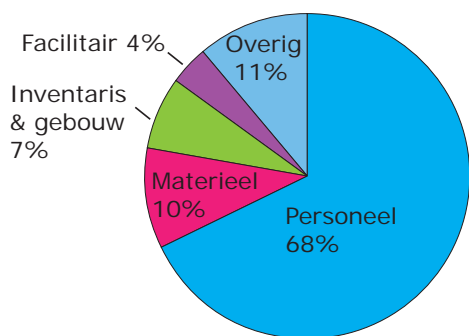
De extra artseninzet per patiënt leidt op jaarbasis tot een extra inzet van 0,95 FTE (bij een netto inzet van 1.311 uur per FTE per jaar). Extra kosten bedragen circa € 94.000 per jaar.

### Totale meerzorgkosten

Meerzorg in het CCB-concept (boven reguliere verpleeghuisbeademing) kost op jaarbasis:

Onderdeel in CCB zorgconcept	Extra t.o.v. reguliere verpleeghuis beademing
<b>Personeel</b>	<b>€ 620.000</b>
Hoger opleidingsniveau	€ 130.000
Onderscheidende handelingen	€ 345.000
Behandelend arts	€ 94.000
Fysio- / ergotherapie	€ 44.500
Activiteitenbegeleiding	€ 22.000
<b>Verpleegkundige materialen &amp; disposables</b>	<b>€ 266.000</b>
Zuurstof	€ 60.000
Materialen	€ 64.000
Laboratoriumkosten (in- en extern)	€ 92.000
Overige kosten disposables	€ 50.000
<b>Scholing</b>	
Extra door eigen CCB training	€ 14.000
<b>Beademing- en randapparatuur en hulpmiddelen</b>	<b>€ 77.800</b>
<b>Totaal</b>	<b>€ 978.000</b>

## Kostenverdeling CCB



## Vergoedingen

Financiering van de zorg voor patiënten in het CCB is ingewikkeld. Dat heeft vooral te maken met status van het centrum als AWBZ-instelling. Vergoedingen voor behandeling, verzorging en verblijf van de patiënten komen uit meerdere 'potjes':

- uit de AWBZ (in geval van langdurig verblijf, 'verpleeghuiszorg');
- uit de Zorgverzekerings Wet (ZvW, voor revalidatiepatiënten die tijdelijk in Zuidhorn zijn).

Beide regelingen voorzien echter niet in de complexe beademingssituatie en zorgbehoefte van deze specifieke patiëntengroep volgens het concept en de constructie van het CCB. Hierin worden immers - op het gebied van chronische beademing - elementen van IC-verpleging, revalidatie- en verpleeghuiszorg gecombineerd in een unieke samenstelling.

De **AWBZ**-regels voorzien via ZZP's (zorgzwaartepakketten) alleen in een vergoeding van **€ 430** per patiënt per dag voor 'gemiddelde' verpleeghuis- en beademingszorg. Deze bestaat voor de meeste patiënten van het CCB uit een vergoeding van € 230 vanuit een individueel zorgzwaartepakket (ZZP) plus een toeslag voor beademing van € 200. De benodigde extra zorg en voorzieningen voor deze bijzondere patiëntengroep - conform het CCB-zorgconcept - zitten daar dus niet in (kosten € 140 per patiënt per dag).

De **ZvW** kent helemaal geen regeling die de lading dekt van de aanpak en specifieke patiëntengroep die in Zuidhorn revalideert. Voor slechts een deel van de revalidanten is er een vergoeding voor de Diagnose Behandel Combinatie van Geriatrische Revalidatie Zorg (DBC-GRZ).

In de praktijk komt het erop neer dat er voor een revalidatiepatiënt in het CCB een vergoeding beschikbaar is van **€ 205** per dag. Omdat er geen passende DBC is, mist een patiënt per dag € 545 om te kunnen revalideren in dit centrum.

## Aanvullende financieringsopties

De Nederlandse Zorgautoriteit opperde aan het CCB een aantal manieren voor aanvullende financiering uit AWBZ en ZvW<sup>17</sup>. Onder andere een beroep op extra meerzorg-toeslagen uit de AWBZ. Die zouden mogelijk bovenop ZZP-vergoedingen met beademingstoeslag beschikbaar komen: speciaal voor situaties waarin de zorgbehoefte van een patiënt groter is dan een vastgestelde ZZP. Het toekennen van twee extra toeslagen per individuele ZZP is echter niet mogelijk.

De uiteindelijke regeling (bijlage 1: Relevante beleidsregelteksten meerzorg) is echter niet of nauwelijks van toepassing op de situatie van patiënten in Zuidhorn. Hij is namelijk toegespitst op ZZP's met een LG-grondslag. En de meeste CCB-patiënten hebben een indicatie voor een ZZP-VV met een somatische grondslag. De landelijk toetsende instantie CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) adviseert het Zorgkantoor inhoudelijk rond aanvragen voor deze regeling, maar doet dat niet bij CCB-aanvragen vanwege de andere grondslag. De toepassingsmogelijkheden van de regeling voor CCB-patiënten blijven daarmee onzeker.

<sup>17</sup> Beslissing op bezwaar, dd 26-4-2013.



In een brief van 16 mei 2012 draagt de NZa nog een aantal opties aan voor aanvullende financiering; een extra vergoeding voor materialen en geneesmiddelen vanuit de AWBZ. En betaling van de inhuur van een longarts door het CCB uit de ZvW (in plaats van de AWBZ).

De eerste optie levert jaarlijks in totaal € 6.000 op, voor veertien AWBZ-plaatsen in het centrum. De medicijnkosten voor revalidatie-patiënten met een DBC-GRZ moeten worden betaald uit de DBC. De ZvW biedt hiervoor geen extra vergoeding. "De inhuur van een longarts via de ZvW zorgt voor extra kosten.", aldus specialist Greetje Huisman uit. "Nu behandelt de longarts de patiënten op locatie. Bij financiering vanuit de ZvW moeten patiënten voor een consult naar Groningen. De vervoerskosten per ambulance zijn € 2.000, vanwege de complexe situatie van onze patiënten. En als patiënten dan langer in het ziekenhuis zouden moeten blijven, komt er € 2.000 per dag bij. Vanwege hun beademing kunnen zij in geval van opname alleen terecht op een IC."

Tot slot wees de NZa op de mogelijkheid om voor patiënten aanvullende maatwerkafspraken te maken met het Zorgkantoor en het Centrum voor Thuisbehandeling. Bijvoorbeeld rond vergoeding van meerzorgkosten uit de AWBZ voor specifieke gevallen. Of rond samenwerking en kostendeling voor opleidingen van medewerkers en gebruik en onderhoud van apparatuur: vergoeding zou dan kunnen plaatsvinden vanuit de ZvW.

Beide opties stuiten op de nodige praktische bezwaren. Zo is het maar de vraag of het Zorgkantoor voldoende contracteer-ruimte en extra geld beschikbaar heeft. Bovendien mogen niet twee toeslagen per individuele ZZP worden toegekend. En kunnen zorgverzekeraars geen rechtstreekse afspraken maken met het CCB<sup>18</sup> over financiering van beademingskosten. Een speciale constructie om dat toch

te doen (bijvoorbeeld via het CTB of het UMCG) zou - als die al mogelijk is - sowieso voor een extra administratieve tussenstap zorgen.

Het laat onverlet dat de diverse suggesties van de NZa niet of nauwelijks aanhaken bij het onderscheidende zorgconcept en de constructie van het CCB als geheel, voor een speciale groep beademingspatiënten. Op basis van de huidige regels en vergoedingen kan het centrum in Zuidhorn alleen 'reguliere' (beademings)zorg leveren. Tot op heden heeft zorgkantoor Menzis gebruik gemaakt van haar 'discretionaire bevoegdheid' om het CCB te financieren. Voor behandeling, zorg en begeleiding volgens het huidige concept en constructie aan deze complexe patiëntengroep, is dus een nieuwe benadering en (aanvullende) oplossing nodig.

### **Oplossingsrichtingen**

Diverse ontwikkelingen pleiten voor behoud van dit bijzondere zorgconcept in zijn unieke constructie. Allereerst een verwachte stijging van het aantal beademingspatiënten in een complexe, instabiele situatie. Maar ook de groeiende maatschappelijke importantie van kwaliteit van leven en participatie voor en door patiënten en hun omgeving: elementen die een elementaire rol spelen in het onderscheidende zorgconcept van het CCB.

Een oplossing om de specifieke zorg voor deze bijzondere groep beademingspatiënten in deze setting voort te kunnen zetten, kan liggen in:

1. Nieuwe afspraken over een beademingstoeslag voor deze specifieke patiëntengroep, voor de meerzorgkosten van deze speciale beademingszorg;
2. Ontwikkeling van een DBC die revalidatiezorg voor deze specifieke patiëntengroep dekt;

<sup>18</sup> Lees: de overkoepelende organisatie Zonnehuisgroep Noord.

3. Ontwikkeling van een pakket binnen de toekomstige Wet LZ voor deze specifieke patiëntengroep: inclusief hun langdurige verblijf in een woonomgeving met gespecialiseerde (beademings) apparatuur en voorzieningen, aanvullende verpleging en behandeling.

Daarnaast is onderzoek naar de mogelijkheid van één (extra) vergoeding voor alle materiaal en onderhoud wellicht de moeite waard. Een vergoeding voor meerzorg kan dan worden benut voor de benodigde extra zorg- en opleidingsuren van het personeel (in verband met de intensieve zorgbehoefte van deze patiëntengroep).

### Toepasbaarheid en toekomstbestendigheid

Een belangrijk aandachtspunt bij de zoektocht naar een aanvullende oplossing, is de toepasbaarheid ervan. Zonnehuisgroep Noord streeft naar vermindering van de bureaucratie in de zorg, zoals staatssecretaris Martin van Rijn van VWS bepleit in zijn beleid.

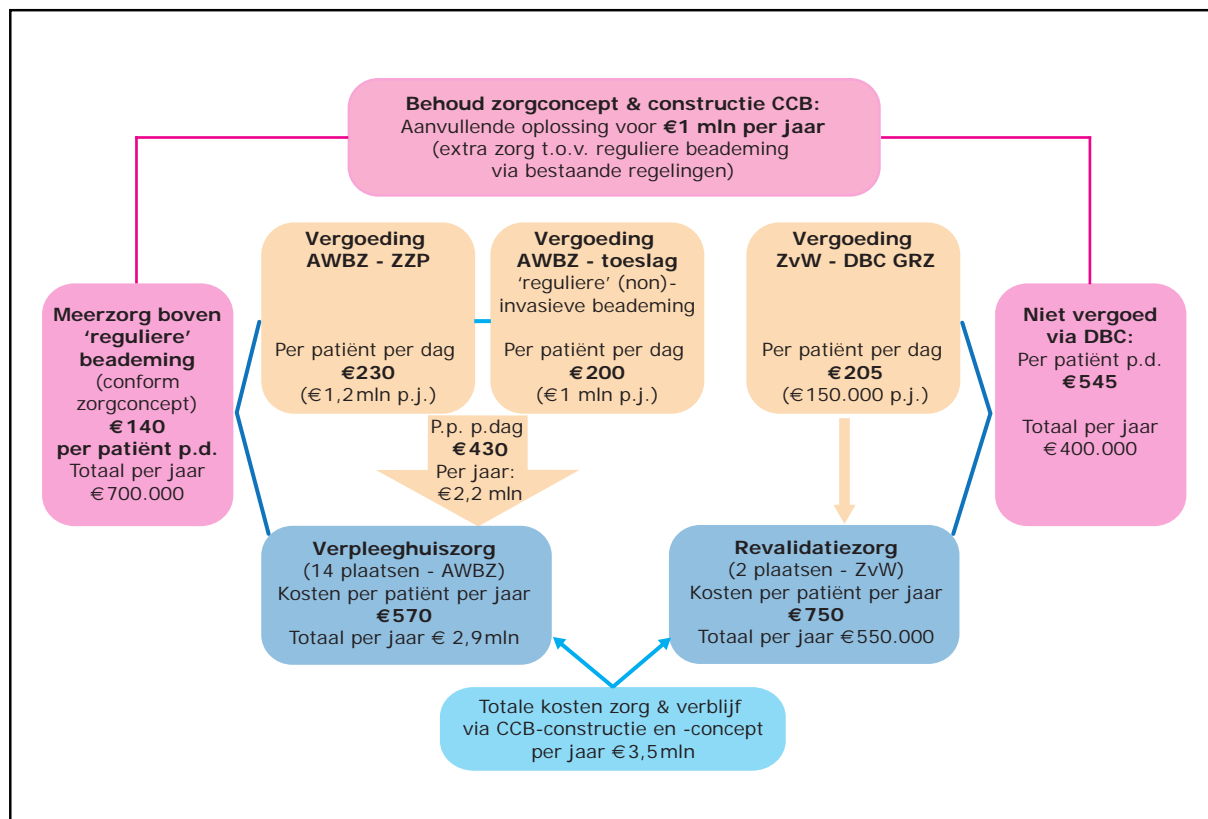
Een belangrijke factor is verder de toekomstbestendigheid van een nieuwe

oplossing. Aansluiting bij de maatregelen in de nieuwe Wet LZ vormt, als het aan de Zonnehuisgroep ligt, een richtinggevende leidraad.

### Leven, ondanks alles

Johan en Ismaël twifelen niet aan het belang van het behoud van dit bijzondere zorgconcept in zijn unieke constructie. "Als je gezond bent, sta je er niet bij stil dat je in deze situatie terecht kunt komen. Maar als het je overkomt, realiseer je je hoe belangrijk het kan zijn: hele goede zorg en veiligheid. Maar ook rust en aandacht voor jou, voor je verhaal. Ook al zit je in een ongelofelijke rotsituatie, in dat geval ben je dankbaar dat dit bestaat."

Als het aan Johan ligt, levert hij straks zelf een actieve bijdrage aan de voortzetting van deze unieke manier van chronisch beademen. "Ik kom hier beslist terug. Als vrijwilliger zet ik me hier graag wekelijks een dag voor in. Voor al die mensen die afhankelijk zijn van hele zware chronische beademing. Maar die dankzij dit centrum tóch kunnen leven."



## Bijlage 1 - Relevante beleidsregelteksten rond meerzorg

**Tekst van de Regeling zorgaanspraken AWBZ artikel 1a luidt:**

1. De verzekerde die is aangewezen op verblijf als bedoeld in artikel 9, eerste en tweede lid, van het Besluit of op voortgezet verblijf als bedoeld in artikel 13, tweede lid, van het Besluit heeft aanspraak op zorg die is opgenomen in het zorgzwaartepakket, behorend bij het cliëntprofiel waarin hij het best past.

2. De verzekerde heeft aanspraak op meer zorg dan waarop hij op grond van het eerste lid aanspraak heeft, voor zover naar het oordeel van de zorgverzekeraar meer zorg nodig is om te voorzien in zijn behoefte aan zorg en:

a. de verzekerde die is aangewezen op zorgzwaartepakket VG-5, VG-7, VG-8, LG-5, LG-7, ZG-3 auditief, ZG-5 visueel, LVG-4, LVG-5 of SGLVG een behoefte aan zorg heeft die minimaal 25% hoger is dan de in dat zorgzwaartepakket opgenomen zorg, of

b. de behoefte aan zorg tevens bestaat uit gespecialiseerde epilepsiezorg, chronische invasieve beademing, non-invasieve beademing, klinische intensieve behandeling of niet-strafrechtelijke forensische psychiatrie.

**In beleidsregel CA 300-585 Prestatiebeschrijvingen en tarieven ZP-meerzorg AWBZ, en tevens in de REGELING NR/CA-300-018 Administratie- en declaratievoorschriften ZP-meerzorg AWBZ, staat deze tekst:**

### 3.2 ZP-meerzorg

Het ZP-meerzorg is een declarabele prestatie voor de bekostiging van zorg zoals bepaald artikel 1a, tweede lid, onder a in de Regeling zorgaanspraken AWBZ. Meerzorg is zorg die aanvullend op een ZP wordt geleverd.

De prestatie woonzorg, dagbesteding en behandeling, zoals omschreven in de Beleidsregel prestaties en tarieven ZP-meerzorg AWBZ zijn de bouwstenen van het ZP-meerzorg. Tezamen vormen ze de uren te leveren zorg en het tarief dat kan worden gedeclareerd.



## Bijlage 2 - Klinkende resultaten

**Specialist Greetje Huisman van het Centrum voor Chronische Beademing maakt het geregeld mee: patiënten die er niet best aan toe zijn als ze in Zuidhorn komen, maar die flink opgeknapt het centrum verlaten. Met trots vertelt ze over een aantal klinkende resultaten.**

### **Blijvende opname wordt tijdelijke revalidatie**

"Ik herinner me Jan van Dijk\*, een gezonde en sportieve man van 51. Regelmatige hardloper en fietser. Na een verkoudheid ontwikkelde hij het syndroom van Guillain-Barré. In enkele weken tijd raakte hij helemaal verlamd en moest worden beademd.

Op de intensive care kreeg hij steeds longontstekingen. Ondanks behandeling herstelde hij slecht: spreken ging niet, communicatie ging alleen via een letterkaart. Met oogbewegingen moest hij aangeven of de juiste letter werd aangewezen. Na vier maanden werd hij aangemeld in Zuidhorn, maar op dat moment was er bij ons geen plek."

### **Getrouwd op de IC**

De gebeurtenissen in de daarop volgende twee maanden hebben indruk gemaakt. "Jan is op de IC getrouwd met zijn vriendin toen hij daar zes maanden was opgenomen. Iedereen was ervan overtuigd dat hij nooit meer goed zou herstellen. Er is zelfs een volledig aangepaste rolstoel aangevraagd met kinbesturing en communicatieapparatuur. Hij zou blijvend in Zuidhorn moeten worden opgenomen. Toen hij na negen maanden IC naar Zuidhorn kwam, was hij nog altijd volledig verlamd en afhankelijk van beademing. Bovendien volledig uitgeput, net als zijn echtgenote."

### **Volledige rust**

In Zuidhorn wordt gestart met een week volledige rust en psychologische ondersteuning van Jan en zijn vrouw. Tot ieders verbazing ziet Greetje al na een week resultaten. "Hij kon praten aan de beademing, de communicatieapparatuur hebben we afgezegd. Na drie weken kon hij weer normaal eten en werd zijn voedingssonde verwijderd."

Als Jan na vier weken langzaam maar zeker weer wat kracht terug begint te krijgen, wordt voorzichtig gestart met het ontwennen van de beademing en met fysiotherapie. De aangepaste rolstoel wordt afgezegd. "Het herstel is daarna voorspoedig verlopen," weet Greetje. "Drie maanden na overplaatsing vanaf de IC kon de beademing worden beëindigd. Nog een maand later kon Jan naar het reguliere revalidatiecentrum voor verdere behandeling."

Het verhaal van Jan kent een 'happy end'. "Na vier maanden revalidatiecentrum mocht hij naar huis. Hij kon toen weer lopen achter de rollator en zich zelfstandig verzorgen."

### **Ras-optimist toch naar huis**

Ook het verhaal van de 62-jarige Wim de Vries\* vindt Greetje nog altijd bijzonder. De sportieve pensionado, voetbaltrainer in de hoogste amateurklasse, werd voor een operatie aan een lekkende hartklep opgenomen in het ziekenhuis.

Vlak na de operatie kreeg hij ernstige complicaties: een nabloeding, infecties en hartritmestoornissen. Zijn nieren stopten met functioneren en Wim moest aan de dialyse. De ellende was compleet toen hij volledig verlamd raakte door een beschadiging van de zenuwen, die kan voorkomen bij ernstige infectieziektes.

### **Niet opgeven**

“Het enige dat Wim nog kon, was spreken zonder geluid. Hij werd beademd sinds de operatie en het lukte niet om hem te ontwennen. Hij bleef infecties houden en kwam niet meer op krachten. Toch wilde hij niet opgeven. Na negen maanden op de IC kwam hij naar Zuidhorn.”

Greetje vertelt hoe ingewikkeld de situatie van Wim was, omdat hij drie keer per week naar het ziekenhuis moest voor nierdialyse. “Het is gelukt om hierover afspraken te maken met het dialysecentrum van het UMCG. Omdat er op die afdeling geen ervaring was met beademing, heeft ons centrum afspraken gemaakt met het CTB en de IC om in geval van problemen bij te springen.”

Greetje gaat zelf de eerste keren mee naar de dialyse om verpleging en artsen te instrueren en ondersteunen. Daarna verzorgt een verpleegkundige van het CCB de begeleiding.

### **Uitgeput**

Ook Wim bleek bij opname in Zuidhorn volledig uitgeput. Hij kreeg vier weken volledige rust, naast psychologische ondersteuning. “Geleidelijk aan kwam er toch verbetering van zijn spierkracht, maar zijn hart bleek erg slecht te functioneren,” vertelt Greetje verder. “Hij bleef kortademig en had ritmestoornissen. Daarnaast had hij problemen met spreken doordat één stemband verlamd was, een veelvoorkomend probleem na hartoperaties.”

Ras-optimist Wim bleef echter gemotiveerd. Na een operatie door de KNO-arts kon hij weer beter spreken. Zes maanden na opname in Zuidhorn kon Wim weer staan en lopen. “Door zijn slechte hart bleef hij voor de wat langere afstanden wel afhankelijk van zijn rolstoel en scootmobiel. Maar hij kon zich weer helemaal zelfstandig verzorgen.”

Helemaal ontwennen van de beademing lukte uiteindelijk niet, vooral door zijn slechte hart. “Maar overdag kan hij zonder beademing, ’s nachts volstaat een neuskapje. De nierfunctie herstelde helaas niet en hij blijft afhankelijk van de dialyse. Maar na acht maanden opname in het Zonnehuis kon hij tóch naar huis.”

*\* Namen in deze bijlage zijn gefingeerd uit privacy-overwegingen.*



**Zonnehuisgroep  
Noord**

Postbus 75, 9800 AB Zuidhorn

**T** 0594 508 508

**E** [info@zonnehuisgroepnoord.nl](mailto:info@zonnehuisgroepnoord.nl)  
[www.zonnehuisgroepnoord.nl](http://www.zonnehuisgroepnoord.nl)

vertrouwd dichtbij