

Thuis de thuisbeademing instellen

Thuisbeademing is mechanische hulp bij het ademen, die u buiten het ziekenhuis gebruikt. Chronische thuisbeademing geneest uw ziekte niet, maar ondersteunt uw ademhaling. Lees hier meer over het instellen van thuisbeademing.

Vorbereiding

De planner van het CTB (Centrum Thuis Beademing) neemt telefonisch contact met u op om een tijd en datum af te spreken voor het instellen van de thuisbeademing.

Voordat we langskomen moeten we zeker zijn van een paar afspraken:

- U bent niet alleen thuis tijdens het instellen van de thuisbeademing.
- U kunt makkelijk het masker zelf op en af zetten. Als dit niet zo is moet er familie of een mantelzorger aanwezig zijn. Het liefst tijdens het oefenen overdag, maar vooral ook 's nachts.

Als u aan bovenstaande voorwaarden voldoet komen we langs om de thuisbeademing in te stellen. Heeft uw partner, mantel- of thuiszorg een opleiding nodig voor de thuisbeademing? Dat gaat via www.ctbscholing.nl

De verpleegkundige van het CTB neemt alles mee voor de thuisbeademing (apparatuur, maskers en overige spullen). U hoeft daar niets voor te regelen.

Over thuisbeademing

Wat is het doel van thuisbeademing?

- Het afvoeren van koolzuur (CO₂)
- Het verminderen van de ademstops
- Betere kwaliteit van leven. Waarschijnlijk heeft u minder klachten, zoals benauwdheid of slaapproblemen.

Lees meer over thuisbeademing in '[ademhalingsproblemen en thuisbeademing](#)'.

Over thuis instellen van thuisbeademing

Het instellen van thuisbeademing duurt meestal 5 (werk)dagen. We spreken het liefst 's ochtends bij u af tussen 10 en 12 uur. We nemen alles uitgebreid door. Dit betekent dus dat u geen andere afspraken heeft die het instellen kunnen storen. Het is voor ons anders niet mogelijk om goed voor u te zorgen. Het blijft tenslotte een "ziekenhuis opname" bij u thuis.

Tijdens het instellen

De eerste week komt de verpleegkundig consulent dagelijks bij u langs.

Dag 1: op de eerste dag leggen we u uit wat we deze week gaan doen:

- masker passen
- uitleg beademingsmachine en alle losse onderdelen zoals slag, filter, etc.
- uitleg over onze zorgmap
- een oefensessie met de beademing



Dag 2:

- de TC meter uitlezen
- uitlezen van de beademingsmachine
- als het nodig is, passen we de instellingen aan
- uitleg over onderhoud, werkwijze Vlvisol en het consulentenschap

Dag 3 tot 5:

- de TC-meter uitlezen
- de beademingsmachine uitlezen
- als het nodig is, passen we de instellingen aan

Na het instellen

Na het instellen van de thuisbeademing, hoeft de verpleegkundig consulent niet meer dagelijks bij u langs te komen. We begeleiden u nu op afstand. Dit kan telefonisch, maar ook via een video consult. Heeft u problemen of ongemakken die we niet via de telefoon opgelost krijgen? Dan komen we uiteraard gewoon bij u thuis langs.

1 keer per jaar kunt u een arts spreken. Dit kan op de poli in het Erasmus MC, telefonisch of via een video consult.

De verpleegkundig consulent komt minimaal 1 keer per jaar bij u thuis langs. Voor dit bezoek zullen we (mogelijk) eerst 's nachts het koolzuur (CO₂) meten. Ook lezen we de beademingsapparatuur uit. Zo weet de verpleegkundig consulent of alles technisch goed verloopt en of er aanpassingen aan de machine moeten worden gedaan.

Bijwerkingen en complicaties

Thuisbeademing kan ook bijwerkingen of complicaties met zich meebrengen. Deze bijwerkingen en complicaties bespreken we met u en ze staan ook benoemd in de zorgmap. Neem contact op met het CTB als u de volgende bijwerkingen of complicaties ervaart:

- Lucht lekkage langs het masker. Een masker wat niet goed afsluit kan lekken. Behalve dat dit getoeter of gepiep kan veroorzaken via het masker, is lucht lekkage richting de ogen niet wenselijk. De kans op een infectie neemt dan toe.
- Lucht in maag en darmen (Aerophagie). Hierbij komt er tijdens beademen lucht via de slokdarm in maag en darmen.
- Drukplekken (decubitis). Door een masker te strak te zetten kunnen er drukplekken ontstaan in het gezicht of hals.
- Braken/misselijkheid. Heeft u hier last van? Stop dan direct met de beademing.

Neem ook contact op met het CTB als de machine vaak een alarm geeft of u een langdurige stroomstoring heeft. U kunt telefonisch contact opnemen. Zie de contactgegevens onder het kopje 'contact'.



Contact

Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC Rotterdam

Telefoon: (010) 703 28 75

E-mail: thuisbeademing@erasmusmc.nl

Heeft u nog vragen? Elke ochtend van 9:00-12:00 (behalve op woensdag) heeft de verpleegkundige van het CTB spreekuur. Hier kunt met vragen terecht via (010) 703 44 93

Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)

Telefoon: (035) - 548 04 80

E-mail: info@vsca.nl

www.vsca.nl

Spierziekten Nederland

Telefoon: (035) 548 04 80

E-mail: mail@spierziekten.nl

www.spierziekten.nl

ALS Centrum Nederland

Telefoon: (088) 7551546/ (020) 566 72 99

E-mail: info@als-centrum.nl

www.als-centrum.nl

Stichting ALS Nederland

Telefoon: (088) - 666 03 33

E-mail: info@als.nl

www.als.nl





