

Chronische ademhalingsondersteuning in de ZZP-systematiek

Enschede, 20 mei 2010
HW/10/1386/imz

dr. Patrick Jansen
drs. Eline Jeckmans
ir. Hinke van der Werf

Samenvatting

Sinds 2010 worden zorgaanbieders gefinancierd op basis van de zorgzwaartesystematiek. Voor cliënten met de grondslagen somatiek (V&V), psychogeriatric (V&V) of lichamelijke beperking (GZ) en de noodzaak voor invasieve beademing bestaat in deze systematiek een toeslag. Voor deze cliënten ontvangt de instelling per dag € 55,99 bovenop het ZZP-tarief. De brancheorganisaties (ActiZ en VGN) en de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) hebben aangegeven dat deze toeslag niet toereikend is om kwalitatief goede zorg te leveren aan deze cliënten.

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) werkt aan een juridische toets ten aanzien van de mogelijke vormgeving van een individuele toeslagregeling voor cliënten met de noodzaak tot chronische ademhalingsondersteuning. Na afronding van de juridische toets zal de NZa in overleg met alle betrokken partijen een planning opstellen om zo spoedig mogelijk tot een individuele regeling te kunnen komen. Een individuele regeling kan echter niet worden ingevoerd per 1 januari 2011. Het ministerie van VWS (VWS) heeft bureau HHM gevraagd om voor 1 mei 2010 te onderzoeken of voor het jaar 2011 de bestaande toeslag onderbouwd kan worden opgehoogd.

Voor het onderzoek zijn gegevens verzameld bij zes instellingen. Bij deze instellingen woont circa 20% van de cliënten die worden beademd. Het gaat hierbij zowel om cliënten die invasief als cliënten die non-invasief worden beademd. Het aantal cliënten dat invasief wordt beademd is voldoende groot om statistisch betrouwbare uitspraken te doen. Het aantal cliënten dat non-invasief wordt beademd is te klein om statistisch betrouwbare uitspraken te doen.

Uit het onderzoek komt naar voren dat aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning gemiddeld genomen meer zorg wordt geleverd dan in het ZZP is opgenomen. Hier liggen de volgende oorzaken aan ten grondslag:

- specifieke technische handelingen die uitgevoerd moeten worden voor deze cliënten;
- handelingen die vaak met twee of meer personen tegelijkertijd moeten worden uitgevoerd;
- handelingen die langer duren door communicatieve en conditionele beperkingen van de cliënt;
- meer (nacht)toezicht en begeleiding bij vervoer vanwege de beperkte motorische mogelijkheden en/of autonomie in combinatie met de (zeer) beperkte beademingsvrije tijd van deze cliënten.

De omvang van de meerzorg varieert sterk per cliënt. Er zijn cliënten waarvoor de tijd die in het ZZP is opgenomen voldoende is en er zijn cliënten waarvoor de tijd die in het ZZP is opgenomen (ruim) onvoldoende is. Gemiddeld genomen blijkt de huidige toeslag van € 55,99 per dag echter onvoldoende ruimte te bieden om kwalitatief goede zorg te verlenen aan cliënten met de noodzaak voor invasieve ademhalingsondersteuning.

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	4
1.1	Leeswijzer	4
2.	Werkwijze	5
2.1	Vraagstelling	5
2.2	Aanpak	5
3.	Chronische ademhalingsondersteuning	7
3.1	Algemeen	7
3.2	Invasieve of non-invasieve beademing?	7
3.3	Aantallen landelijk	7
3.4	Aantallen onderzoek	8
4.	Indicatiestelling	9
4.1	Zorgzwaartepakketten	9
4.2	Zorgprofielen VSCA	10
5.	Zorgverlening	12
5.1	Technische handelingen	12
5.2	Totale zorg aanvullend op het ZZP	13
6.	Overige kosten	16
6.1	Centrum voor Thuisbeademing	16
6.2	Kosten uitvoerend personeel	16
6.3	Overige kosten	17
	Conclusie	19
	Bijlage 1. Overzicht deelnemende partijen	21
	Bijlage 2. VSCA-profielen	22
	Bijlage 3. Specifiek technische handelingen	24
	Bijlage 4. Relaties tussen cliëntkenmerken en de gemiddelde totaal- technische handelingen	26

1. Inleiding

Sinds 2010 worden zorgaanbieders gefinancierd op basis van de zorgzwaartesystematiek. Voor cliënten met de grondslagen somatiek (V&V), psychogeriatric (V&V) of lichamelijke beperking (GZ) en de noodzaak voor invasieve beademing bestaat in deze systematiek een toeslag. Voor deze cliënten ontvangt de instelling per dag € 55,99 bovenop het ZZP-tarief. In beleidsregel CA-395 staat dat de instellingen van deze toeslag de volgende onkosten moeten bekostigen:

- beademingsapparatuur en hulpmiddelen;
- de assistentie bij handelingen die noodzakelijk zijn;
- het beschikbaar zijn van personeel om levensbedreigende situaties te voorkomen.

De brancheorganisaties (ActiZ en VGN) en de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) hebben aangegeven dat deze toeslag niet toereikend is om kwalitatief goede zorg te leveren aan deze cliënten.

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) werkt aan een juridische toets ten aanzien van de mogelijke vormgeving van een individuele toeslagregeling voor cliënten met de noodzaak tot chronische ademhalingsondersteuning. Na afronding van de juridische toets zal de NZa in overleg met alle betrokken partijen een planning opstellen om zo spoedig mogelijk tot een individuele regeling te kunnen komen. Een individuele regeling kan echter niet worden ingevoerd per 1 januari 2011.

Het ministerie van VWS (VWS) heeft bureau HHM gevraagd om voor 1 mei 2010 te onderzoeken of voor het jaar 2011 de bestaande toeslag onderbouwd kan worden opgehoogd. Dit naar aanleiding van een overleg tussen de brancheorganisaties, de VSCA, VWS en de NZa op 16 maart 2010. In deze rapportage beschrijven we de resultaten die dit onderzoek heeft opgeleverd.

1.1 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 lichten we de werkwijze die we voor het onderzoek hebben gehanteerd toe. In hoofdstuk 3 geven we aan wat we onder chronische ademhalingsondersteuning verstaan. In hoofdstuk 4 lichten we de werking van de indicatiestelling toe. In hoofdstuk 5 geven we aan welke zorg aanvullend op het ZZP aan deze cliënten wordt geleverd. In hoofdstuk 6 gaan we in op overige meerkosten. We sluiten de rapportage af met een conclusie in hoofdstuk 7.

2. Werkwijze

In dit hoofdstuk beschrijven we onderzoeksvragen en de stappen die we hebben gezet om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen.

2.1 Vraagstelling

Met dit onderzoek wil het ministerie van VWS nagaan of het noodzakelijk is de toeslag voor chronische ademhalingsondersteuning tijdelijk te verhogen voor 2011 en dit te onderbouwen.

De centrale vraag in dit onderzoek is:

"In hoeverre geeft de huidige toeslag voor invasieve beademing zorgaanbieders voldoende ruimte om zorg te verlenen aan cliënten met de noodzaak voor chronische ademhalingsondersteuning?"

In dit onderzoek kijken we naar chronische ademhalingsondersteuning in zijn geheel. Wij nemen dus zowel de non-invasieve als de invasieve ademhalingsondersteuning mee. Een nadere omschrijving van deze begrippen vindt u in hoofdstuk 3.

De centrale vraag valt uiteen in de volgende subvragen:

1. *Welk ZZP hebben cliënten die chronische ademhalingsondersteuning nodig hebben?*
2. *Welke zorg wordt aanvullend op het ZZP geleverd ten behoeve van cliënten die chronische ademhalingsondersteuning nodig hebben?*
3. *Wat is de omvang (frequentie x duur) van deze zorg op weekbasis, uitgesplitst naar de verschillende componenten van een ZZP (PV, VP, BG en BH)?*
4. *Brengt het bieden van chronische ademhalingsondersteuning extra materiële kosten ten laste van de AWBZ met zich mee?*
5. *Is het noodzakelijk verschillende cliëntgroepen te onderscheiden, zoals non-invasieve versus invasieve ademhalingsondersteuning?*

Omdat de NZa heeft aangegeven op korte termijn niet van de huidige functietarieven af te willen wijken, nemen we het toetsen van de opbouw van de functietarieven niet mee in dit onderzoek.

2.2 Aanpak

Om in korte tijd een antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen hebben we de volgende stappen gezet:

1. Verzamelen en analyseren beschikbaar materiaal
2. Opstellen bespreeknotitie
3. Expertbijeenkomst
4. Verzamelen en analyseren aanvullend materiaal
5. Rapporteren

Stap 1: verzamelen en analyseren beschikbaar materiaal

We zijn gestart met het verzamelen en analyseren van beschikbaar materiaal. Hiervoor hebben we de aanvraag van de toeslag aanvullende zorg (sector V&V) en/of de toeslag extreme zorgbehoefte (sector GZ) geraadpleegd. Deze informatie hebben we onder andere verkregen bij de VSCA, het CIZ en aanbieders die de problematiek rond ademhalingsondersteuning intern al inzichtelijk hebben gemaakt.

Stap 2: opstellen notitie

Op basis van het beschikbare materiaal hebben we in een notitie (EJ/10/1028) een eerste antwoord gegeven op de onderzoeksvragen. Informatie over de omvang van de zorg en overige kosten aanvullend op het ZZP was beperkt. Zorgaanbieders hebben veelal de totale zorg en kosten in kaart gebracht bij de aanvraag voor de toeslag aanvullende zorg (sector V&V) en/of de toeslag extreme zorgbehoefte (sector GZ). De aanvullende zorg en meerkosten ten aanzien van ademhalingsondersteuning was hieruit niet af te leiden.

Stap 3: expertbijeenkomst

Ter voorbereiding op de expertbijeenkomst hebben de deelnemers de notitie ontvangen. In bijlage 1 hebben we een overzicht met deelnemers aan de bijeenkomst opgenomen. Tijdens de expertbijeenkomst is de notitie besproken en waar mogelijk aangevuld. Tijdens de bijeenkomst bleek dat de deelnemers intern aanvullend materiaal moesten verzamelen om goed antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvragen wat de omvang is van de zorg die aanvullend op het ZZP wordt geleverd en de extra materiële kosten ten laste van de AWBZ.

Stap 4: verzamelen en analyseren aanvullend materiaal

Voor het verzamelen van het aanvullend materiaal hebben we een Excel-format (EJ/10/1100) en een handleiding (EJ/10/1115) opgesteld. Dit om te zorgen voor een eenduidige gegevensverzameling en om controles in te kunnen bouwen. Zo hebben we gecontroleerd of de opgegeven omvang van de zorg geleverd kan worden met de opgegeven formatie. Voor de gegevensuitvraag hebben wij 2009 als uitgangspunt gehanteerd. In bijlage 1 hebben we aangegeven welke zes instellingen aanvullend materiaal hebben aangeleverd.

Stap 5: Rapporteren

De uitkomsten van de expertmeeting en analyse van het aanvullend materiaal hebben we verwerkt in een eerste conceptrapportage. De eerste conceptrapportage hebben we vervolgens voorgelegd aan de deelnemers. In de tweede conceptrapportage hebben we de aanvullingen van de deelnemers verwerkt. De tweede conceptrapportage is op 11 mei 2010 door het Ministerie van VWS besproken met de brancheorganisaties (ActiZ en VGN), de VSCA en de NZa. Na dit overleg hebben we deze definitieve rapportage opgesteld.

3. Chronische ademhalingsondersteuning

In dit hoofdstuk geven we aan wat we onder chronische ademhalingsondersteuning verstaan. Daarnaast geven we inzicht in de omvang waarin chronische ademhalingsondersteuning landelijk en bij de deelnemers voorkomt.

3.1 Algemeen

Chronische ademhalingsondersteuning wordt toegepast bij cliënten die afhankelijk zijn van een beademingsapparaat om de ademhaling kunstmatig te ondersteunen. Omdat de adempomp van deze cliënten faalt, ontstaat er een disbalans tussen de belasting en het vermogen van het ademhalingsstelsel. Hier kunnen één, maar vaak meerdere, aandoeningen aan ten grondslag liggen. Voorbeelden van aandoeningen bij cliënten met chronische ademhalingsondersteuning zijn:

- aandoeningen centraal zenuwstelsel (vb: dwarslaesie, MS en Spina Bifida);
- neuromusculaire aandoeningen (vb: Duchenne, ALS en Pompe);
- thoraxwand afwijkingen (vb: (Kypho)scoliose en Bectereu);
- ziekten van longen en/of luchtwegen (vb: Cystic fibrosis en COPD);
- diversen (vb: gezichts-dysmorphieën).

Naast problemen met de inademing spelen ook problemen met de uitademing een belangrijke rol. Cliënten met chronische ademhalingsondersteuning hebben vaak ook een verminderde hoestkracht. Hiervoor zijn hoestondersteunende technieken erg belangrijk, zoals airstacken en het gebruik van een coughlator.

3.2 Invasieve of non-invasieve beademing?

Het toepassen van de beademing kan zowel via invasieve beademing als via non-invasieve beademing.

Bij invasieve beademing vindt beademing plaats via een tracheostoma. Dit is een operatief aangelegde opening naar de luchtpijp. Via een in de tracheostoma geplaatste buis (tracheacanule) wordt met een beademingsapparaat lucht rechtstreeks de longen ingeblazen. Dit noemt men ook wel tracheostomale beademing.

Bij non-invasieve beademing wordt gebruik gemaakt van een neus- of mondneusmasker of van een mondstuk. Dit masker of mondstuk wordt vervolgens aangesloten op een beademingsapparaat waardoor lucht wordt ingeblazen.

3.3 Aantallen landelijk

Het aantal mensen met chronische ademhalingsondersteuning maakt een gestage groei door. Van 200 in 1991 tot 1.807 op peildatum 1 januari 2010. Naast de kwantitatieve groei is er ook sprake van een toename in de complexiteit van de zorg voor beademden.

De groep van 1.807 cliënten omvat zowel de cliënten die invasief worden beademd (23%), als de cliënten die non-invasief worden beademd (77%). Van deze cliënten wonen 272 cliënten met een ZZP-indicatie in een verpleeghuis (77) of in een woonvorm (195). Hierbij kunnen we geen onderscheid maken naar het aantal cliënten met invasieve dan wel non-invasieve beademing. Volgens de Centra voor Thuisbeademing ligt het aantal cliënten met non-invasieve beademing in woonvormen wel hoger dan in verpleeghuizen.

De spreiding van cliënten met chronische ademhalingsondersteuning over verpleeghuizen en woonvormen is zeer groot. Circa 70% van de verpleeghuizen met cliënten met chronische ademhalingsondersteuning heeft 'slechts' één cliënt in zorg. Voor de woonvormen met deze cliënten is dit circa 75%.

3.4 Aantallen onderzoek

In onderstaande tabel geven we weer hoeveel cliënten met chronische ademhalingsondersteuning (invasief dan wel non-invasief) meegenomen zijn in het onderzoek.

Instelling	Sector	Aantal non-invasief	Aantal invasief
Instelling 1	VV	0	8
Instelling 2	VV	0	9
Instelling 3	GZ	1	2
Instelling 4	GZ	1	2
Instelling 5	GZ	1	3
Instelling 6	GZ	10	16
Totaal		13	40

Tabel 1. Aantal cliënten met chronische beademing deelnemers sectoren VV en GZ

In het onderzoek is circa 20% van de cliënten die worden beademd in een verpleeghuis of een woonvorm, vertegenwoordigd. Het aantal cliënten dat invasief wordt beademd is voldoende groot om statistisch betrouwbare uitspraken te doen. Het aantal cliënten dat non-invasief wordt beademd is te klein om statistisch betrouwbare uitspraken te doen over deze groep. Gezien de beperkt beschikbare doorlooptijd voor dit onderzoek (1,5 maand) was het niet mogelijk om dit aantal te vergroten. De resultaten over deze groep hebben daardoor met name een indicatief karakter.

Hoewel in het onderzoek in de sector V&V geen cliënten voorkomen die non-invasief worden beademd, komen deze cliënten landelijk wel voor. Het aantal cliënten met non-invasieve beademing in verpleeghuizen ligt echter wel lager dan in woonvormen.

4. Indicatiestelling

In dit hoofdstuk gaan we in op de indeling van cliënten met chronische ademhalingsondersteuning in zorgzwaartepakketten dan wel profielen van de VSCA.

4.1 Zorgzwaartepakketten

Binnen de intramurale AWBZ indiceert het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) in termen van zorgzwaartepakketten (ZZP's).

Het best passende ZZP wordt bepaald op basis van grondslag, stoornissen en beperkingen van de cliënt en niet op basis van het feit dat een cliënt chronische ademhalingsondersteuning nodig heeft.

Uit een verkennend onderzoek van de VSCA (2008) blijkt dat de cliënten die chronische ademhalingsondersteuning nodig hebben voornamelijk in de pakketten VV8, LG5 en LG6 worden geïndiceerd. In enkele gevallen worden ook de pakketten VV6 en LG7 geïndiceerd. Uit tabel 2 blijkt dat bij de deelnemers aan het onderzoek een vergelijkbare verdeling naar voren komt.

ZZP		Aantal non-invasief		Aantal invasief	
		Incl. BH	Excl. BH	Incl. BH	Excl. BH
LG5	Incl. DB	4	1	5	0
	Excl. DB	1	0	1	0
LG6	Incl. DB	3	2	6	7
	Excl. DB	1	0	1	0
LG7	Incl. DB	1	0	3	0
VV8	Incl. DB	0	0	16	0
VV9	Incl. DB	0	0	1	0
Totaal		10	3	33	7

Tabel 2. ZZP-indicaties

Uit tabel 2 blijkt ook dat het merendeel van de cliënten een ZZP inclusief dagbesteding (DB) heeft. Daarnaast blijken niet alle cliënten op een plaats met een toelating voor behandeling te verblijven. De toelating voor behandeling is van belang voor de zogenaamde artikel 15 BZA behandeling. Een instelling die hiervoor is toegelaten moet de kosten voor onder andere medicijnen en hulpmiddelen bekostigen uit de AWBZ. Een instelling die niet is toegelaten voor behandeling kan dit ten laste van de zorgverzekeringswet financieren.

Met de invoering van de zorgzwaartebekostiging is de toeslag aanvullende zorg (sector V&V) toegevoegd aan de ZZP's. Voor cliënten in de sector GZ was het in 2009 mogelijk in aanmerking te komen voor een toeslag extreme zorgzwaarte. Van de cliënten weergegeven in tabel 2 die invasieve ademhalingsondersteuning nodig hebben, komen 13 cliënten in aanmerking voor de toeslag extreme zorgzwaarte. Daarnaast komen twee cliënten die non-invasieve ademhalingsondersteuning nodig hebben in aanmerking voor de toeslag extreme zorgzwaarte.

Vanaf 2010 is het alleen voor cliënten met een beperkt aantal ZZP's mogelijk om in aanmerking te komen voor een toeslag extreme zorgzwaarte. Het betreft in de sector LG de ZZP's LG5 en 7. Hierdoor vervalt de toeslag extreme zorgzwaarte in 2010 voor acht cliënten die in 2009 deze toeslag wel ontvingen.

4.2 Zorgprofielen VSCA

Om meer eenduidigheid en transparantie in de indicatiestelling bij de zorg in de thuissituatie te krijgen heeft de VSCA een aantal zorgprofielen gemaakt voor cliënten met chronische ademhalingsondersteuning (zie bijlage 2). Bij het opstellen van de zorgprofielen zijn de volgende vijf factoren gehanteerd:

- Vrije luchtweg: bestaat er een risico op blokkade van de ademweg door decanulatie, een verstopte tracheacanule of aspiratie?
- Beademingsvrije tijd of respiratoire reserve: hoe lang kan de cliënt zonder beademing, zonder dat een levensbedreigende situatie voordoet?
- Motorische mogelijkheden: welke lichamelijke beperkingen heeft de cliënt?
- Autonomie: in hoeverre is de cliënt in staat zelf handelingen uit te voeren die nodig zijn om ventilatie te waarborgen, inclusief alarmering?
- Omgevingsfactoren: welke omgevingsfactoren spelen een rol bij de zorgverlening (bijvoorbeeld mogelijkheid van mantelzorg).

In onderstaande tabel hebben we weergegeven in welke profielen cliënten die invasief dan wel non-invasief worden beademend, door de deelnemers zijn ingedeeld.

	VSCA profiel			
	1	2	3	4
Non-invasief	8	3	0	1 ¹
Invasief	0	8	7	23
Totaal ²	8	11	7	24

Tabel 3. VSCA profielen naar non-invasief/invasief

Zoals uit tabel 3 blijkt gaat het bij het merendeel van de cliënten die invasieve beademing nodig hebben om de profielen 3 en 4. Dit zijn cliënten die beperkte motorische mogelijkheden en/of autonomie en een (zeer) beperkte beademingsvrije tijd hebben. Hierdoor moet de zorg voortdurend in de nabijheid of 24 uur per dag direct aanwezig zijn. Bij intramurale cliënten die non-invasieve beademing nodig hebben gaat het voor het merendeel van de cliënten om de profielen 1 en 2. Dit zijn cliënten die voldoende autonomie hebben om zelf te kunnen alarmeren. Motorische mogelijkheden kunnen echter beperkt zijn waardoor hulp nodig is bij de beademing. Hierdoor moet de zorg op afroep beschikbaar zijn.

In onderstaande tabel hebben we weergegeven in welke VSCA profielen cliënten met een bepaald ZZP, door de deelnemers zijn ingedeeld.

¹ Deze cliënt is een uitzondering. Het gaat hier om een cliënt die weliswaar non-invasieve beademing ontvangt, maar op een intensieve wijze. Dit is de enige non-invasieve cliënt die 24 uur per dag aan de beademing zit. Het gaat om een beademing via een blaaspijpje. De cliënt zit in ZZP LG7.

² Omdat niet alle cliënten zijn ingedeeld in een VSCA-profiel komt het totaal aantal cliënten in deze tabel niet overeen met het totaal aantal cliënten in tabel 1 en 2.

ZZP	VSCA profiel			
	1	2	3	4
LG 5	5	1	2	3
LG 6	3	4	5	6
LG7	0	0	0	4
VV8	0	5	0	11
VV9	0	1	0	0
Totaal³	8	11	7	24

Tabel 4. VSCA profielen verdeeld naar ZZP's

Uit tabel 4 komt naar voren dat er geen direct verband bestaat tussen het ZZP en het VSCA-profiel: de cliënten met ZZP LG5 en LG6 zijn verdeeld over alle VSCA-profielen, cliënten met ZZP LG 7 hebben allemaal profiel 4 en cliënten met ZZP VV8 hebben zowel profiel 2 als 4. Er lijkt dus geen verband te bestaan tussen de mate van zorgzwaartebeperkingen en de mate van complexiteit van ademhalingsondersteuning.

³ Omdat niet alle cliënten zijn ingedeeld in een VSCA-profiel komt het totaal aantal cliënten in deze tabel niet overeen met het totaal aantal cliënten in tabel 1 en 2.

5. Zorgverlening

Uit het verkennend onderzoek van de VSCA (2008) komt naar voren dat zorgaanbieders meer uren zorg verlenen aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning dan aan uren is opgenomen in de verschillende ZZP's. Hier liggen volgens de deelnemers verschillende oorzaken aan ten grondslag. In dit hoofdstuk gaan we aan de hand van het onderzoeksmateriaal dat wij hebben verzameld nader in op deze oorzaken.

5.1 Technische handelingen

Voor cliënten met chronische ademhalingsondersteuning zijn specifieke technische handelingen vereist. In onderstaande tabel geven we per cliëntgroep weer om welke handelingen het gaat. De tabel omvat alleen op zichzelf staande handelingen. Handelingen zoals het aan- en afkoppelen van de beademingsapparatuur komen niet terug omdat deze handelingen samenvallen met andere handelingen.

Handeling	GZ	GZ	VV
	invasief	non-invasief	invasief
bronchiale toilet/couglater	x		x
uitzuigen trachea of mond-/keelholte	x		x
balloneren	x		x
verwisselen canule	x		x
verzorging van de niet-intacte huid om de tracheostoma	x		x
airstacken	x	x	x
cuffen en ontcuffen	x		x
controleren instelling beademingsapparaat	x	x	x
schoonhouden slangen, waterpotjes, apparatuur en dergelijke	x	x	x
onderhoud niet door leverancier/Centrum voor Thuisbeademing (CTB)	x	x	x
wondzorg ten gevolge van ademhalingsondersteuning	x		
medicijntoediening/verneveling ⁴			x
communicatie met behulp van letterkaart/spraakcomputer ⁵	x		x
sondevoeding ⁶	x	x	x

Tabel 5. Specifieke technische handelingen

In bijlage 3 hebben we (indien bekend) aangegeven hoe lang de verschillende handelingen gemiddeld duren, hoe vaak per etmaal ze gemiddeld worden uitgevoerd en of ze door één of meerdere medewerkers tegelijkertijd worden uitgevoerd. Door deze waarden met elkaar te vermenigvuldigen hebben we per handeling de gemiddelde totaal tijd die wordt geleverd,

⁴ Deze handeling komt ook voor bij andere cliënten alleen in veel beperktere mate.

⁵ Deze handeling komt ook voor bij andere cliënten alleen in veel beperktere mate.

⁶ Deze handeling komt ook voor bij andere cliënten alleen in veel beperktere mate.

berekend. Tevens hebben we de minimale en de maximale waarden aangegeven. Het blijkt dat duur, frequentie en de gemiddelde totaaltijd van de verschillende handelingen niet alleen per cliënt maar ook per sector sterk kunnen variëren. Enkele opvallende voorbeelden zijn het balloneren, verwisselen van de canule en het verzorgen van de niet-intacte huid om de tracheostoma. Vanwege het korte tijdsbestek waarin dit onderzoek heeft plaatsgevonden, hebben we de oorzaken van deze verschillen niet kunnen achterhalen.

De gemiddelde totaaltijd per handeling hebben we vervolgens omgerekend naar een gemiddelde totaaltijd per cliënt. Hierbij hebben we rekening gehouden met het percentage cliënten waarvoor de handelingen worden uitgevoerd. Een rekenvoorbeeld: de gemiddelde duur van een bronchiaal toilet is 25 minuten. Van de 21 cliënten wordt deze handeling voor 17 cliënten uitgevoerd. De gemiddelde duur van een bronchiaal toilet per cliënt is dan $(17 \cdot 25) / 21 = 20$ minuten. De uitkomsten hebben we per sector weergegeven in tabel 6.

Sector	Invasief/ non-invasief	Minimaal aantal uren per week	Gemiddeld aantal uren per week	Maximaal aantal uren per week
GZ	Invasief	10,7	26,5	51,45
	Non-invasief	2,3	4,5	9,9
V&V	Invasief	15,1	32,1	60,2
	Non-invasief	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Totaal	Invasief	10,7	28,8	60,2
	Non-invasief	2,3	4,5	9,9

Tabel 6. Gemiddelde duur per week specifieke technische handelingen

Uit tabel 6 blijkt dat de tijd voor specifieke technische handelingen per cliënt sterk varieert maar wel samenhangt met het feit of een cliënt invasief of non-invasief wordt beademd. We hebben ook gekeken of er een relatie bestaat met een aantal kenmerken van cliënten:

- Leeftijd: de gemiddelde totaaltijd per cliënt blijkt het laagst te liggen in de leeftijdscategorie 37-53 jaar.
- Zorgzwaartepakket: hiermee lijkt geen relatie te bestaan.
- VSCA-profiel: hoe zwaarder het profiel hoe meer tijd aan specifieke technische handelingen wordt besteed.
- Onderliggend lijden: hiermee lijkt geen relatie te bestaan.
- Toeslag: bij cliënten die invasief worden beademd ligt voor cliënten met een toeslag voor chronische ademhalingsondersteuning de tijd die aan specifieke technische handelingen wordt besteed hoger dan bij cliënten met een toeslag voor extreme zorgzwaarte.

In bijlage 4 geven we een nadere toelichting op de relaties tussen deze cliëntkenmerken en de gemiddelde totaaltijd technische handelingen.

5.2 Totale zorg aanvullend op het ZZP

Uit het verkennend onderzoek van de VSCA (2008) komt naar voren dat zorgaanbieders meer uren zorg verlenen aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning dan aan uren is opgenomen in de verschillende ZZP's. Dit wordt volgens de deelnemers niet alleen veroorzaakt doordat er ten behoeve van deze cliënten specifieke technische handelingen moeten worden uitgevoerd. Ook de volgende aspecten spelen een rol:

- handelingen die vaak met twee of meer personen tegelijkertijd moeten worden uitgevoerd;
- handelingen die langer duren door communicatieve en conditionele beperkingen van de cliënt.

Daarom hebben we de deelnemers gevraagd wat per cliënt de totale omvang is van de geleverde cliëntgebonden tijd (direct en indirect) opgesplitst naar de functies persoonlijke verzorging (PV), verpleging (VP), begeleiding (BG-ind), behandeling (BH) en dagbesteding (BG-groep). Om over- en onderschattingen van deze tijden te voorkomen, hebben we deze gegevens gecontroleerd met de formatie die daadwerkelijk op deze locaties beschikbaar is.

In tabel 7 hebben we voor de verschillende functies aangegeven in welke mate de cliëntgebonden tijd verschilt van de tijd in het ZZP. Deze hebben we berekend door van de totale geleverde cliëntgebonden tijd per functie de tijd die is opgenomen in de ZZP's (geldend in 2009) af te trekken.

Functies	Aantal uren per week	GZ		VV
		Invasief	Non-invasief	Invasief
PV	Minimaal	-3,2	-3,2	7,6
	Gemiddeld	16,2	9,2	26,1
	Maximaal	64,4	36,0	45,3
VP	Minimaal	-0,9	-2,9	1,2
	Gemiddeld	15,8	-1,4	10,8
	Maximaal	40,1	3,9	17,1
BG-individueel	Minimaal	-9,3	-8,0	-9,7
	Gemiddeld	-2,8	-2,6	-7,6
	Maximaal	4,2	1,7	-6,7
BH	Minimaal	-2,4	-2,2	-0,1
	Gemiddeld	-0,9	-0,7	2,4
	Maximaal	1,1	0,1	3,9
BG-groep	Minimaal	-5,8	-3,8	0,1
	Gemiddeld	-1,8	7,0	4,5
	Maximaal	22,2	26,7	11,1
Totaal	Minimaal	-3	-1,5	4,2
	Gemiddeld	26,5	11,6	36,1
	Maximaal	81,3	29,7	55,9

Tabel 7. Verschil tussen totaal geleverde tijd en tijd beschikbaar in ZZP

Uit tabel 7 komt naar voren dat aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning gemiddeld genomen meer tijd wordt geleverd dan in het ZZP is opgenomen. De variatie tussen cliënten is echter sterk. Er zijn cliënten waarvoor de tijd die in het ZZP is opgenomen voldoende is (zie de negatieve minimale waarden in tabel 7) en er zijn cliënten waarvoor de tijd die in het ZZP is opgenomen (ruim) onvoldoende is.

De technische handelingen zijn zowel onder de functie VP als onder PV meegenomen. Dit wordt veroorzaakt door de verschillende niveaus (niveau 3 of 4) van medewerkers die de handelingen uitvoeren. Als een handeling meestal wordt uitgevoerd door niveau 3 wordt dit als persoonlijke verzorging beschouwd, terwijl de handeling als verpleging wordt bestempeld als de handeling meestal door een medewerker van niveau 4 wordt uitgevoerd.

Daarnaast hebben de deelnemers aangegeven dat door de beperkt beschikbare middelen weinig tijd kan worden besteed aan BG en BG veelal wordt gesubstitueerd naar PV, VP of BH.

De tijden die we hebben weergegeven in tabel 7 zijn inclusief de decentraal georganiseerde nachtdienst maar exclusief de centraal georganiseerde nachtdienst. De organisaties kunnen die over het algemeen moeilijk toewijzen aan afdelingen danwel specifieke cliënten. In verband met het toezichtniveau wat is vereist voor cliënten met chronische ademhalingsondersteuning (zie hoofdstuk 4) wordt er over het algemeen wel gebruik gemaakt van de centraal georganiseerde nachtdienst. De mate waarin dit gebeurt, is mede afhankelijk van het aantal cliënten met chronische ademhalingsondersteuning op een afdeling.

De tijden die we hebben weergegeven in tabel 7 zijn exclusief begeleiding bij vervoer. Vervoer naar dagbesteding wordt voor cliënten die daarvoor een medische indicatie hebben volgens beleidsregel CA-406 vergoed. De begeleiding bij het vervoer wordt echter niet vergoed. Voor cliënten met chronische ademhalingsondersteuning is die over het algemeen wel noodzakelijk. Zoals weergegeven in tabel 8 wordt een cliënt in de sector GZ gemiddeld 165 keer per jaar onder begeleiding naar dagbesteding vervoerd. Op weekbasis gaat het om circa 3,16 uur begeleiding per cliënt.

Activiteit	Frequentie (per jaar)	Duur	Uren per jaar	Uren per week
Dagbesteding	165 keer	1 uur	165	3,16
Vrijtijdsbesteding	8 keer	2,5 uur	20	0,38
Bezoek aan CTB	1 keer	1,5 uur	1,5	0,03
Ziekenhuis bezoek ⁷	1 keer	3 uur	3	0,06
Totaal				3,63

Tabel 8. Overzicht gemiddeld aantal uren begeleiding bij vervoer naar activiteit sector GZ

Zoals uit tabel 8 blijkt speelt ook bij andere vormen van vervoer begeleiding van cliënten met chronische ademhalingsondersteuning een rol. Voor de sector V&V zijn geen waarden aangeleverd. De verwachting is dat vervoer van en naar dagbesteding in deze sector in beperktere mate voorkomt. Daarnaast komt bezoek aan het CTB in deze sector bij de deelnemende instellingen niet voor omdat de arts van het CTB vanuit praktisch oogpunt naar de betreffende instellingen toekomt.

⁷ De vergoeding van vervoer van en naar het ziekenhuis is afhankelijk van de toelating voor verblijf en behandeling van de instelling.

6. Overige kosten

De deelnemers aan het onderzoek geven aan dat chronische ademhalingsondersteuning ook extra overige kosten met zich meebrengt. In dit hoofdstuk bespreken we deze kostengroepen en geven we aan of ze (volledig) ten laste komen van de AWBZ.

6.1 Centrum voor Thuisbeademing

Het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) wordt ingeschakeld wanneer onderzocht moet worden of een cliënt behoefte heeft aan (chronische) beademing. De cliënt wordt vanuit het CTB geïnformeerd over de beademing. Via het CTB krijgt de cliënt beademingsapparatuur in bruikleen. Daarnaast kunnen zorgaanbieders disposals op eigen kosten bestellen bij een leverancier via het CTB. Dit centrum biedt ook 24-uurs hulp aan instellingen. Zo bieden zij consulten aan, trainen zij personeel en zorgen zij voor het grote onderhoud van apparatuur. De kosten die het CTB maakt worden betaald vanuit de zorgverzekeringswet.

6.2 Kosten uitvoerend personeel

Uit hoofdstuk 5 komt naar voren dat aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning gemiddeld genomen meer tijd wordt geleverd dan in het ZZP is opgenomen. Dit betekent dat er meer personeel moet worden ingezet. Het is ook mogelijk dat er personeel met een andere deskundigheid moet worden ingezet. Omdat de NZa heeft aangegeven op korte termijn niet van de huidige functietarieven af te willen wijken, vormt het toetsen van de opbouw van de functietarieven geen onderdeel van dit onderzoek.

Wel hebben wij inzicht verkregen in de omvang en de kosten van de specifieke scholing op het gebied van ademhalingsondersteuning. In tabel 9 geven we de extra kosten weer per medewerker.

Medewerkers	Minimaal	Gemiddeld	Maximaal
Aantal personen	10	18	31
FTE	4	11	19
Uren per jaar	3	20	55
Kosten per jaar	€ 180,-	€ 198,-	€ 1.000,-

Tabel 9: overzicht extra kosten scholing per medewerker

Wanneer we de kosten per medewerker toerekenen aan de cliënten komen we uit op gemiddeld € 16,- aan extra kosten voor scholing per cliënt per jaar.

Naast de extra kosten voor de scholing, maken zorgaanbieders ook vervangingskosten voor de medewerkers die scholing ontvangen. Deze kosten zijn niet meegenomen in bovenstaande berekening, maar zijn wel van invloed op de tijdsinvestering van de medewerkers. Hoe meer scholing een medewerker ontvangt, hoe minder de medewerker ingezet kan worden voor cliëntgebonden activiteiten. Het resultaat hiervan is dat meer medewerkers ingezet moeten worden om dezelfde cliëntgebonden uren te kunnen leveren.

6.3 Overige kosten

Naast dat aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning gemiddeld genomen meer tijd wordt geleverd dan in het ZZP is opgenomen en dat de opleidingskosten voor personeel hoger liggen, geven de deelnemers aan ook op andere gebieden meerkosten te maken. In tabel 10 geven wij een overzicht van deze meerkosten. Na de tabel geven we een toelichting.

Overige kosten
Voeding en hotelmatige kosten
<ul style="list-style-type: none"> • schoonmaakkosten individuele ruimte • schoonmaakkosten gezamenlijke ruimte • schoonmaakkosten apparatuur exclusief inzet personeel • sondevoeding
Zorggebonden materiële lasten algemeen
<ul style="list-style-type: none"> • zorggebonden materiaal exclusief zuurstof • zuurstof
Zorggebonden materiële lasten artikel 15 BZa
<ul style="list-style-type: none"> • geneesmiddelen • (monteren van) hulpmiddelen • individuele alarmering • robotarm
Terrein- en gebouwgebonden lasten
<ul style="list-style-type: none"> • onderhoud • algemene alarmering

Tabel 10. Overzicht overige meerkosten

In het korte tijdsbestek waarin dit onderzoek heeft plaatsgevonden, hebben de deelnemers niet of zeer beperkt de omvang van deze meerkosten in kaart kunnen brengen. De betrouwbaarheid van deze gegevens is daarom onvoldoende. De omvang van de meerkosten is dan ook niet opgenomen in deze rapportage.

Voeding en hotelmatige kosten

Door de extra gevoeligheid voor stof en luchtweginfecties vraagt een afdeling met cliënten die chronische ademhalingsondersteuning nodig hebben meer schoonmaakwerk dan een vergelijkbare reguliere afdeling. Ook is op deze afdelingen de gemiddelde oppervlakte per cliënt groter. Daarnaast moet de beademingsapparatuur van deze cliënten regelmatig worden schoongemaakt. Door de sondevoeding die de meeste cliënten krijgen en door het gebruik van vloeistoffen bij het uitzuigen van de cliënt, wordt de apparatuur ook sneller vuil. Vanwege de complexiteit van de apparatuur wordt deze schoongemaakt door het verzorgende personeel in plaats van door de huishoudelijke dienst. Deze personele inzet is meegenomen in hoofdstuk 5.

Zorggebonden materiële lasten algemeen

Vanwege de veelvuldige verpleegkundige handelingen gebruiken de zorgaanbieders meer zorggebonden materiaal. Zo gebruiken zorgaanbieders handschoenen bij elke verpleegkundige handeling die wordt uitgevoerd. Bij sommige cliënten kan dit oplopen tot ongeveer 40 verpleegkundige handelingen per dag. Naast de handschoenen is ook verbandmateriaal, zalf en dergelijke nodig.

Naast de zogenaamde disposals maken zorgaanbieders ook meerkosten voor speciale matrassen en tilliften. Enkele cliënten gebruiken ook zuurstof. De zuurstoftankjes en de vultanken voor mobiel gebruik worden gehuurd. Daarnaast is op één afdeling een centraal zuurstofsysteem aanwezig.

Zorggebonden materiële lasten artikel 15

Wanneer een zorgaanbieder alleen is toegelaten voor verblijf (dus exclusief behandeling), dan komen de kosten voor zorggebonden materiaal zoals beschreven in artikel 15 van het BZA ten laste van de zorgverzekeringswet. Hieronder beschrijven wij voor de zorgaanbieders die zijn toegelaten voor verblijf en behandeling de meerkosten ten laste van artikel 15.

Volgens de deelnemers liggen de gemiddelde kosten voor geneesmiddelen en laboratorium-onderzoek boven de kosten van een vergelijkbare reguliere afdeling. Vooral vanwege regelmatig terugkerende luchtweginfecties is voor deze doelgroep extra medicatie vereist.

Daarnaast beschikt elke cliënt over een individueel alarmsysteem (Beademings-Alarmering-Systeem, afgekort tot BAS). Ook moet op elke rolstoel een beugel worden geplaatst voor de bevestiging van de beademingsapparatuur. Omdat een aantal cliënten meerdere rolstoelen heeft, brengt dit dubbele kosten met zich mee.

Deelnemers vanuit de sector GZ geven aan dat een robotarm ook veel wordt gebruikt voor deze doelgroep. Hoewel een robotarm niet specifiek is voor deze doelgroep, zie je de robotarm in de praktijk slechts bij hoge uitzondering bij andere cliënten.

Terrein - en gebouwgebonden lasten

Deelnemers verwachten dat de terrein- en gebouwgebonden lasten gemiddeld iets hoger liggen dan voor vergelijkbare reguliere afdelingen. Dit vanwege de grotere vloeroppervlakte. Naast onderhoud aan gebouwen geven deelnemers aan meerkosten te hebben voor het aanpassen van de algemene alarmering. De alarmering van het beademingsapparaat moet worden toegevoegd aan de centrale alarmeringsystemen.

7. Conclusie

In dit onderzoek stond de volgende vraag centraal: *In hoeverre geeft de huidige toeslag voor invasieve beademing zorgaanbieders voldoende ruimte om zorg te verlenen aan cliënten met de noodzaak voor chronische ademhalingsondersteuning?* Voor het beantwoorden van deze vraag hebben we eerst een antwoord gezocht op onderstaande subvragen.

Welk ZZP hebben cliënten die chronische ademhalingsondersteuning nodig hebben?

Uit het onderzoek komt naar voren dat cliënten die chronische ademhalingsondersteuning nodig hebben over het algemeen in de hogere ZZP's (LG5, LG6 en VV8) terecht komen. Het merendeel van de cliënten dat invasief wordt beademd wordt in de VSCA profielen 3 en 4 ingedeeld. Bij cliënten die non-invasief worden beademd gaat het voornamelijk om de profielen 1 en 2. Deze indeling hangt met name samen met de mate waarin toezicht is vereist. Daarnaast lijkt er geen verband te bestaan tussen de mate van zorgzwaarte-beperkingen (type ZZP) en de mate van complexiteit van ademhalingsondersteuning (type VSCA-profiel).

Welke zorg wordt aanvullend op het ZZP geleverd en wat is de omvang van deze zorg op weekbasis opgesplitst naar de verschillende componenten van een ZZP?

Aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning wordt gemiddeld genomen meer zorg geleverd dan in het ZZP is opgenomen. Hier liggen de volgende oorzaken aan ten grondslag:

- Specifieke technische handelingen die uitgevoerd moeten worden voor deze cliënten.
- Handelingen die vaak met twee of meer personen tegelijkertijd moeten worden uitgevoerd.
- Handelingen die langer duren door communicatieve en conditionele beperkingen van de cliënt.
- Meer (nacht)toezicht en begeleiding bij vervoer vanwege de beperkte motorische mogelijkheden en/of autonomie in combinatie met de (zeer) beperkte beademingsvrije tijd van deze cliënten.

De omvang van de meerzorg varieert sterk per cliënt. Er zijn cliënten waarvoor de tijd die in het ZZP is opgenomen voldoende is en er zijn cliënten waarvoor de tijd die in het ZZP is opgenomen (ruim) onvoldoende is.

Brengt het bieden van chronische ademhalingsondersteuning extra materiële kosten ten laste van de AWBZ met zich mee?

De deelnemers geven aan dat chronische ademhalingsondersteuning ook extra overige kosten met zich meebrengt. Het gaat om kosten voor:

- specifieke scholing van medewerkers;
- voeding- en hotelmatige kosten;
- zorggebonden materiële lasten algemeen;
- terrein- en gebouwgebonden lasten.

Voor zorgaanbieders die een toelating voor behandeling hebben, zijn er ook nog meerkosten op grond van het zogenaamde artikel 15 BZa ten laste van de AWBZ.

In het korte tijdsbestek waarin dit onderzoek heeft plaatsgevonden, hebben de deelnemers niet of zeer beperkt de omvang van deze meerkosten in kaart kunnen brengen. Daarnaast variëren de meerkosten sterk per cliënt en zijn daarom moeilijk toe te wijzen aan individuele cliënten. Over de omvang van de meerkosten kunnen we dan ook geen betrouwbare uitspraak doen.

Is het noodzakelijk verschillende cliëntgroepen te onderscheiden, zoals non-invasieve versus invasieve ademhalingsondersteuning?

Aan cliënten met chronische ademhalingsondersteuning wordt gemiddeld genomen meer zorg geleverd dan in het ZZP is opgenomen. De omvang van deze zorg varieert sterk per cliënt maar hangt wel samen met het feit of een cliënt invasief of non-invasief wordt beademd. Wanneer een cliënt invasief wordt beademd is er in de sector GZ gemiddeld ruim 26 uur per week meerzorg nodig en in de sector VV gemiddeld 36 uur. Wanneer een cliënt non-invasief wordt beademd is er gemiddeld ruim 11 uur meerzorg nodig in vergelijking tot de tijd die per week beschikbaar is in het ZZP. Op basis van dit verschil is een onderscheid tussen invasief en non-invasief wenselijk. Met het onderzoek is geen inzicht verkregen in de mate waarin de omvang van de overige extra kosten eventueel samenhangt met het feit of een cliënt invasief dan wel non-invasief wordt beademd.

Doorrekening kosten meerzorg

In dit onderzoek was alleen het aantal cliënten dat invasief wordt beademd voldoende om statistisch betrouwbare uitspraken te doen. In onderstaande tabel hebben we daarom alleen voor cliënten die invasief worden beademd berekend welke kosten de meerzorg met zich meebrengt. Het gaat hierbij om een gemiddelde per cliënt. In de praktijk is er echter sprake van een grote spreiding rondom het gemiddelde. In de berekeningen zijn de extra kosten voor centraal toezicht tijdens de nacht en begeleiding tijdens vervoer niet meegenomen.

	GZ		VV	
	Invasief		Invasief	
	<i>Aanvullende uren</i>	<i>Totale kosten⁸</i>	<i>Aanvullende uren</i>	<i>Totale kosten⁹</i>
Woonzorg	29,2	€ 1.145,69	29,2	€ 1245,20
Behandeling	-0,9	- € 72,95	2,4	€ 227,57
Begeleiding-groep	-1,8	- € 72,54	4,5	€ 199,76
Totaal per week	26,5	€ 1.000,20	36,1	€ 1.672,52
Totaal per dag	3,8	€ 142,89	5,2	€ 238,93

Tabel 11. Kosten meerzorg voor cliënten met invasieve beademing

Op basis van tabel 11 kunnen we stellen dat de huidige toeslag van € 55,99 per dag gemiddeld genomen onvoldoende ruimte biedt om zorg te verlenen aan cliënten met de noodzaak voor invasieve ademhalingsondersteuning.

Dit onderzoek heeft ook duidelijk gemaakt, dat sprake is van een grote spreiding in tijdbesteding aan de verschillende handelingen, zowel binnen de twee sectoren als tussen de twee sectoren. Binnen de beperkt beschikbare tijd voor dit onderzoek was het niet mogelijk om de oorzaak van deze verschillen te analyseren: is het verschil een gevolg van cliëntgebonden omstandigheden en/of heeft het te maken met een verschil in werkwijzen van professionals (waarop met protocollering meer uniformiteit kan worden gerealiseerd). Inzicht in deze oorzaken is voor de NZa van belang om op termijn te kunnen komen tot een individuele toeslagregeling voor cliënten met de noodzaak tot chronische ademhalingsondersteuning.

⁸ Op basis van voorlopig prijspeil 2010.

⁹ Op basis van voorlopig prijspeil 2010.

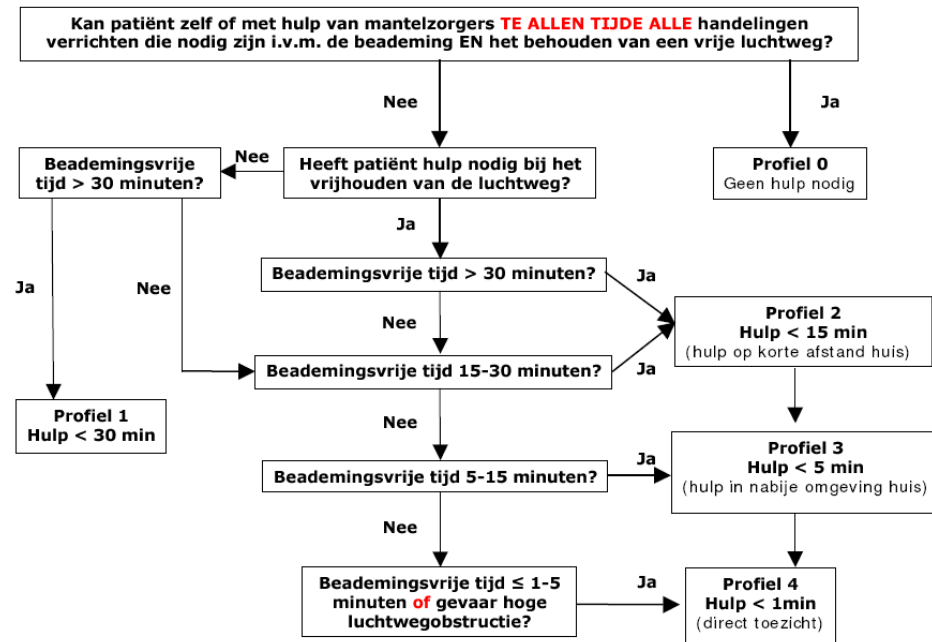
Bijlage 1 Overzicht deelnemende partijen

Partij	Contactpersoon	Expertmeeting	Aanvullend materiaal
VSCA	Femke de Wit	x	
CTB Utrecht	Michael Gaytant	x	
CTB Utrecht	Laura Verweij	x	
CIZ	Thea Leeuwangh	x	
Drie Gasthuizen	Telina Eekhoorn		x
Het Gors	Toine van Pamelan	x	x
Noorderbrug	Joke Kraakman		x
Rivas	Cor van Vlaanderen	x	x
Reinaerde	Maria der Weduwe	x	x
Sizadorp	Ger Oostrum	x	x

Tabel 1.1. Deelnemende partijen



Flowchart profielen



Clëntenvoorbeelden per profiel

- *Profiel 0*

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

- *Profiel 1*

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

- *Profiel 2*

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

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

- *Profiel 3*

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

- *Profiel 4*

Patiënten die vanwege hun vrije ademweg snel hulp nodig hebben en dit niet of niet tijdig kunnen aangeven. Bijvoorbeeld (jonge) kinderen met een tracheacanule en een goede handfunctie waardoor zij zichzelf kunnen decanuleren maar niet de leeftijd of het begrip hebben om te alarmeren of roepen vanwege de samengevallen trachea. Of patiënten die zelf niet kunnen alarmeren doordat zij hun klachten niet bemerken of cognitief gestoord zijn, zoals kinderen met psychomotoreretardatie. Patiënten zonder beademingsvrije tijd. Bijvoorbeeld een invasief beademde ALS patiënt. (Jonge) kinderen zonder respiratoire reserve. Een jong kind met een hoge dwarslaesie of een centraal hypoventilatiesyndroom en 24-uurs beademing.

Bijlage 3: Specifiek technische handelingen

Activiteit		Invasief/ non- invasief	Ontvangen duur (per handeling)	Frequentie (per etmaal)	Aantal mede- werkers	Geleverde duur (per etmaal)	% cliënten
Bronchiaal toilet/coughlator	GZ	Invasief	Min: 5 Max: 20 Gem: 7,35	Min: 2 Max: 5 Gem: 3,06	Min: 1 Max: 2	Min: 15 Max: 120 Gem: 28,5	81%
	VV	Invasief	Min: 10 Max: 15 Gem: 10,63	Min: 1 Max: 4 Gem: 3,25	Min: 1 Max: 1	Min: 10 Max: 60 Gem: 35	47%
Airstacken	GZ	Invasief	Min: 5 Max: 15 Gem: 6,25	Min: 0,14 Max: 4 Gem: 2,15	Min: 1 Max: 2	Min: 1,79 Max: 45 Gem: 17,98	67%
		Non- invasief	Min: 5 Max: 10 Gem: 6,25	Min: 2 Max: 5 Gem: 2,63	Min: 1 Max: 2	Min: 10 Max: 50 Gem: 22,5	67%
	VV	Invasief	Min: 5 Max: 5 Gem: 5	Min: 2 Max: 3 Gem: 2,5	Min: 1 Max: 1	Min: 10 Max: 15 Gem: 12,5	24%
Uitzuigen trachea of mond- /keelholte	GZ	Invasief	Min: 5 Max: 20 Gem: 8,65	Min: 3 Max: 40 Gem: 10,75	Min: 1 Max: 2	Min: 15 Max: 240 Gem: 111,63	95%
	VV	Invasief	Min: 5 Max: 7,5 Gem: 6,32	Min: 5 Max: 40 Gem: 21,24	Min: 1 Max: 1	Min: 37,5 Max: 300 Gem: 137,06	100%
Balloneren	GZ	Invasief	Min: 5 Max: 15 Gem: 7,81	Min: 2 Max: 6 Gem: 2,94	Min: 1 Max: 2	Min: 14 Max: 80 Gem: 29,17	86%
	VV	Invasief	Min: 1 Max: 5 Gem: 3,53	Min: 3 Max: 5 Gem: 4,35	Min: 1 Max: 1	Min: 4 Max: 25 Gem: 16,06	100%
Verwisselen canule	GZ	Invasief	Min: 7,5 Max: 30 Gem: 17,86	Min: 0,14 Max: 3 Gem: 1,09	Min: 1 Max: 2	Min: 2,8 Max: 120 Gem: 29,16	100%
	VV	Invasief	Min: 15 Max: 30 Gem: 23,53	Min: 0,03 Max: 0,14 Gem: 0,04	Min: 1 Max: 2	Min: 0,5 Max: 2,14 Gem: 1,42	100%
Verzorging van de niet- intacte huid om de tracheostoma	GZ	Invasief	Min: 2 Max: 12,5 Gem: 5,95	Min: 0,3 Max: 3 Gem: 1,25	Min: 1 Max: 2	Min: 2 Max: 30 Gem: 9	100%
	VV	Invasief	Min: 10 Max: 15 Gem: 12,65	Min: 2 Max: 5 Gem: 2,29	Min: 1 Max: 1	Min: 20 Max: 75 Gem: 29,71	100%
Cuffen en ontcuffen	GZ	Invasief	Min: 5 Max: 5 Gem: 5	Min: 6 Max: 6 Gem: 6	Min: 1 Max: 1	Min: 30 Max: 30 Gem: 30	5%
	VV	Invasief	Min: 5 Max: 20	Min: 1 Max: 2	Min: 1 Max: 1	Min: 10 Max: 40	35%

Activiteit		Invasief/ non- invasief	Ontvangen duur (per handeling)	Frequentie (per etmaal)	Aantal mede- werkers	Geleverde duur (per etmaal)	% cliënten
			Gem: 10,83	Gem: 1,17		Gem: 15	
Controleren instelling beademingsapparaat	GZ	Invasief	Min: 2 Max: 7,5 Gem: 3,7	Min: 1 Max: 8 Gem: 2,3	Min: 1 Max: 2	Min: 4 Max: 40 Gem: 10,30	95%
	GZ	Non- invasief	Min: 2 Max: 7,5 Gem: 3,59	Min: 1 Max: 6 Gem: 2,18	Min: 1 Max: 2	Min: 3 Max: 30 Gem: 9,91	92%
	VV	Invasief	Min: 2 Max: 3 Gem: 2,75	Min: 3 Max: 5 Gem: 4,5	Min: 1 Max: 1	Min: 6 Max: 15 Gem: 12,75	71%
Schoonhouden slangen, waterpotjes, apparatuur en dergelijke	GZ	Invasief	Min: 10 Max: 52,5 Gem: 20,24	Min: 0,07 Max: 1 Gem: 0,67	Min: 1 Max: 2	Min: 3,75 Max: 25 Gem: 12,37	100%
		Non- invasief	Min: 5 Max: 52,5 Gem: 14,77	Min: 0,07 Max: 1 Gem: 0,86	Min: 1 Max: 2	Min: 3,75 Max: 20 Gem: 12,42	92%
	VV	Invasief	Min: 5 Max: 30 Gem: 20,88	Min: 0,14 Max: 1 Gem: 0,6	Min: 1 Max: 1	Min: 0,71 Max: 30 Gem: 16,60	100%
Onderhoud en controle apparatuur	GZ	Invasief	Min: 30 Max: 30 Gem: 30	Min: 0,07 Max: 0,07 Gem: 0,07	Min: 1 Max: 1	Min: 2,1 Max: 2,1 Gem: 2,1	5%
		Non- invasief	Min: 30 Max: 30 Gem: 2,5	Min: 0,07 Max: 0,07 Gem: 0,07	Min: 1 Max: 1	Min: 2,1 Max: 2,1 Gem: 2,1	8%
	VV	Invasief	Min: 60 Max: 60 Gem: 60	Min: 0,14 Max: 0,14 Gem: 0,14	Min: 1 Max: 1	Min: 8,57 Max: 8,57 Gem: 8,57	53%
Wondzorg ten gevolge van ademhalingsondersteuning	GZ	Invasief	Min: 15 Max: 15 Gem: 15	Min: 0,5 Max: 1 Gem: 0,75	Min: 1 Max: 1	Min: 7,5 Max: 15 Gem: 11,25	10%
Medicijntoediening/ verneveling	VV	Invasief	Min: 5 Max: 20 Gem: 10,83	Min: 1 Max: 2 Gem: 1,17	Min: 1 Max: 1	Min: 10 Max: 40 Gem: 15	35%
Communicatie met behulp van letterkaart	VV	Invasief	Min: 7,5 Max: 7,5 Gem: 7,5	Min: 6 Max: 6 Gem: 6	Min: 1 Max: 1	Min: 45 Max: 45 Gem: 45	18%
Sondevoeding per pomp en/of per portie toedienen	VV	Invasief	Min: 2 Max: 30 Gem: 9,93	Min: 1 Max: 7 Gem: 2,43	Min: 1 Max: 1	Min: 2 Max: 90 Gem: 27,57	82%

Tabel 3.1. Overzicht specifiek technische handelingen

Bijlage 4 Relaties tussen cliëntkenmerken en de gemiddelde totaal­tijd technische handelingen

Leeftijd

De leeftijden van de cliënten zijn gebaseerd op de geboortedatum van de cliënt. Bij de berekening zijn we uitgegaan van de huidige datum (= 29 april 2010). De cliënten zijn vervolgens in vijf leeftijdscategorieën ingedeeld. Er is geen significant verschil tussen de leeftijdsgroepen. Wel zien we dat de gemiddelde totaal­tijd per cliënt het laagst ligt in de leeftijdscategorie 37-53 jaar.

Leeftijdscategorie		Gemiddelde totaal­tijd	Aantal cliënten
20 of jonger	Invasief	264 minuten per etmaal	1
	Non-invasief	39 minuten per etmaal	1
	Totaal	152 minuten per etmaal	2
21 - 36	Invasief	253 minuten per etmaal	15
	Non-invasief	34 minuten per etmaal	7
	Totaal	183 minuten per etmaal	22
37 - 53	Invasief	195 minuten per etmaal	8
	Non-invasief	23 minuten per etmaal	1
	Totaal	176 minuten per etmaal	9
54 - 69	Invasief	280 minuten per etmaal	9
	Non-invasief	43 minuten per etmaal	3
	Totaal	221 minuten per etmaal	12
70 of ouder	Invasief	250 minuten per etmaal	5
	Non-invasief	Niet van toepassing	0
	Totaal	250 minuten per etmaal	5
Totaal invasief (p=0,609) Totaal non-invasief (p=0,889) Totaal	Invasief	247 minuten per etmaal	38
	Non-invasief	36 minuten per etmaal	12
	Totaal	196 minuten per etmaal	50

Tabel 4.1. Relatie met leeftijd

Zorgzwaartepakket

De meeste cliënten met chronische ademhalingsondersteuning die zijn meegenomen in dit onderzoek beschikken over een LG5, 6, 7 of VV8 zorgzwaartepakket. Zoals eerder aangegeven vormt de cliënt die LG7 heeft en non-invasief wordt beademd een uitzondering. Deze cliënt wordt 24-uur per dag beademd via een blaaspompje. Wanneer we deze cliënt buiten beschouwing laten bestaat er geen relatie tussen het aantal uren geleverde zorg voor de technische handelingen en het ZZP.

Zorgzwaartepakket		Gemiddelde totaal­tijd	Aantal cliënten
LG 5	Invasief	259 minuten per etmaal	6
	Non-invasief	32 minuten per etmaal	5
	Totaal	156 minuten per etmaal	11
LG 6	Invasief	207 minuten per etmaal	12
	Non-invasief	30 minuten per etmaal	6
	Totaal	148 minuten per etmaal	18
LG 7	Invasief	226 minuten per etmaal	3

Zorgzwaartepakket		Gemiddelde totaaltijd	Aantal cliënten
	Non-invasief	85 minuten per etmaal	1
	Totaal	190 minuten per etmaal	4
VV 8	Invasief	275 minuten per etmaal	17
	Non-invasief	Niet van toepassing	0
	Totaal	275 minuten per etmaal	17
Totaal invasief (p=0,397)	Invasief	247 minuten per etmaal	38
Totaal non-invasief (p=0,038)	Non-invasief	36 minuten per etmaal	12
Totaal	Totaal	196 minuten per etmaal	50

Tabel 4.2. Relatie met ZZP

VSCA profiel

De VSCA heeft een aantal profielen ontwikkeld (zie bijlage 2). Er blijkt een relatie te bestaan tussen de gemiddelde geleverde totaaltijd voor de technische handelingen en het VSCA profiel waar de cliënt volgens de zorgaanbieders het beste in past. Hoe hoger het profiel hoe hoger de gemiddelde totaaltijd.

VSCA profiel		Gemiddelde totaaltijd	Aantal cliënten
Profiel 0	Invasief	Niet van toepassing	0
	Non-invasief	Niet van toepassing	0
	Totaal	Niet van toepassing	0
Profiel 1	Invasief	Niet van toepassing	0
	Non-invasief	29 minuten per etmaal	8
	Totaal	29 minuten per etmaal	8
Profiel 2	Invasief	179 minuten per etmaal	8
	Non-invasief	38 minuten per etmaal	3
	Totaal	141 minuten per etmaal	11
Profiel 3	Invasief	196 minuten per etmaal	7
	Non-invasief	Niet van toepassing	0
	Totaal	196 minuten per etmaal	7
Profiel 4	Invasief	286 minuten per etmaal	23
	Non-invasief	85 minuten per etmaal	1
	Totaal	278 minuten per etmaal	24
Totaal invasief (p=0,014)	Invasief	247 minuten per etmaal	38
Totaal non-invasief (p=0,029)	Non-invasief	36 minuten per etmaal	12
Totaal	Totaal	196 minuten per etmaal	50

Tabel 4.3. Relatie met VSCA profiel

Onderliggend lijden

Het onderliggend lijden van een cliënt kan van invloed zijn op de duur van de technische handelingen. Er vrijwel geen relatie zichtbaar tussen de verschillende soorten onderliggend lijden van de cliënten.

Onderliggend lijden		Gemiddelde totaaltijd	Aantal cliënten
Longen of luchtwegen	Invasief	262 minuten per etmaal	4
	Non-invasief	54 minuten per etmaal	1
	Totaal	220 minuten per etmaal	5
Neuromusculair	Invasief	252 minuten per etmaal	17
	Non-invasief	20 minuten per etmaal	5
	Totaal	199 minuten per etmaal	22
Centraal zenuwstelsel	Invasief	215 minuten per etmaal	4
	Non-invasief	Niet van toepassing	0
	Totaal	215 minuten per etmaal	4
Divers	Invasief	246 minuten per etmaal	13
	Non-invasief	46 minuten per etmaal	6
	Totaal	183 minuten per etmaal	19
Totaal invasief (p=0,933)	Invasief	247 minuten per etmaal	38
Totaal non-invasief (p=0,088)	Non-invasief	36 minuten per etmaal	12
Totaal	Totaal	196 minuten per etmaal	50

Tabel 4.4. Relatie met onderliggend lijden

Toeslag bovenop ZZP

Een toeslag kan van invloed zijn op de duur van de technische handelingen. Cliënten met een toeslag voor chronische ademhalingsondersteuning hebben een hogere gemiddelde totaaltijd dan cliënten die een toeslag voor extreme zorgzwaarte ontvangen. Er is geen direct relatie voor de groep non-invasief beademende cliënten.

Toeslag		Gemiddelde totaaltijd	Aantal cliënten
Chronische ademhalingsondersteuning	Invasief	324 minuten per etmaal	11
	Non-invasief	0 minuten per etmaal	0
	Totaal	324 minuten per etmaal	11
Extreme zorgzwaarte	Invasief	231 minuten per etmaal	11
	Non-invasief	32 minuten per etmaal	1
	Totaal	215 minuten per etmaal	12
Geen of onbekend	Invasief	205 minuten per etmaal	16
	Non-invasief	36 minuten per etmaal	11
	Totaal	136 minuten per etmaal	27
Totaal invasief (p=0,011)	Invasief	247 minuten per etmaal	38
Totaal non-invasief (p=0,871)	Non-invasief	36 minuten per etmaal	12
Totaal	Totaal	196 minuten per etmaal	50

Tabel 4.5. Relatie met toeslag