



Opgelucht

Leven met chronische beademing

Voorwoord

Opgelucht heet deze publieksversie van de richtlijn chronische beademing voor volwassenen en dat is een prachtige beeldspraak. Als de ademhaling niet goed functioneert ontstaan er allerlei klachten die het dagelijkse leven en de kwaliteit ervan beïnvloeden. Chronische beademing kan voor veel opluchting zorgen. De beeldende patiëntenverhalen in dit boekje spreken voor zich.

Snelle herkenning van de oorzaak van die klachten is letterlijk en figuurlijk van levensbelang. Aan de keuze voor chronische beademing gaan uitgebreide gesprekken tussen arts en patiënt vooraf. Bij die besluitvorming worden uiteraard ook de mantelzorgers betrokken, want hen wacht een zware en verantwoordelijke taak.

Leven met beademing vraagt aanpassing, maar hoeft een gezinsleven, carrière, en verre reizen zeker niet in de weg te staan. Mogen de voorbeelden uit dit boekje een troost zijn voor wie voor het eerst geconfronteerd wordt met ademhalingsproblemen.

Marianne de Visser,
Voorzitter VSCA

Inhoudsopgave

Leeswijzer	4
Inleiding	5
<i>Erik</i>	7
1. Ademhaling & beademing	8
<i>Peter</i>	12
<i>Franske</i>	13
2. In het ziekenhuis	14
<i>De longarts</i>	16
<i>Marleen</i>	22
<i>Peter</i>	23
3. Thuis komen	24
<i>De verpleegkundige</i>	26
<i>Saskia</i>	32
<i>Marieke</i>	33
4. Leven met beademing	34
<i>De mantelzorger</i>	36
Dankwoord en colofon	39

Leeswijzer

Het begrip ‘chronische beademing’ wordt gebruikt voor langdurige beademing buiten het ziekenhuis. Andere termen zijn ademhalingsondersteuning en thuisbeademing.

Mensen die ademhalingsondersteuning gebruiken worden in dit boekje afhankelijk van het onderwerp ook patiënt, cliënt of zorgvrager genoemd.

Genderneutraal taalgebruik is het uitgangspunt mits grammaticaal correct.

Rolstoel – (elektrische) rolstoel, scootmobiel.

Inleiding

Opgelucht geeft informatie over chronische beademing en beschrijft de invloed die beademing heeft op het dagelijks leven. Dit boekje is mede bedoeld voor familieleden, mantelzorgers, verzorgenden, collega’s en andere betrokkenen.

Bij een aantal (zeldzame) ziekten neemt het vermogen om zelfstandig te ademen gaandeweg af en zijn hulpmiddelen nodig om voldoende te kunnen ademen. *Opgelucht* beschrijft de belangrijkste kenmerken van chronische beademing.

In Nederland hebben zo’n 4100 mensen chronische beademing nodig. De hulpmiddelen die ze daarvoor gebruiken zijn veelal vergelijkbaar, maar de onderliggende ziekte en conditie maken elke situatie uniek en daarmee is adequate zorg maatwerk. Dat begint met een goed gesprek tussen de zorgverlener(s), de patiënt en diens naasten. Denk bij naasten ook aan vrienden, collega’s en clubleden die hulp kunnen verlenen bij activiteiten buitenshuis.

De richtlijn chronische beademing voor volwassenen vormt de basis voor dit boekje. Deze bevat specifieke medische uitleg en uitgebreide achtergrondinformatie.

Meer informatie en updates vindt u op www.richtlijndatabase.nl en www.vsca.nl.

De geschiedenis

De polio-epidemieën van 1952 en 1956 hebben sterk bijgedragen aan de ontwikkeling van chronische beademing in Nederland. Polio veroorzaakt tijdelijke en blijvende verlammingen en kan ook de ademhalingspijpen treffen. Mensen die hierdoor niet meer zelfstandig konden ademen waren aangewezen op een 'ijzeren long', die de functie van de ademhalingspijpen overnam. Een groot aantal mensen herstelde en kon zonder deze machine verder. Maar een deel bleef afhankelijk van chronische beademing. De opvolgers van de ijzeren long werden steeds compacter, waardoor de gebruikers mobieler werden.

De cijfers

Ruim 4100 Nederlandse volwassenen en kinderen zijn afhankelijk van chronische beademing. Dat aantal stijgt met zo'n 8% per jaar. Neurologische aandoeningen en spierziekten zijn de grootste boosdoeners. Het merendeel (92%) gebruikt een beademingsmasker ter ondersteuning (niet-invasief). Bij invasieve beademing (8%) wordt operatief via de hals een buisje in de luchtpijp geplaatst.

De meeste (90%) thuisbeademers wonen ook echt thuis. Zo'n 10% verblijft langdurig in het ziekenhuis of is aangewezen op woonvormen als Fokus (zie hoofdstuk 3) of het verpleeghuis. Voor een klein aantal patiënten is chronische

beademing een tijdelijke noodzaak, bijvoorbeeld als overbrugging naar een longtransplantatie.

Thuisbeademing in Nederland (2020)

Ziekte/aandoening	Aantal patiënten	Aandeel
Neuromusculair	2166	53%
Thoraxwand	741	18%
Longen/luchtwegen	594	14%
Apneusyndroom	623	15%

Levensverwachting neemt toe

Chronische beademing verhoogt doorgaans de levensverwachting en verbetert de levenskwaliteit. Zo leven Duchenne-patiënten mede dankzij de ademhalingsondersteuning gemiddeld tien jaar langer. Beademing zorgt voor een betere, diepere slaap (zonder de heftige nachtmerries die het gevolg kunnen zijn van ademhalingsproblemen). Gevolg: fitter opstaan en meer energie om dagelijks dingen te doen en actiever deel te nemen aan de maatschappij.

Erik
(61, Linne)

keeg op 5-jarige leeftijd te horen dat hij nemaline myopathie had. Hij heeft 24-uursbeademing. Hij woont zelfstandig en studeert voor een master Algemene Cultuurwetenschappen.

'In de jaren zeventig was er nauwelijks kennis over en specialistische begeleiding voor mijn ziekte. Ik heb met mijn ouders het meeste zelf moeten uitzoeken. De longarts adviseerde ademhalingsondersteuning. Daarmee zou ik zes jaar langer leven en wel twintig worden. Inmiddels ben ik 61. Ik leef mijn leven 200% en geniet.'

Als ik iets mocht verbeteren aan het huidige medische landschap zou ik de administratielast verminderen. Voorzieningen aanvragen en het PGB, dat zou makkelijker mogen.'

'Met ademhalingsondersteuning zou ik zes jaar langer leven en wel twintig worden. Inmiddels ben ik 61.'

1 Ademhaling & beademing

Ademhalen, zo doe je dat

Ademen doe je met de longen; de lucht gaat via de neus of mond. Het middenrif is de belangrijkste spier in dit proces. Wanneer het middenrif afplat, wordt de borstkas groter en stroomt er lucht via de luchtpijp in de longen. Wanneer het middenrif weer bolter wordt, veert de borstkaswand terug, de longen worden kleiner en de lucht stroomt via de luchtpijp en mond of neus weer naar buiten.

Tijdens het inademen vullen de longen zich dus met lucht en de zuurstof daarin is een essentieel element voor het lichaam. De zuurstof is nodig voor de energievoorziening; Bij 'verbranding' komt koolzuurgas (CO₂, koolstofdioxide) vrij. Een afvalstof die door uit te ademen het lichaam verlaat.

Pas als de ademhaling niet goed functioneert, wordt duidelijk wat er mis kan gaan met dit ingenieuze systeem.

Tijdens je slaap is je ademhaling minder intensief, deels omdat je ligt en de spieren de borstkas tegen de zwaartekracht in moeten opdrukken. Bovendien gaat een deel van je ademhalingsspieren in de ruststand.

Bij gezonde mensen is dit geen probleem, maar wanneer je ademhalingsspieren niet goed werken (bijvoorbeeld bij een spierziekte), de borstkas heel stijf is, of het gewicht dat op de borstkas drukt erg groot is (obesitas-hypoventilatie syndroom) kan het mis gaan. Meestal is het een combinatie van factoren.

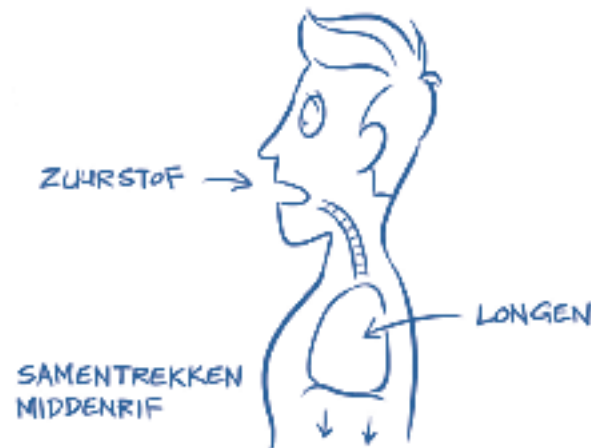
Het gevaar van koolzuurgas

Als je onvoldoende in en uit kunt ademen, daalt het zuurstofgehalte van je bloed en stijgt het koolzuurgasgehalte. We noemen dit hypoventilatie (hypo=weinig en ventilatie=ademhaling). Dat kan diverse klachten opleveren:

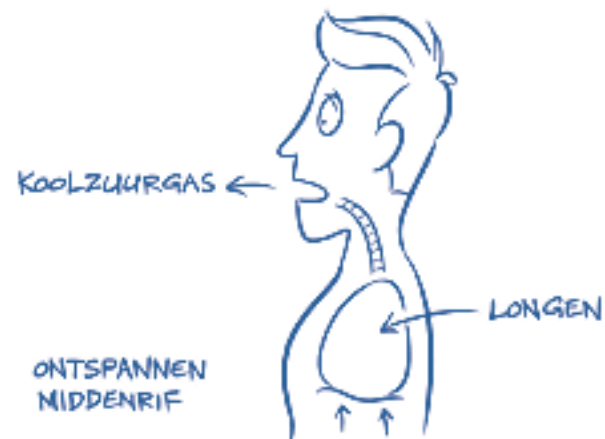
- tijdens de slaap: nachtmerries, onrustig slapen en vaak wakker worden;
- bij het ontwaken: niet uitgerust, hoofdpijn, moeilijk op gang komen;
- overdag: weinig energie, sufheid, concentratiestoornissen, gebrek aan eetlust, benauwdheid.

Als het CO₂-percentage langdurig veel te hoog is, kun je in coma raken en overlijden.

Inademen



Uitademen



Ademhalingsontregelaars

Als je spieren te weinig kracht hebben of de weerstand in je luchtwegen te groot is om goed in en uit te kunnen ademen, krijg je ademhalingsproblemen. Oorzaken van een niet goed werkende ademhaling zijn:

- *Neuromusculaire ziekten of neurologische aandoeningen*: zoals ALS (amyotrofische laterale sclerose), SMA (spinale musculaire atrofie), de ziekte van Duchenne, hoge dwarslaesie, polio of een verlamming van de zenuw die het middenrif aanstuurt.
- *Luchtwegaandoeningen*: zoals COPD (chronisch obstructieve longziekten) of afwijkingen van de luchtpijp.
- *Ernstige afwijkingen van de borstkas of de wervelkolom*. Hieronder valt ook het obesitas-hypoventilatiesyndroom (OHS).
- *Complex slaapapneusyndroom* (dat niet kan worden behandeld in een slaapcentrum).

Het zijn bijna altijd zeldzame aandoeningen die soms zijn aangeboren (bijvoorbeeld SMA, een borstkasvergroeiing, ziekte van Duchenne) of ontstaan door een ongeluk of ziekte (polio, dwarslaesie, de ziekte van Guillain-Barré (GBS)).

Hoe werkt chronische beademing?

Als de ademhaling zo erg wordt verstoord dat ondersteuning nodig is, komt chronische beademing als remedie in zicht. Je krijgt dan een apparaat dat de ademhalingsbeweging vergemakkelijkt. Het principe lijkt op dat van een ouderwetse blaasbalg: aangezogen buitenlucht wordt in de longen geblazen. Deze onnatuurlijke manier van adem 'halen' wordt zeker in het begin als onprettig ervaren.

Als we het over chronische beademing hebben, gaat het bijna altijd over het verbeteren van de adembeweging en niet over het toedienen van zuurstof. Dat laatste is pas aan de orde als er met de longen zelf iets mis is.

Een beademingsapparaat verhoogt – afhankelijk van de behoefte – het volume en/of de druk van de aangevoerde lucht. Hierdoor worden zowel de opname van zuurstof als afgifte van koolzuurgas verbeterd. De meeste mensen hebben voldoende aan beademing tijdens de slaap. Zo'n 20% heeft dag en nacht behoefte aan ondersteuning.

De voordelen

Dankzij ondersteuning gaat ademen makkelijker en verminderen lichamelijke klachten die daarmee samenhangen, wat het leven een stuk aangenamer maakt. De meeste mensen voelen zich fitter en hebben meer energie. Chronische beademing werkt in veel situaties levensverlengend.

Twee methoden

Er zijn twee soorten chronische beademing: niet-invasief en invasief.

In eerste instantie wordt gekozen voor niet-invasieve beademing, vaak samen met hoest-ondersteunende technieken om de ademwegen vrij te houden.

Niet-invasieve beademing geschiedt via een (uitwendig) masker op de neus of neus én mond. Aan het masker zit een slang die met de beademingsmachine is verbonden. Vaak met een luchtbevochtiger erbij, tegen een droge keel. Belangrijk is dat het masker goed zit, zodat je geen drukplekken krijgt. De meesten dragen dit masker alleen 's nachts.

Wie ook overdag hulp nodig heeft, kan wellicht toe met beademing via een mondstuk. Aan de slang van het beademingsapparaat zit dan een soort pijpje waaruit je 'een hap lucht' kunt nemen.

Masker



Mondstuk



Tracheostoma



Wanneer niet-invasieve beademing niet lukt kan invasieve beademing via een tracheacanule uitkomst bieden. Hiervoor maakt de chirurg via de hals een kleine opening in de luchtpijp (trachea); dit heet een tracheotomie. De beademingsmachine wordt aangesloten op een kunststofbuisje (canule) dat via deze opening in de luchtpijp gaat. Invasieve beademing kan zowel 's nachts als klok rond worden toegepast. Bij een tracheostoma luistert veilig en hygiënisch gebruik nog nauwer. De zorg voor tracheostomale beademers zonder handfunctie is veel intensiever.

Training & techniek

Chronische beademing wordt vaak aangevuld met training in ademhalings- en hoesttechnieken, zoals *airstacken*. Deze technieken kunnen soms zelfs chronische beademing nog een tijd buiten de deur houden.

Het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) of een gespecialiseerde fysiotherapeut kan technieken aanleren waarmee je de klachten kunt verminderen. Bijvoorbeeld door je borstkas zo te bewegen dat er minder slijm (sputum) in achterblijft, wat de kans op longontsteking verkleint.

Peter

(60, Hengelo)

kreeg in 2015 de diagnose COPD GOLD 4. Sinds april slaapt hij met een ademhalingsmasker. Hij woont zelfstandig en werkt fulltime.

'Ik ben uitstekend begeleid. De voordelen van ademhalingsondersteuning waren overduidelijk en ik kan het iedereen die in een vergelijkbare situatie zit aanraden. Slapen met zo'n masker is uiteraard wel wennen. Vooral in het begin kan er een paniekgevoel ontstaan doordat het masker je vrijheid beperkt, wat kan leiden tot wat extra slapeloze nachten. Meegaan in het ritme van het apparaat is het beste wat je kunt doen.'

'Meegaan in het ritme van het apparaat is het beste wat je kunt doen.'

Franske

(63, Stiens)

is sinds oktober 2020 aan de beademing wegens het obesitas hypoventilatiesyndroom (OHS).

'Natuurlijk schrik je van de diagnose, maar de longarts overtuigde me dat een beademingsmasker het zuurstofniveau weer op peil zou brengen en de route is naar vrij ademen. Hoelang het gaat duren kon hij niet zeggen, maar wel dat mijn eigen inzet telt. Daarom bezoek ik ook een fysiotherapeut en diëtiste.'

'Ik was vergeten hoe het voelt om uitgerust wakker te worden, me lekker uitrekken en uitgebreid gapen.'

De eerste keer dat ik een ademstoot door het masker voelde komen, vond ik akelig, maar de verpleegkundigen van het CTB zijn geduldig en begripvol. Ze nemen de tijd en bereiden je voor op wat komen gaat. Dat geeft een veilig gevoel.

Wennen aan slapen met een masker viel niet mee. Pas toen ik doorhad hoe het allemaal werkt, kon ik me ontspannen en overgeven aan het ritme van de beademing van het monster op het nachtkastje. Nee, de kleur van zo'n masker matcht niet met mijn negligé, maar alles beter dan weer een pot pillen in het medicijnkastje.

Het allerbeste: ik was vergeten hoe het voelt om uitgerust wakker te worden, me lekker uitrekken en uitgebreid gapen. Wat is dat fijn, gapen.'

2 In het ziekenhuis

De belangrijkste hulpmiddelen

Naast een beademingsapparaat zijn vaak andere hulpmiddelen nodig. Bijvoorbeeld:

- *Airstack* (lucht stapelen) – Ademhalings- en hoest oefening met een airstackballon.
- *PEPpen* – Ademhalingsoefening met een PEP-masker.

Chronische beademing heeft een enorme impact op het dagelijks (gezins)leven.

Het Centrum voor Thuisbeademing helpt bij het maken van de keuzen.

- *Technieken* – Blaasspelletjes, huff- en ophoest-technieken, manuele compressietechnieken, houdingsdrainage.
- *Uitzuigmachine* – Als je zelf niet in staat bent om slijm uit de longen op te hoesten, kan een geschoolde begeleider dit met een uitzuigmachine uit je mond of keelholte zuigen. Sommigen leren zichzelf uit te zuigen.
- *Hoestmachine* – Brengt lucht onder druk in de longen en zuigt die (met onderdruk) weer uit, waardoor het slijm loskomt. Mag behoudens de (getrainde) patiënt alleen worden bediend door een geschoolde mantelzorger (of andere zorgverlener).

- *Handbeademingsballon* – Kan in nood de functie van de beademingsmachine overnemen, bijvoorbeeld als de stroom is uitgevallen. De handbeademingsballon maakt deel uit van het noodpakket (zie hoofdstuk 3).

Diagnose

Een aangeboren afwijking aan longen of luchtpijp, een ongeluk (bijvoorbeeld dwarslaesie) of een ernstige ziekte als Duchenne of ALS kan chronische beademing nodig maken.

Centrum voor Thuisbeademing

Chronische beademing is zeer specialistische zorg waarvoor wordt doorverwezen naar een Centrum voor Thuisbeademing (CTB). Alleen de Academische Ziekenhuizen van Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht hebben een CTB.

In samenspraak met de specialisten van het CTB wordt bekeken of chronische beademing een wenselijke oplossing is. Als overleg met de beademingskandidaat niet mogelijk is – bijvoorbeeld als iemand niet aanspreekbaar is na een ongeluk, door een heftig verloopende longontsteking of een plotse ernstige ziekte – overlegt de arts met partner of andere vertegenwoordigers.

Wel of niet chronisch beademen?

Zeker 24-uurs beademing heeft een enorme impact op het dagelijks leven van de gebruiker en zijn naasten. Tegenover de vrijheid om een studie te volgen, carrière te maken en op vakantie te gaan, staat een grote verantwoordelijkheid voor de thuisbeademmer zelf, partner en andere gezinsleden of verzorgers. Volledige afhankelijkheid van de beademingsmachine is hoogcomplex medische zorg. Met name een leven met een tracheostoma is ingrijpend voor de gebruiker en diens verzorgers.

Makkelijker inpasbaar is niet-invasieve beademing. Wie goed met het masker overweg kan en verder ook zelfredzaam is, zal de nachtelijke bewegingsbeperking graag voor lief nemen in ruil voor een veel fittere dag. Het geluid van de beademingsmachine in de slaapkamer vraagt gewenning, ook voor de bedpartner.

Leven met ademhalingsondersteuning vergt veel planning. Thuisbeademing betekent dat zowel de gebruiker als diens verzorgers met de apparatuur overweg moeten kunnen en soms ‘voorbehouden’ en risicovolle medische handelingen moeten uitvoeren.

Het voordeel voor de beademer is duidelijk: meer energie, minder hoofdpijn, beter slapen. Voor de verzorgers is het vooral een zware en verantwoordelijke taak. De gesprekken met de specialisten van het CTB moeten uitwijzen of het thuis team die zorg en belasting aankan zonder een al te zware wissel te trekken op de bestaande situatie.

Voordat de keuze voor chronische beademing definitief wordt, zijn er diverse onderzoeken nodig, waaronder een longfunctieonderzoek, bloedgaswaardenmeting en (meestal) een slaaponderzoek. Dit laatste duurt een nacht.

Meer informatie op www.richtlijnen database.nl

De longarts

Volgens longarts Hans Kemming van het CTB in Utrecht is een goed gesprek over de voor- en nadelen van thuisbeademing geen standaardscript.

'Je hebt psychologische vaardigheden én ervaring nodig om de mens achter de patiënt te herkennen. De een wil een dokter die precies zegt wat er nu gebeuren moet, de ander zit nog in een post-diagnostische achtbaan. Die moet je niet overvoeren met medische stappen, of confronteren met het onvermijdelijke einde. Welke gesprekstechniek of rol ik kies, hangt van de persoon af en het moment dat ik hem of haar ontmoet.

Neem ALS. Die diagnose voelt alsof je uit het volle leven wordt weggerukt. Sommige mensen zijn na de diagnose nauwelijks aanspreekbaar. Willen niet over de gevolgen en toekomst praten. Dan is het voor de begeleidend arts echt zoeken naar een opening. Soms stel ik de medische informatie nog even uit en probeer ik als een "vriend" een zo'n gewoon mogelijk kennismakingsgesprek te voeren.

ALS is niet te genezen en de ontwikkeling van de ziekte is nauwelijks af te remmen. Patiënten verslechteren vaak zo snel dat we de optie tracheostoma afraden. Beademing met een kap is minder ingrijpend en kan echt voor verlichting zorgen, al is het tijdelijk.

Vrolijker gesprekken voer ik met mensen die beademing nodig hebben vanwege overgewicht. Als het je samen met de patiënt lukt om de negatieve psychosociale spiraal om te keren, is beademing meestal slechts een tijdelijke noodzaak.

COPD-patiënten moeten weliswaar accepteren dat hun ziekte ongeneeslijk is, maar beademing kan hun levenskwaliteit en fitheid verbeteren. Dat is toch een positievere boodschap. Naast beademing is werken aan fysieke fitheid de sleutel tot vooruitgang.'

Middel & kwaal

'Of en met welke beademingsmethode de patiënt het beste af is, hangt onder meer af van de mens, het ziektestadium en de thuissituatie. Primair mag het middel niet erger dan de kwaal zijn. Overleven is geen doel op zich. De kwaliteit van leven verbeteren, daar gaat het om. Daarbij probeer ik zowel de patiënt als diens naasten duidelijk te maken wat er nog allemaal wél kan.

'Naast beademing is werken aan fysieke fitheid de sleutel tot vooruitgang.'

Het is zaak om de patiënt en de partner zo eerlijk mogelijk te informeren. Valse hoop vermijden, en tegengas geven bij al te veel optimisme, zonder een doemscenario te schetsen. Dat is regelmatig koorddans.

De veerkracht van patiënten dwingt nog steeds bewondering af. Mensen die het onvermijdelijke recht in gezicht kijken, rustig over hun levenseinde durven en kunnen praten... dat emotioneert me regelmatig.'

De Wet BIG

Medische handelingen die een groot risico vormen voor de patiënt mogen volgens de Wet BIG (Beroepen Individuele Gezondheidszorg) alleen worden uitgevoerd door daarvoor geschoolde mensen. Deze 'voorbehouden' handelingen mogen alleen worden uitgevoerd na schriftelijk verzoek van een arts of verpleegkundig specialist ('uitvoeringsverzoek'). Het CTB toetst of de beoogde verzorger de handeling veilig kan uitvoeren. Bovendien moet er de mogelijkheid zijn dat deze verzorger kan terugvallen op hulp bij de uitvoering. Het CTB is daarvoor 24/7 telefonisch bereikbaar. De (professionele) verzorger ontvangt een bewijs van bekwaamheid voor deze zorgtaak.

Mantelzorgers die deze handelingen willen uitvoeren met goedvinden van de thuisbeademmer moeten ook worden geschoold. Zij hebben geen formeel uitvoeringsverzoek nodig.

Meer over deze complexe materie en de opleidingseisen op www.ctbscholing.nl en www.richtlijndatabase.nl

Zinvol medisch handelen

Chronische beademing is een ingrijpende behandeling die pas aan bod komt als andere oplossingen geen soelaas bieden. Zorgverleners bieden thuisbeademing pas aan nadat ze hebben afgewogen of het een zinvolle medische handeling is en of die medisch, technisch en veilig uitvoerbaar is. Goede informatie is onontbeerlijk om een afgewogen beslissing te kunnen nemen.

Of een behandeling 'medisch zinvol' is, verschilt van geval tot geval. Het is een optelsom van afwegingen die door zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, psycholoog, medisch maatschappelijk werker) in samenspraak met de potentiële gebruiker wordt gemaakt. Belangrijk uitgangspunt is de balans tussen zelfredzaamheid en (toenemende) afhankelijkheid van het zorgcircuit.

De behandeling moet niet alleen effectief zijn, maar ook de levenskwaliteit behouden of verbeteren en dus niet het lijden vergroten. Kortom: de voordelen moeten groter zijn dan de nadelen.

Als de last van chronische beademing groter lijkt dan de verlichting, komen andere zorgvormen in beeld. Dit geldt vooral bij progressieve (spier) ziekten waarbij de situatie snel verslechtert. Ook als het geestelijk vermogen of de communicatiemogelijkheden van iemand een weloverwogen

beslissing uitsluiten, is beademing wellicht niet de eerste keus en komt er een plan voor alternatieve (palliatieve) zorg om het lijden te verlichten.

Apparatuur & instellen

Als de keuze op thuisbeademing valt, biedt het CTB de apparatuur aan die het best bij de situatie past. Maatwerk dus. Het instellen en wennen aan de beademingsapparatuur gebeurt meestal in het ziekenhuis, zodat aan de hand van regelmatige bloedgasmetingen de optimale instelling kan worden bepaald. Zowel de gebruiker als zijn verzorgers leren de apparatuur te bedienen.

Als de situatie zich ervoor leent, behoort ook thuis instellen tot de mogelijkheden.

Beademingszorgprofielen en responstijd

Naast het instellen van de apparatuur wordt een beademingszorgprofiel bepaald. Bij elk profiel hoort een responstijd waarbinnen een zorgverlener hulp moet verlenen.

- 0** Voor volledig zelfredzame gebruikers die te allen tijde zonder hulp alle zorg rondom beademing kunnen uitvoeren.
- 1** (responstijd minder dan 30 minuten) – Toezicht en hulp op afstand. Voor mensen die zich grotendeels zonder hulp kunnen redden, maar waarbij bijvoorbeeld op geplande tijden slijm moet worden uitgezogen.
- 2** (responstijd minder dan 15 minuten) – Toezicht of hulp op korte afstand noodzakelijk.
- 3** (responstijd minder dan 5 minuten) – Toezicht en hulp in de nabije omgeving noodzakelijk. Voor mensen met 24-uursbeademing of een beperkte mogelijkheid om de luchtwegen open te houden.
- 4** (responstijd minder dan 1 minuut) *Directe hulp en toezicht zijn nodig, bijvoorbeeld omdat er het gevaar is van acute verstoppingen door een slijmprop of decanulatie (de canule uit het tracheostoma trekken).*



'Meegaan in het ritme van het apparaat is het beste wat je kunt doen.'

Marleen

(27, Oostvoorne)

werd geboren met een merosine negatieve congenitale spierdystrofie (MDC1A) en ligt sinds haar zesde 's nachts aan de beademing. Ze gaat nooit op stap zonder beademingsapparaat in haar tas. Marleen studeert en woont thuis bij haar ouders en broer.

'Mijn leven met beademing begon na een ziekenhuisopname. Ik kan me er weinig van herinneren. Ik was een kind en op dat moment erg ziek. Beademing was mijn enige kans op beter worden.'

Door mijn spierziekte heb ik in mijn slaap niet voldoende kracht om zelfstandig in en uit te ademen. Ook als ik ziek of verkouden ben, maak ik veel gebruik van het beademingsapparaat.

'Zo'n masker brengt je ongewild helemaal in het middelpunt van de belangstelling.'

Tijdens mijn mbo-studie sociaal maatschappelijke dienstverlening ging het beademingsapparaat mee naar school. Als ik benauwd was, hielpen BHV'ers bij het opzetten van het beademingsmasker. Ik had al veel bekijks in mijn rolstoel vol met toeters en bellen. Zo'n masker brengt je ongewild helemaal in het middelpunt van de belangstelling. Vragen over 'dat apparaat' vond ik toen wel lastig. Maar dankzij de ademhalingsondersteuning heb ik wel redelijk comfortabel mijn studie binnen de reguliere tijd kunnen afronden. Zonder extra ziekmeldingen.

Ik doe nu een hbo-opleiding social work. In mijn vrije tijd spreek ik graag af met vrienden en familie om naar een concert te gaan of ergens iets te drinken.'

Peter

(66, Nijmegen)

werd geboren met spinale spieratrofie en gebruikt sinds 1995 ademhalingsondersteuning. Hij woont zelfstandig (met assistentie van Fokus) en werkte tussen 1981 en 2004 in overheidsdienst. Hij verricht al 35 jaar bestuurlijk vrijwilligerswerk.

'Dankzij beademing was het gedaan met mijn slapeloosheid en chronische vermoeidheid en kon ik mijn werk en actieve sociale leven weer beter aan.'

'Voorafgaand aan de doorverwijzing naar het CTB voelde ik mij met mijn toenemende benauwdheid en vermoeidheid slecht geholpen door de medische instanties. Met de hulp van het CTB en de overgang naar non-invasieve beademing verbeterde mijn dagelijks leven. Al schoot ook bij het CTB de informatie en begeleiding bij het aanmeten en ingebruiknemen van een beademingsmasker tekort. De staf gaat er – terecht – vanuit dat beademing effectief zal zijn, maar aan de mogelijkheden, voor- en nadelen werden te weinig woorden vuilgemaakt.'

Dankzij beademing was het gedaan met mijn slapeloosheid en chronische vermoeidheid en kon ik mijn werk en actieve sociale leven weer beter aan. Ik heb nu zo'n 12 uur per dag beademing nodig.

Chronische beademing moet je een plaats in je leven geven, maar ondanks het grote belang ervan moet je proberen het niet allesbepalend laten zijn. Een opleiding kunnen volgen, wonen, werk, relaties hebben en kinderen krijgen zijn belangrijke overwinningen. In de gelegenheid worden gesteld om mee te kunnen doen in de maatschappij op basis van respect en erkenning... allemaal momenten dat je uitstijgt boven je beperking.'

3 Thuiskomen

Thuis

Een goede voorbereiding vergroot de kans dat thuisbeademing een succes wordt. Daar komt heel wat bij kijken: het beademingsmasker opzetten, *airstacks*, slijm afzuigen, de apparatuur schoonmaken en een canule verwisselen. Dat zul je moeten leren. Als je zorgverleners die noodzakelijke handelingen goed kunnen uitvoeren krijgen ze daarvoor een certificaat (zie kader De Wet BIG in het vorige hoofdstuk).

Thuisbeademing vraagt veel voorbereiding.

Zeker met een tracheostoma is het fijn om eerst even 'proef te draaien' buiten het ziekenhuis.

In het ziekenhuis wordt de apparatuur ingeregeld en gemonitord door professionals. Die zullen je helpen om ze ook thuis stabiel en veilig te laten werken. Ook de juiste verzorgingsmaterialen en (reserve)apparatuur behoren tot de thuisuitrusting. Voorwaarden zijn onder meer dat de elektrische installatie up to date is en er telefonisch overlegd kan worden. In sommige gevallen moet het huis geschikt worden gemaakt voor een rolstoel-met-beademingsapparatuur.

De grootte van een zorgcirkel wordt mede bepaald door de zelfredzaamheid en afhankelijkheid van beademing. Hoe complexer de zorg, hoe groter het team moet zijn dat de apparatuur kan bedienen en weet wat te doen in geval van nood (benauwdheid, stroomuitval).

Buitenshuis

Wie afhankelijk is van hulp bij beademing heeft ook buitenshuis (opleiding, werk, uitgaan) verzorgers nodig. Samen met je thuiszorgteam maak je daarvoor een zorgplan op basis van de bijstand die je nodig hebt (zorgprofiel).

Daarin staat onder meer welke personen en organisaties de benodigde zorg leveren en hoe die wordt vergoed. Vraag zorg tijdig aan bij verzekeraar, zorgkantoor of gemeente. Een gespecialiseerde onafhankelijk cliëntondersteuner kan je daarbij helpen. Meer informatie op www.regelhulp.nl.

Persoonlijk dossier

Afspraken en handelswijze worden vastgelegd in je persoonlijke CTB-map. Daarin staan belangrijke zaken als: contactpersonen en telefoonnummers,

instellingen, gebruik en onderhoud van het beademingsapparaat, handelingsschema's, een afsprakenoverzicht, bestelinstructies voor materialen, de inhoud van het noodpakket, een noodplan en een ambulancekaart.

Nog niet naar huis

Zolang een patiënt niet stabiel is, kan het verblijf op de intensive care langer duren. In sommige ziekenhuizen kan je persoonlijke zorgteam dan al een deel van de zorgtaken op zich nemen.

Ook als de revalidatie intensief is, het huis nog moet worden aangepast of er nog geen geschoold zorgverlenersteam voor je klaarstaat, is soms een tussenstap nodig. Sommige revalidatiecentra zijn ingericht om mensen met beademing te begeleiden naar meer zelfstandigheid.

Bij deze oplossingen is het van belang dat er begeleiders zijn die beademingszorg kunnen en mogen geven en dat de alarmprotocollen duidelijk zijn.

Apparaatkennis

- Alle apparaten moeten jaarlijks een onderhoudsbeurt krijgen en worden gecontroleerd door de leverancier.
- De meeste beademingsapparaten hebben een accu, zodat een stroomstoring kan worden opgevangen.
- Bij problemen met de apparatuur moet de patiënt en diens zorgverlenende huisgenoten in staat zijn om in het Nederlands of Engels te communiceren met de leverancier van de apparatuur, CTB of het ziekenhuis en de geboden oplossingen en instructies zelf uit kunnen voeren.

Tijdens de beginperiode van chronische beademing houdt een CTB-verpleegkundige regelmatig contact om te kijken of het goed gaat.

De verpleegkundige

Irma Sinnema is verpleegkundig specialist bij Centrum voor Thuisbeademing in het UMC Groningen. Ze informeert over de behandeldoelen van chronische beademing, legt de techniek uit, stelt de beademingsapparatuur in, controleert de beademing en geeft instructie bij de mensen thuis. Irma is tevens één van de initiatiefnemers van de onderwijswebsite van het CTB www.ctbscholing.nl, waar leken en professionele zorgverleners alles kunnen leren over thuisbeademing.

‘Een belangrijk ingrediënt van het kennismakingsgesprek is de sociale anamnese. Wat voor persoon heb ik voor me, hoe is de thuissituatie en zijn mantelzorgers in staat de zorg op zich te nemen? Dat bepaalt mede of thuisbeademing een veilige optie is en een succes wordt. Kan iemand zelf aangeven wanneer er iets mis is? Begrijpen de patiënt en diens verzorgers het belang van beademing? Bij problemen moet er ook op afstand kunnen worden gecommuniceerd, dus er mag geen taalbarrière zijn.

Bij het eerste bezoek aan de polikliniek van het CTB, zie ik mensen die zich al helemaal hebben ingelezen in de chronische beademing. Daar voer je een ander gesprek mee dan met iemand die nog van niets weet of emotioneel van slag is. Sommigen vinden het gewoon eng. Het kan dan helpen om te laten zien hoe de machine werkt, of alleen maar het geluid te laten horen. Meer uitleg over de behandeling komt dan later wel, het blijft maatwerk.

Meestal gebeurt het instellen van de beademing op de patiënt in het ziekenhuis. Maar hierin is een verschuiving gaande naar thuis instellen. Onderzoeken wijzen uit dat thuis instellen een veilig alternatief is en je bespaart dure ligdagen in ziekenhuisbedden. Technisch zijn er geen bezwaren. Het wachten is op voldoende apparatuur die op afstand gemonitord kan worden én aan alle veiligheids- en privacy-eisen voldoet.

Omdat ik bij de mensen thuis kom, zie ik wanneer de zorgcirkel op breken staat. Dan proberen we extra hulp te organiseren, bijvoorbeeld met thuiszorg of een (tijdelijke) plek in het verpleeghuis. Gelukkig zie ik vooral ook hoe mensen opknappen en opbloeien met thuisbeademing. Ze kunnen hun leven weer oppakken.’

‘Sommigen vinden het gewoon eng. Het kan dan helpen om te laten zien hoe de machine werkt, of alleen maar het geluid te laten horen.’

Zelfstandig wonen doe je niet alleen

Om thuisbeademing tot een succes te maken, moet er voldoende persoonlijke, geschoolde en professionele zorg in de nabijheid zijn om hulp bij benauwdheid en calamiteiten te bieden. Dat betekent soms dat thuis wonen op je oude plek niet verantwoord is. De patiënt is zelf verantwoordelijk voor het organiseren van veilige thuisbeademing, maar kan voor advies terecht bij zijn CTB.

Er bestaan ook woonvormen waar je met leefsamenwoners of mensen met een soortgelijke aandoening kunt wonen.

Een alternatief voor een eigen huis is een Fokuswoning. Dat is een gewone corporatiehuurwoning die zo in een cluster zit dat Fokus zorg op maat kan verlenen. Een Fokus-project bestaat doorgaans uit twaalf tot twintig woonhuizen of appartementen 'in de wijk'. Ze zijn van buiten niet herkenbaar als Fokus-woning maar van binnen aangepast aan je zorgbehoefte met ondersteuning voor algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL-zorg).

Als zelfstandig wonen geen optie is, kan een gespecialiseerde verpleeginstelling een alternatief zijn. Inmiddels zijn er ook verpleeghuizen die je een eigen wooneenheid aanbieden. Voor onderdak in een verpleeghuis is een Wlz-indicatie vereist.

Professionele zorg organiseren

In de CTB-map vind je een overzicht voor welke hulp je bij de welke arts of hulpverlener terecht kunt en voor welke zaken je het CTB of de leverancier kunt bellen, zodat iedereen weet bij wie hij terecht kan.

Bij tracheostoma-beademing informeert het CTB de ambulancedienst in de regio. Die krijgt je adres zodat die juist kan handelen bij een calamiteit.

Het CTB moet altijd op de hoogte gebracht worden van een ziekenhuisopname, zodat overleg mogelijk is over bijvoorbeeld het effect van een verdoving op de beademing.

Wie vergoedt wat?

In de snel veranderende zorgsector is het aanvragen van zorg en hulpmiddelen vaak een opgave en is niet altijd duidelijk wat door wie wordt vergoed. Een onafhankelijk cliëntondersteuner kan je daarbij helpen. Cliëntondersteuning vraag je aan bij het zorgkantoor (Wlz-indicatie) of gemeente (Wmo). Meer informatie: www.regelhulp.nl

Afhankelijk van je gezondheidssituatie en mogelijkheden komt de vergoeding uit verschillende potjes: de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke

lijke ondersteuning (Wmo) of Wet langdurige zorg (Wlz). Mensen die levenslang de klok rond zorg in de nabijheid nodig hebben, kunnen een aanvraag indienen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) voor Wlz-indicatie en daarmee vergoedingen vanuit de Wlz.

Zorg kan vergoed worden in natura of vanuit een persoonsgebonden budget (PGB) waarmee je de zorg onder voorwaarden zelf in kunt kopen;

combinaties zijn ook mogelijk. Voor mensen die volledig afhankelijk zijn van zorg, en wel regie over hun zorgteam kunnen voeren, is in enkele situaties een Persoonlijk Assistentie Budget mogelijk (PAB). Meer informatie op www.regelhulp.nl

Zorgsoort	Loket	Hulp bij aanvraag	Vergoeding via
Zorg thuis	zorgverzekeraar, zorgkantoor	medisch maatschappelijk werker, zorgcoördinator, transfer- of wijkverpleegkundige	Zvw, Wlz
Respijtzorg	gemeente, zorgverzekeraar	onafhankelijk cliëntondersteuner	Wmo, Zvw, Wlz
Onderwijs (schoolvervoer, voorzieningen)	gemeente, zorgkantoor	onafhankelijk cliëntondersteuner	Zvw, UWV, Wlz
Voorzieningen tbv werk of vervoer er naar toe	UWV	onafhankelijk cliëntondersteuner	UWV
Woningaanpassingen	gemeente, zorgkantoor	onafhankelijk cliëntondersteuner	Wmo, Wlz

CIZ: Centrum Indicatiestelling Zorg

UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen

Wlz: Wet langdurige zorg

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning

Zvw: Zorgverzekeringswet

Zorgverlof

De zorg voor een partner of huisgenoot met ademhalingsondersteuning kan een behoorlijke wissel trekken op de naasten. Vaak gaan partners of andere mantelzorgers minder werken. Dat brengt sommige gezinnen dichter bij elkaar, maar drijft andere juist uiteen.

Het gezinsleven zal ingrijpend veranderen en de wetenschap dat je partner veel afhankelijker is van jou en andere zorgverleners, is meer dan 'even wennen'. Het brengt een grote verantwoordelijkheid mee en niet zelden slapeloze nachten.

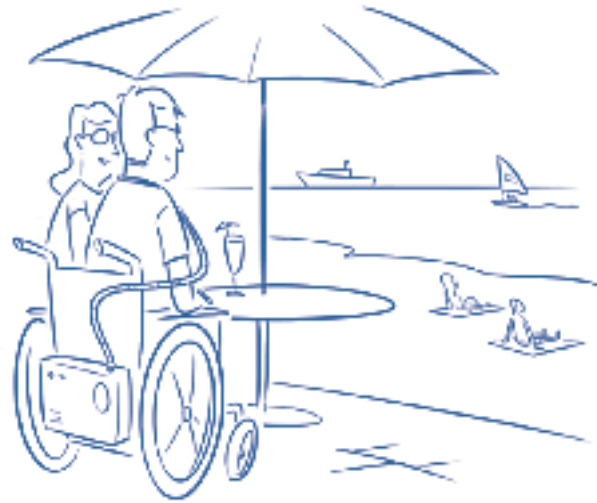
Het gezin moet de last kunnen (en willen) delen met andere zorgverleners om weer wat tijd te vinden voor elkaar. Mantelzorgers moeten daarom af en toe even kunnen bijtanken, doorslapen en opladen in een andere omgeving in de wetenschap dat partner, familielid of vriend(in) in goede handen is. Daarvoor kun je bij de gemeente of het zorgkantoor respijtzorg aanvragen, al is niet gezegd dat die altijd en overal beschikbaar is. Er zijn verschillende vormen van deze vervangende zorg:

- Dagopvang voor degene die mantelzorg krijgt.
- Tijdelijke thuiszorg.
- Slaapwacht.
- Aanvullende zorg door vrijwilligers.
- Tijdelijk verblijf in een woon- of verpleeginstelling.

Onderweg

Mobiele beademing

Voor maximale bewegingsvrijheid moet beademingsapparatuur makkelijk mee te nemen zijn. Er zijn modules waarmee de apparatuur eenvoudig aan rolstoel of aangepaste fiets kan worden bevestigd. Inventieve gebruikers, revalidatiespecialisten, ergotherapeuten en CTB-technici komen regelmatig met nieuwe oplossingen die de mobiliteit vergroten en vergemakkelijken.



Vervoer

Bij vervoer van mensen met ademhalingsondersteuning moeten de daarbij betrokken begeleiders op de hoogte zijn van het persoonlijk zorgprofiel (zie vorige hoofdstuk) en het alarmprotocol. Daarbij moet rekening worden gehouden met verkeersdrukte (waardoor je niet op ieder moment kunt stoppen) en soms krappe ruimte in de auto, die zorgverlening bemoeilijkt.

Bereid je reis goed voor en licht de beoogde reisorganisaties tijdig in. Beademingsapparaten en accu's mogen niet bij elke vlucht mee aan boord.

Informeer bij de luchtvaartmaatschappij naar de regels.

Meer informatie op www.bit.ly/LuchtReis

Vakantie

Voor een vakantie buitenshuis is vaak reserveapparatuur nodig. Geef een vakantieadres op het Nederlandse vasteland minimaal een week voor vertrek door aan het CTB. Voor een buitenlandse bestemming en de Waddeneilanden moet bijna altijd reserveapparatuur mee op reis en is de meldperiode minimaal 4 weken, liefst 6. Het CTB levert dan zo nodig reserveapparatuur. Een medische brief in meerdere talen en een douaneverklaring zitten in je CTB-map.

Saskia

(39, Arnhem)

is geboren met mitochondriële myopathie. Ze heeft de laatste tien jaar 24 uur per dag beademing.

'Slapen met een masker op je hoofd is niet fijn. En overdag zo'n "waterpijp" in je mond, dat ziet er niet echt appetijtelijk uit. Levenslang afhankelijk zijn van zo'n apparaat en stroom is misschien een angstige gedachte, maar voelt voor mij inmiddels heel vertrouwd.

Ik leid een druk en gelukkig leven in een eigen huis. Ik ben getrouwd met Bart en ik werk als moleculair biologe aan de Radboud Universiteit. Dat ik altijd een apparaat met me meesleep, is voor mijn omgeving allang geen issue meer. De irritante piepjes vallen bovendien nauwelijks op in het lab waar ik werk. Daar piepen vrijwel de hele dag machines.

'Zonder problemen neem ik het beademingsapparaat mee naar zwembad en strand.'

Ik voel me niet beperkt door mijn beademing en trek er ook geregeld alleen op uit. Elk jaar rijd ik zelf in mijn aangepaste auto naar Zuid-Frankrijk, waar op een vaste camping onze caravan staat die van al mijn persoonlijke bewegingsgemakken is voorzien. Zonder problemen neem ik het beademingsapparaat mee naar zwembad en strand.

Natuurlijk is het vervelend dat er altijd iemand in buurt moet zijn die kan ingrijpen als er iets misgaat. Maar ik prijs me gelukkig met mijn man die de nodige toezichtuurtjes op zich kan nemen.

In mijn eerste "beademingsjaren" woonde ik in een Fokus-woning, omdat de alarmering bij noodgevallen daar goed geregeld is. Inmiddels regel ik mijn zorg zelf via een PGB. Dat past veel beter bij mij.'

Marieke

(46, Someren)

werd geboren met myotone dystrofie en wordt sinds 2016 's nachts beademd. Ze woont zelfstandig.

'Ik ben goed begeleid vanuit het CTB. Fijne nazorg met huisbezoek en meerdere telefonisch consulten. Ik voelde me snel beter: geen hoofdpijn, meer energie. De levenskwaliteit ging er echt op vooruit.

'Dat je er maar op een manier mee zou kunnen slapen, is een fabel. Buik, rug, zij... het kan allemaal.'

Mijn advies: neem je partner mee om alle voor- en nadelen te leren kennen en samen te weten waar je aan begint. Wat meer informatie over het geluid van de beademingsmachine was welkom geweest. Ik kan als ervaringsdeskundige de fabel de wereld uit helpen dat je er maar op een manier mee zou kunnen slapen. Buik, rug, zij... het kan allemaal.'

4 Leven met beademing

De zichtbare en onzichtbare beperkingen van chronisch beademen staan soms een gewoon leven in de weg. Hoe voorkom je dat je in een isolement raakt?

Bijzonder, maar niet anders

Bijzonder is misschien wel leuk, maar je 'anders' voelen meestal niet. Dat is met chronische beademing niet eenvoudig. Zeker als je in een rolstoel zit is de eerste indruk van de buitenwereld er een van slangen en techniek. Met een beetje creativiteit kunnen techneuten die verplichte bagage zo bevestigen dat de slijmpot niet pontificaal in beeld is en de mens in de stoel op de voorgrond treedt.

Mensen die alleen 's nachts worden beademd, hebben het in sociaal opzicht makkelijker, maar stuiten toch op onbegrip omdat ze vanwege hun ziekte veel minder energie hebben en vaak afwezig zijn vanwege een infectie of opname. Bovendien moet je een 'spontane' logeerpartij plannen, omdat je de beademingsapparatuur mee moet nemen.

Hoef je alleen 's nachts te worden beademd, maar wel via een tracheacanule, dan zit je de rest van de dag nog altijd met een buisje in je hals. Al kan slimme kleding dat aardig uit het zicht houden.

Sociaal leven

Chronische beademing staat een gezinsleven, opleiding en carrière zelden in de weg. Sterker nog: dankzij betere medische zorg en innovaties wordt

de bewegingsruimte voor beademers steeds groter. Desalniettemin werpen de zichtbare en onzichtbare beperkingen van chronische beademing soms een schaduw over het sociale leven. Aansluiting vinden bij anderen kan ingewikkeld zijn. Zelfs voor mobiele beademers is contacten onderhouden met de rest van de wereld af en toe een hindernisbaan.

Omdat chronische beademing planning en begeleiding vraagt, is er weinig ruimte voor spontane uitjes en impulsieve daden. Deel uitmaken van groepen is daarmee lastiger. Isolement en eenzaamheid liggen op de loer.

Toch zijn er mensen die met hun beademingsapparaat de wijde wereld intrekken en laten zien hoeveel er mogelijk is. Social media zijn ook een manier om anderen te ontmoeten en ervaringen te delen

Sport & bewegen

Ook met beademing werkt bewegen en sporten bijna altijd positief, al zal het niet makkelijk zijn om een club in de buurt te vinden waar je terechtkunt. Overleg met je fysiotherapeut of revalidatiearts wat er mogelijk is.

Paardrijden en zwemmen behoren tot de mogelijkheden. Lid worden van een schaak- of damvereni-

ging is doorgaans geen probleem en de wereldtitel niet uitgesloten. Er zijn sporten die je ook vanuit een (elektrische) rolstoel kunt doen, zoals (tafel) tennis, hockey, basketballen en zelfs rugby. Dansen in een rolstoel kan ook prima.

Een eigen huis

Kun je met chronische beademing zelfstandig wonen? Dat hangt uiteraard af van je ziekte, je conditie, mobiliteit, zelfredzaamheid, afhankelijkheid van zorg en niet in de laatste plaats van wat je wilt. Met een partner of huisgenoot die een deel van de zorg kan geven, is zo'n stap eenvoudiger te zetten. Sommige organisaties bieden hulp aan huis voor dagelijkse zaken als aankleden, douchen, eten en tandenpoetsen (algemene dagelijkse levensverrichtingen – ADL-zorg).

Er bestaat een persoonlijk assistentiebudget (PAB) voor mensen die 24-uursassistentie en toezicht nodig hebben, waarbij zij zelf de zorg inkopen. Dat kan alleen als je in staat bent het zelf samengestelde zorgteam aan te sturen.

Voor jongvolwassenen is er een klein aantal woonvormen waar ze onder leeftijdgenoten kunnen zijn, zoals een woonvorm gericht op mensen met Duchenne of met NAH (niet-aangeboren hersenletsel).

Stoppen met beademing

Bij progressieve spierziekten kan er een moment komen dat chronische beademing alleen nog maar ongemak oplevert en mensen zelf willen stoppen. Soms is het advies om te stoppen een medische overweging.

Stoppen met beademing is net zo goed als starten met beademing een belangrijke beslissing. Een vuistregel is dat als de situatie van een gebruiker zo slecht is dat je niet aan beademing zou beginnen, diezelfde situatie ook stoppen rechtvaardigt.

In alle gevallen zal de zorgverlener proberen het stoppen tot een gezamenlijk besluit van de patiënt en zijn naasten te maken. Stoppen met beademing is een emotionele beslissing, maar zeker niet het einde van goede zorg, want die is zonder beademing zo mogelijk nog belangrijker.

Meer informatie over stoppen:

www.richtlijndatabase.nl

De mantelzorger

Anton (66, Leusden) verzorgde zijn vrouw Marijke ruim 3 jaar, nadat bij haar PLS en later bulbaire ALS was vastgesteld. Ze overleed begin 2020.

'We zijn uitstekend ontvangen en geïnformeerd door het CTB. Omdat Marijke erg opzag tegen het dragen van een masker kregen we een vaste verpleegkundige toegewezen. Hij beloofde dat het ons zou lukken en zo is het gegaan. Ik heb als mantelzorger de noodzakelijke handelingen goed onder de knie gekregen. Door de prima uitleg en begeleiding hebben we naar mijn gevoel de juiste keuzes gemaakt en zo een fijne extra tijd gekregen. De ademhalingsondersteuning zorgt dat de achtergebleven CO₂ toch goed wordt uitgeblazen. Hierdoor blijf je helder in je hoofd.

Mijn tip: aanvaard je ziekte. Ontkennen heeft geen zin. Zorg dat je op de hoogte bent van de mogelijkheden. Stel je open voor ervaringen van lotgenoten. Betrek ook je kinderen erbij. Zo mogelijk in gezelschap van een revalidatiearts. Dat neemt de drempel weg om vragen te stellen waar ze misschien mee zitten. Een informatiebrochure of brief voor familieleden zou een goede service zijn. Ook de instructies voor WMO-ambtenaren vanuit de ALS-stichting kunnen wellicht beter. Deze zorgconsulenten weten niet genoeg van de ziekte, waardoor de adviezen niet altijd even nuttig zijn.

Marijke wilde graag meedoen aan medicijnonderzoeken. Helaas kon dit door het ziekteverloop niet. Maar het doorgeven en delen van de opgedane kennis en ervaring van bijvoorbeeld de mogelijkheid tot chronische ademhalingsondersteuning kon ze wel. Die fijne interactie met behandelende, ondersteunende en verzorgende instanties heeft ons gezin veel warmte gebracht.'

***'Aanvaard je ziekte. Ontkennen heeft geen zin.
Zorg dat je op de hoogte bent van de mogelijkheden.
Stel je open voor ervaringen van lotgenoten.
Betrek ook je kinderen erbij.'***

Dankwoord

Deze uitgave was niet mogelijk geweest zonder de inzet van veel mensen met thuisbeademing, verpleegkundigen, artsen, mantelzorgers en het bestuur van de VSCA. Met speciale dank aan: Anton, Anouk, Carla, Dave, Erik, Franske, Hans, Irma, Laura, Marcel, Marianne, Marieke, Marleen, Marijke, Michael, Monique, Nicole, Nouria, de drie Peters, Rineke, Saskia en de vele anderen die hebben meegedacht en geschreven.

Colofon

Uitgever VSCA

Illustraties Stills uit animatie: www.spieracademie.nl/cursus/ChronischeBeademing/presentation_html5.html

Coördinatie Inge Ruys (VSCA)

Samenstelling en redactie Harry van Dooren (www.arevista.nl)

Eindreactie Alfred Jacobsen

Vormgeving Kees van Veenendaal (www.keesvanveenendaal.nl)

© Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van de VSCA. Toestemming voor gebruik van tekst of beeld kunt u per e-mail aanvragen via info@vsca.nl.

'Opgelucht - Leven met chronische beademing is een toegankelijke uitwerking van de richtlijn chronische beademing voor volwassenen, samengesteld door de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA). De richtlijn is ontwikkeld in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) en vele andere organisaties van medisch specialisten en patiënten. De complete versie is te vinden op www.richtlijndatabase.nl.

De Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) is een organisatie van patiëntvertegenwoordigers en hulpverleners die bij de zorg voor chronisch beademden betrokken zijn. De VSCA fungeert als centraal aanspreekpunt, vraagbaak en informatieverschaffer voor chronisch beademden, mantelzorgers, vrijwilligers, hulpverleners, verzekeraars en beleidsmakers. Dus voor iedereen die vanuit welke invalshoek dan ook te maken heeft met chronische ademhalingsondersteuning.



VSCA
Luitenant Generaal van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
035 - 5480480
info@vsca.nl