

THUISBEADEMING

INHOUD

01	Inleiding	4
02	Ademhalingsproblemen	4
03	Beademing	6
04	Verloop van het thuisbeademingstraject	8
05	Praktisch	10

01 INLEIDING

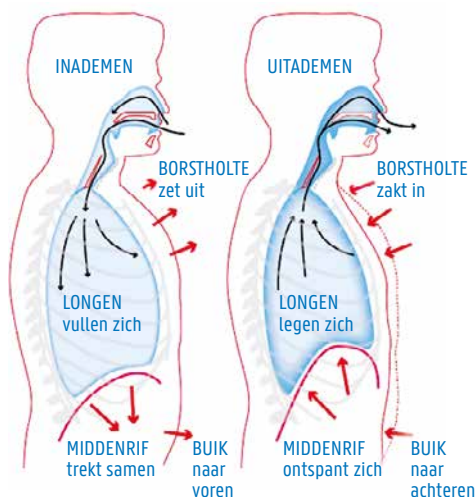
Je bent naar de dienst Longziekten verwezen omdat je moeite hebt met ademen of omdat de uitwisseling van zuurstof en koolzuurgas via de longen niet correct verloopt. Dan kan ondersteuning van de ademhaling via een thuisbeademingstoestel nodig zijn.

In deze brochure hopen we je een beter zicht te geven over wat het inhoudt om te slapen met een beademingstoestel, hoe de opstart van de behandeling en de verdere opvolging gebeurt, welke materialen hierbij nodig zijn en hoe de behandeling terugbetaald wordt. Verder geven we je ook graag wat meer uitleg over ons beademingsteam, met de nodige contactinformatie voor als je vragen hebt.

02 ADEMHALINGSPROBLEMEN

Normale ademhaling

Tijdens de inademing neem je via de longen zuurstof op. Zuurstof wordt via het bloed vervoerd naar de rest van je lichaam. Zuurstof is vereist om energie te kunnen leveren en om je organen te laten werken. Bij de productie van energie komt koolzuur vrij. Dat koolzuur wordt via het bloed terug naar de longen vervoerd, waar het weer wordt uitgeademd.



Figuur 1: de normale ademhaling

Hypoventilatie

Jouw aandoening zorgt voor een verminderde en meer oppervlakkige ademhaling. Dat heet hypoventilatie: hypo is te weinig, ventilatie is ademhaling. Daardoor stapelt koolzuur zich op en ontstaat er tegelijk een tekort aan zuurstof. Dat vermindert allebei de werking van je organen en kan je gezondheid in gevaar brengen.

Symptomen

Mensen met hypoventilatie kunnen verschillende symptomen ervaren, zoals:

- ▶ **Kortademigheid:** je kan het gevoel hebben dat je niet genoeg adem krijgt, vooral bij inspanning of soms zelfs in rust.
- ▶ **Vermoeidheid:** doordat je lichaam niet genoeg zuurstof krijgt, kan je je snel moe of uitgeput voelen.
- ▶ **Sufheid of verwarring:** door een te hoog koolzuurgehalte in het bloed kan je je slaperig of verward voelen.
- ▶ **Snelle ademhaling:** je probeert misschien meer lucht binnen te krijgen door sneller te ademen, maar dat helpt vaak niet voldoende.
- ▶ **Slaaphouding:** je kan moeite hebben om plat te liggen bij het slapen, dat kan wijzen op een verzwakt middenrif.

Oorzaken

Hypoventilatie kan verschillende oorzaken hebben, waaronder:

- ▶ Thoraxwandafwijkingen zoals kyfoscoliose
- ▶ Neuromusculaire aandoeningen door aantasting van spieren en/of zenuwen zoals amyotrofische laterale sclerose (ALS), ziekte van Duchenne, ziekte van Steinert, een dwarslaesie of een diafragmaparese
- ▶ Obesitas-hypoventilatiesyndroom
- ▶ Complexe slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen zoals obstructief of centraal slaapapneusyndroom
- ▶ Vergevoerd COPD (zelden)

Behandeling

Aan de hand van diverse **onderzoeken**, zoals de meting van het zuurstof- en koolzuurgehalte in het bloed, een slaaponderzoek en een longfunctietest, kunnen we de impact van je onderliggende ziekte op je ademhaling evalueren, de graad van hypoventilatie bepalen en de eventuele noodzaak tot ademhalingsondersteuning in kaart brengen.

Ademhalingsondersteuning of beademing probeert het volume lucht dat je bij elke ademhaling inademt te verhogen, om het koolzuur- en het zuurstofgehalte van je bloed te normaliseren. Het geneest je ziekte niet, maar ondersteunt je ademhaling. Op die manier houden we je zo lang mogelijk thuis, met het oog op een zo kwaliteitsvol mogelijk leven.

Beademing kan:

- ▲ je nachtrust verbeteren.
- ▲ symptomen overdag verminderen.
- ▲ je inspanningsvermogen, de zelfredzaamheid en fysieke belastbaarheid behouden of verbeteren.
- ▲ je communicatiemogelijkheden helpen behouden of verbeteren.
- ▲ je voedingstoestand verbeteren.
- ▲ je levensduur bij sommige aandoeningen verlengen.

03 BEADEMING

Benodigheden

Voor beademing is een beademingstoestel ('ventilator'), een verbindingsslang en een beademingsmasker nodig.

Verschillende types beademingstoestellen

BiPAP-toestel

BiPAP staat voor 'bilevel positive airway pressure'. Een BiPAP-toestel blaast dus lucht op twee verschillende drukniveaus.

- ▲ Tijdens het inademen wordt lucht onder een hogere druk in de longen geblazen. Dat is de **inademingsdruk**. Hoe hoger de druk, hoe dieper de inademing.
- ▲ Vervolgens verlaagt het toestel de druk drastisch, waardoor je uitademt. Door de **uitademingsdruk** van het toestel blijft de luchtweg ook bij het uitademen open.



Figuur 2: Resmed Lumis 150 VPAP



Figuur 3: Philips Dreamstation Bipap AVAPS

Ventilatietoestel

Een ventilatietoestel werkt ook met twee drukniveaus, maar de instellingen kunnen fijner en gedetailleerder worden ingesteld. Daardoor kan zelfs bij een vergevorderde aandoening de gasuitwisseling verbeteren. Sommige toestellen beschikken over een interne batterij.

Toestellen met een batterij worden gebruikt bij patiënten met neuromusculaire aandoeningen waaronder ALS, dwarslaesie, een veralgemeende polyneuropathie of bij patiënten die via de luchtpijp (met een tracheacanule) worden beademd. Hoewel deze toestellen groter en zwaarder zijn dan een BiPAP-toestel, blijven ze vlot verplaatsbaar. Ze kunnen meegenomen worden in de auto of gemonteerd worden op een rolwagen.



Figuur 4: Philips Trilogy EVO



Figuur 5: Löwenstein PrismaVent 40

Beademingsmaskers

Van beademingsmaskers zijn er veel verschillende soorten en merken. Neusmaskers, mondneusmaskers en neusdoppen worden het vaakst gebruikt.

Ons thuisventilatieteam beschikt over een uitgebreid gamma aan maskers.



Neusmasker



Neusdoppen



Neusmondmasker



Neusmondmasker

We zoeken samen met jou naar het juiste type masker dat comfortabel aansluit aan je gezicht en tegelijk een goede beademing kan garanderen.

Heel uitzonderlijk kan het voorvallen dat enkel beademing 's nachts niet volstaat en je 12, 16, 18 of zelfs 24 uur per dag moet worden beademd. De overgang naar continue beademing verloopt meestal geleidelijk. Bij beademing zowel 's nachts als overdag, kan je een masker met een mondpijpje combineren.



Mondpijpje

04 VERLOOP VAN HET THUISBEADEMINGSTRAJECT

Opname

De opstart van de thuisbeademing verloopt bij iedereen anders. Daarom starten we dit op tijdens een korte opname in het ziekenhuis. Het ziekenhuisverblijf duurt ongeveer 5 dagen. Laat zeker op voorhand weten aan de arts of de beademingsverpleegkundige of er een familielid of mantelzorger mee overnacht in het ziekenhuis, zodat we de nodige regelingen kunnen treffen.

Slaaponderzoek of nachtelijke koolzuurmeting (capnometrie)

In veel gevallen gebeurde er al een slaaponderzoek, soms met koolzuurmeting. Is dat nog niet gebeurd, dan wordt tijdens de eerste nacht van de opname een koolzuurmeting uitgevoerd zonder toestel. Dat gebeurt met een klefsensor op het oor.

Op het einde van de opname wordt ter vergelijking een nieuwe nachtelijke koolzuurmeting uitgevoerd (met toestel). Die metingen zijn nodig om het toestel optimaal in te stellen en om de terugbetaling aan te vragen bij je ziekenfonds.

Oefenen met het beademingstoestel

De beademingsverpleegkundige selecteert een geschikt masker en stelt het toestel in op voorschrift van de arts. In het begin kan je overdag oefenen onder begeleiding, zodat je geleidelijk aan vertrouwd raakt met het beademingstoestel en het masker. Wanneer dit goed lukt, gebruik je het toestel ook 's nachts.

De beademingsverpleegkundige en de verpleegkundigen op de afdeling zullen dagelijks met je oefenen en de arts zal de instellingen van het toestel aanpassen op basis van gegevens uit het beademingstoestel en wat je zelf tijdens de beademing aanvoelt. Als je zelf niet in staat bent om het toestel te bedienen, geven we tijdens deze opname ook instructies aan je mantelzorgers of thuisverpleegkundige.

Multidisciplinaire aanpak

Ons beademingsteam bestaat uit longartsen met specifieke expertise in thuisbeademing, beademingsverpleegkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, sociaal assistenten en administratieve medewerkers. De longartsen van het beademingsteam werken nauw samen met deskundige teams van onder meer Neurologie, Neus-keel-oorziekten, Gelaats- en halsheelkunde en Intensieve zorg. Er is een wekelijks overlegmoment met het Neuromusculair referentiecentrum (NMRC), dat ook beschikt over kinesitherapeuten, logopedisten, sociaal assistenten en ergotherapeuten.

Als je wordt opgenomen op de verpleegafdeling Longziekten wordt ook bekeken of het nodig is om je te ondersteunen op die andere domeinen:

- ▲ Kinesitherapeuten worden ingeschakeld om bij een verminderde hoestkracht hoestondersteunende technieken op te starten en aan te leren.
- ▲ De logopedist kan worden gevraagd om de slikfunctie te evalueren en slikproblemen te behandelen.
- ▲ De sociaal assistent kan langskomen om informatie te geven over thuiszorg en sociale voorzieningen.
- ▲ De ergotherapeut kan helpen in het voorzien van hulpmiddelen.

Ontslag

Zodra de beademing op punt staat en je alle nodige info en tips gekregen hebt, kan je met je beademingsapparaat naar huis. Je krijgt een map mee met info over het beademingsapparaat, een lijst met contactpersonen, je persoonlijke instellingen en tips in verband met onderhoud van het beademingstoestel en masker.

Nazorg en opvolging

Na de opname en zolang je thuis beademd wordt, blijf je onder **begeleiding** van het thuisbeademingsteam. Ook je huisarts volgt je verder mee op.

We plannen ook **vervolgafspraken** in. Standaard voorzien we 4 à 6 weken na de opname een eerste afspraak op de polikliniek. Nadien wordt de tussentijd bepaald door de beademingsarts.

Tijdens de **consultatie** bekijken we de gegevens die opgeslagen zijn in het beademingstoestel en luisteren we naar je ervaringen. We controleren je koolzuurgehalte via een bloedafname uit de slagader in de pols en doen een longfunctietest om je longinhoud op te volgen. Breng altijd je beademingstoestel, masker en beademingsslang mee zodat we indien nodig de beademingsinstellingen kunnen aanpassen.

05 PRAKTISCH

Kostprijs

Thuisbeademing wordt enkel terugbetaald als je gevolgd wordt door 1 van de 16 gespecialiseerde centra erkend door het RIZIV en als je voldoet aan de strikt gedefinieerde terugbetalingscriteria. Terugbetaling geldt telkens voor 1 jaar en kan jaarlijks verlengd worden via een consultatie. Je krijgt daarover meer info van het beademingsteam. Het ziekenfonds komt dan via een derdebetalersregeling tegemoet in de kosten. Daarvoor betaal je geen persoonlijk aandeel. Je zal hiervoor enkele formulieren moeten ondertekenen.

Voor de raadplegingen bij de arts betaal je een klein persoonlijk aandeel (het remgeld). Onze longartsen zijn volledig geconventioneerd.

Soms is een ziekenhuisopname noodzakelijk voor onderzoeken of oppuntstelling van de beademingsinstellingen. Voor een opname betaal je de gebruikelijke kosten verbonden aan je ziekenhuisverblijf. Meld een opname ook steeds aan je hospitalisatieverzekering.

Materiaal

Als je voldoet aan de criteria voor terugbetaling, voorziet de dienst Longziekten het beademingstoestel en alle toebehoren (maskers, slangen, bevochtiger, enz.). Het beademingstoestel krijg je in bruikleen. Als je het toestel niet meer gebruikt, moet je dit terugbezorgen. Toebehoren kan je verkrijgen op de consultatie bij de beademingsarts.

Om materiaal te bestellen kan je mailen naar thuisventilatie@uzgent.be.

Vragen of problemen

- ▲ Bij **medische problemen** raadpleeg je je huisarts. Die kan zo nodig de beademingsarts contacteren via de poli BAS. Buiten de kantooruren wordt dan de longarts van wacht gecontacteerd.
 - **CONTACT**
Poli BAS: 09 332 95 00

- ▲ Voor vragen over de **beademing, het beademingstoestel of technische problemen** kan je terecht bij onze beademingsverpleegkundigen, bij voorkeur via mail. Buiten de kantooruren kan je voor technische problemen met het beademingstoestel zelf terecht bij de leverancier.
 - **CONTACT**
Beademingsverpleegkundige: thuisventilatie@uzgent.be, 24/7 (zeker te gebruiken voor bestelling materiaal), 09 332 62 83, op weekdays tussen 8.30 en 17 uur
Onderhoudsfirma: 02 255 96 01, 24/7

- ▲ Bij vragen rond **thuiszorg en sociale voorzieningen** kan je onze sociaal assistent contacteren.
 - **CONTACT**
Sociaal assistent: 09 332 65 05, op weekdays tussen 8.30 en 17 uur

Longziekten

Beademingsverpleegkundigen

Ingang 12, route 1422

T +32 (0)9 332 62 83

E thuisventilatie@uzgent.be

www.uzgent.be/longziekten

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het UZ Gent.

Universitair Ziekenhuis Gent

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

T +32 (0)9 332 21 11 | E info@uzgent.be

www.uzgent.be