

Thuisbeademing (invasief)

Na overleg met uw arts is besloten dat u thuisbeademing krijgt. In deze informatiemap vindt u alle informatie die u nodig heeft over thuisbeademing en de werking van uw beademingstoestel.

Bewaar deze map dus goed bij uw toestel, zodat u hem altijd bij de hand heeft.

Het Centrum voor Thuisbeademing Maastricht

Patiënten die thuisbeademing nodig hebben, worden begeleid door het Centrum voor Thuisbeademing Maastricht, kortweg CTbM. Dit centrum is een onderdeel van de afdeling Longziekten van het Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+).



In Nederland zijn vier van dergelijke centra: in Groningen, Rotterdam, Utrecht en Maastricht. De vier centra werken samen in de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning, de VSCA. Dit is een organisatie van patiëntvertegenwoordigers en hulpverleners die betrokken zijn bij de chronische beademingszorg. Alle centra hebben hetzelfde doel: het behandelen van mensen met ernstige ademhalingsstoornissen buiten het ziekenhuis. Dat kan thuis zijn, maar bijvoorbeeld ook in een revalidatiecentrum of verpleeghuis.

In Nederland kennen we twee beademingsvormen:

- beademing via een mondneusmasker (non-invasief)
- beademing via een tracheostoma (invasief).

Een tracheostoma is een opening in de hals naar de luchtpijp (trachea), net onder de adamsappel. Een tracheostoma wordt via een kleine operatie aangelegd. De chirurg plaatst tegelijkertijd een buisje in de luchtpijp. Dit buisje heet een tracheacanule. Via dit buisje kan de patiënt beademd worden met een beademingstoestel of - indien de toestand van de patiënt het toelaat - zelfstandig ademen. De ingreep wordt onder narcose uitgevoerd.

Welke ademhalingsondersteuning iemand krijgt, is afhankelijk van het ziektebeeld en wordt vastgesteld in overleg met de CTbM-arts. Bij u is gekozen voor beademing via een tracheostoma.

Vorbereiding en opname

Beademing thuis lijkt misschien eenvoudig, maar vraagt een zorgvuldige voorbereiding. Om u goed voor te bereiden op de thuisbeademing wordt u voor een periode van gemiddelde drie weken opgenomen in het Maastricht UMC+.

Tijdens de opname wordt uitgelegd wat thuisbeademing precies is en wat het voor u gaat betekenen. U en uw naasten leren de beademingsapparatuur bedienen zodat u er thuis goed mee kunt omgaan. Het kan zijn dat aanvullend onderzoek nodig is om het beademingstoestel goed in te kunnen stellen. Het toestel wordt zo ingesteld dat de beademing comfortabel voor u is.

De mogelijkheid bestaat een slaapkamer te huren voor uw familielid of begeleider tijdens uw opname. Informeer hiernaar op de afdeling waar u opgenomen wordt.

Ontslag

Als u met ontslag naar huis gaat, kunnen u of uw naasten het beademingstoestel zelf bedienen. Evengoed zal een verpleegkundig consulent bij u thuis langskomen om te helpen de apparatuur op te stellen en alles nog eens te controleren. De volgende dag wordt u bovendien in de loop van de voormiddag opgebeld en wordt aan u of uw begeleider gevraagd hoe de eerste nacht thuis is verlopen.

In de regel binnen twee weken wordt u thuis bezocht door een CTbM- consulent. Uw huisarts wordt door ons geïnformeerd en voorzien van relevante informatie. U krijgt ook een afspraak voor een eerste bezoek aan de polikliniek van het CTbM. Meestal vindt dat bezoek plaats binnen zes weken nadat u weer thuis bent.

Nazorg

Tijdens uw eerste bezoek aan de polikliniek van het CTbM zal de arts met u overleggen over het vervolg van uw behandeling. Normaal gesproken zult u één à twee keer per jaar door een CTbM- consulent thuis worden bezocht. De consulent zal dan indien nodig gedurende de nacht een meting doen om uw beademing te evalueren. Verder zult u één à twee keer per jaar een uitnodiging krijgen om naar de polikliniek van het CTbM te komen. De mogelijkheid bestaat dat uw behandelend arts nog andere onderzoeken voorschrijft. Ook krijgt u eenmaal per twee jaar een bezoek van de leverancier van uw beademingstoestel. Die zal een periodieke technische controle van uw toestel uitvoeren. Indien bij u een tracheostoma is geplaatst, krijgt u tevens één keer per jaar een uitnodiging voor een gezamenlijk spreekuur van KNO-arts en de CtbM-arts.

Als u tussentijds vragen heeft of problemen ondervindt: wij zijn 24 uur per dag bereikbaar. Achterin deze map vindt u een lijst met alle belangrijke telefoonnummers.

Odin 048148 uitgave juli 2018

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl