

Thuisbeademing

Centrum voor thuisbeademing en ademhalingsstoornissen bij kinderen

We spreken van thuisbeademing als patiënten buiten het ziekenhuis van mechanische ademhalingsondersteuning gebruikmaken. Dit kan thuis zijn of in een woonvorm. We hebben informatie over thuisbeademing en over het Centrum voor thuisbeademing en ademhalingsstoornissen bij kinderen voor u op een rij gezet, zodat u weet wat u kunt verwachten.

Centrum voor thuisbeademing en ademhalingsstoornissen bij kinderen (CTB&A)

Nederland telt 4 Centra voor thuisbeademing (CTB) die patiënten begeleiden. Deze centra bevinden zich in Groningen, Utrecht, Rotterdam en Maastricht. Het CTB Rotterdam in Erasmus MC bestaat uit een centrum voor kinderen en een centrum voor volwassenen. Het centrum voor kinderen (CTB&A) bevindt zich in Erasmus MC - Sophia. Hier behandelen we kinderen tot 18 jaar met thuisbeademing en/of een tracheacanule. Ook komen er kinderen die vanuit andere ziekenhuizen worden doorgestuurd voor een slaapademhalingsonderzoek.

Het team

Het CTB&A-team bestaat uit:

- kinderartsen
- verpleegkundig specialisten
- verpleegkundig consulenten
- een medisch maatschappelijk werker
- een technicus
- een secretaresse.

Verpleegkundig specialist

Bij het CTB&A werken verpleegkundig specialisten (VS). Zij zijn opgeleid om taken van de arts over te nemen. U ziet tijdens de poliklinische controle de arts en/of verpleegkundig specialist. De CTB-arts is op de achtergrond aanwezig en komt indien nodig bij uw kind kijken. De verpleegkundig specialist bespreekt de bevindingen altijd met de CTB-arts.

Vraaggestuurde zorg

Bij het CTB&A werken we volgens het principe 'vraaggestuurde zorg'. De arts en verpleegkundige van het CTB&A maken vervolgafspraken met u over huisbezoek, polikliniekbezoek en telefonische afspraken, maar als u eerder behoefte heeft aan een gesprek met een arts of verpleegkundige, dan kunt u ook op korte termijn een afspraak maken.

Eerste bezoek

Het eerste poliklinische bezoek aan het CTB&A bestaat onder meer uit een informatief gesprek met een in thuisbeademing gespecialiseerde verpleegkundig specialist of kinderarts en een verpleegkundig consulent. Tijdens dit gesprek:

- nemen we een uitgebreide anamnese af
- krijgt u informatie over de symptomen en klachten die op onvoldoende ademhaling kunnen wijzen
- krijgt u uitleg over de verschillende vormen van ademhalingsondersteuning.



De arts en/of verpleegkundige bekijkt of er aanvullende onderzoeken nodig zijn om de indicatie voor ademhalingsondersteuning van uw kind vast te stellen. Daarbij zijn zowel uw mening als die van uw kind uitermate belangrijk. Eventueel maken we afspraken voor een slaaponderzoek (PSG) en bloedafname.

Geen reden voor thuisbeademing

Als uit het onderzoek blijkt dat er geen reden is voor thuisbeademing, kan er wel een reden zijn om de ademhaling van uw kind in de gaten te houden (wij noemen dat te vervolgen). Dit doen we in het zogenaamde 'voorbereidingstraject'. Dit houdt in dat er jaarlijks een evaluatie plaatsvindt van eventuele symptomen en/of klachten. Ook doen we, indien nodig, jaarlijks een slaaponderzoek.

Onderzoeken

De volgende onderzoeken vinden eventueel plaats:

Longfunctieonderzoek

Het longfunctieonderzoek geeft inzicht in de werking van de ademhaling. Tijdens de test ademt uw kind via een mondstuk op verschillende manieren in en uit: normaal ademen en zo krachtig mogelijk in- of uitademen. Als extra stimulans kan uw kind op een beeldscherm kaarsjes uitblazen of bowlingballen wegblazen. Het onderzoek vindt plaats bij het specialisme longziekten.

Hartecho

Sommige spierziekten kunnen de hartspier aantasten. Om dit in de gaten te houden, maken we eventueel een echo van het hart. Dit onderzoek vindt plaats bij het specialisme kindercardiologie.

Bloedgasanalyse

Voor het bepalen van het koolzuur- en zuurstofgehalte in het bloed wordt een dun buisje bloed afgenomen via een vingerprikje. Dit onderzoek vindt plaats op het laboratorium.

Polysomnografie

Een polysomnografie is een slaapademhalingsonderzoek waarbij gedurende de nacht wordt gekeken hoe uw kind ademt en welk effect dit heeft op het koolzuurgehalte en het zuurstofgehalte in het bloed. Lees ook de informatie over [Polysomnografie](#).

Vormen van ademhalingsondersteuning

Ademhalingsondersteuning via de neus of mond-neus

Bij ademhalingsondersteuning via de neus of mond-neus gebruiken we een masker. Voordat uw kind gaat slapen krijgt het dit masker op de neus of over de neus en mond. Het masker is via een slangensysteem gekoppeld aan een beademingsmachine en gaat 's ochtends weer af. Na een periode van gewenning ervaren de meeste kinderen de nachtelijke (mond-)neuskapbeademing als een verbetering, omdat de hoeveelheid koolzuur in het bloed afneemt en het zuurstofgehalte goed blijft. Bovendien kunnen 's nachts de ademhalingspijpen uitrusten, zodat uw kind overdag meer energie heeft.



Tracheostomale beademing

Trachea is het Latijnse woord voor luchtpijp. Bij tracheostomale beademing wordt de beademingsmachine op een tracheacanule aangesloten. De tracheacanule is een kunststof buisje dat in een tracheostoma is ingebracht. Het aanleggen van een tracheostoma gebeurt tijdens een operatie, waarbij een kleine opening in de hals wordt gemaakt. Hierdoor ontstaat een directe verbinding met de luchtpijp. Door deze opening gaat een buisje (tracheacanule) waarop de beademing kan worden aangesloten. Uw kind kan hiermee 24 uur per dag beademd worden.

Lees ook de informatie over Zilveren canule met stent.

Ademhalingsondersteuning via een mondstuk

Niet altijd is ademhalingsondersteuning gedurende de nacht voldoende. In dat geval kunnen we de ademhalingsondersteuning overdag aanvullen met mondstukbeademing. Uw kind kan naar behoefte steeds een hap lucht nemen via een mondstuk dat bij de mond van uw kind is geplaatst. Het mondstuk is gekoppeld aan een beademingsmachine.

Instellen van beademing

Als uw kind in aanmerking komt voor het instellen van de nachtelijke beademing, vindt de voorbereiding hiervoor bij u thuis plaats. De verpleegkundige van het CTB&A bepaalt samen met uw kind het juiste masker, helpt uw kind wennen aan het masker en de beademingsmachine en legt uit hoe de beademingsmachine werkt.

Voor het instellen van de beademing nemen wij uw kind 1 tot 3 nachten op in onze kliniek intensive care kinderen (ICK) of intensive care kinderen transitie (ICK-T). Tijdens het huisbezoek spreekt de verpleegkundige hiervoor een datum met u af. Krijgt uw kind een tracheacanule, dan duurt de opname langer.

Huisbezoek

Zodra uw kind is ingesteld op de thuisbeademing mag het naar huis. De verpleegkundige van het CTB&A komt op afspraak op huisbezoek om te kijken of het lukt met de opstelling van de apparatuur.

Minstens 1 of 2 keer per jaar, en indien nodig vaker, komt de verpleegkundige van het CTB&A op huisbezoek. De afspraak voor dit huisbezoek wordt telefonisch gemaakt. Tijdens een huisbezoek bespreekt de verpleegkundige met u de beademing en alles wat daarmee samenhangt.

Groot onderzoek CTB&A

Eenmaal per jaar nodigen wij uw kind uit voor een 24-uurs opname in de kliniek ICK-T. Als dat mogelijk is, krijgt uw kind een eenpersoonskamer. Het is wenselijk dat 1 van de ouders blijft slapen (rooming in). In de ochtend krijgt uw kind een aantal onderzoeken. In de middag komen de verschillende behandelaars van uw kind langs. 's Nachts vindt een slaapademhalingsregistratie plaats, waarbij we de beademing controleren. De uitslag van de onderzoeken hoort u binnen 3-4 weken tijdens een telefonische afspraak met de verpleegkundige van het CTB&A.



Heeft u nog vragen?

Met vragen kunt u altijd terecht bij ons secretariaat of de verpleegkundige met bereikbaarheidsdienst. U kunt uw vragen ook mailen

Contact

Secretariaat CTB&A

Op dinsdag en woensdag.

(010) 703 63 07

E-mail: ctbena@erasmusmc.nl

Telefonisch spreekuur CTB&A - voor alle niet spoedeisende vragen

Elke werkdag van 11.00 - 14.00 uur

(010) 703 71 03

Kliniekdienst CTB&A - alleen voor spoedeisende vragen

Elke werkdag van 08.00 - 16.00 uur.

06 537 834 41

Afdeling IC Kinderen, unit 4 - alleen voor spoedeisende vragen

Op werkdagen buiten kantooruren tussen 16.00 en 08.00 uur, weekenden en feestdagen.

(010) 703 64 29



