

Een beetje lucht

leven met chronische beademing

Vereniging Samenwerkingsverband
Chronische Ademhalingsondersteuning



Dit boekje over chronische beademing is van:

Naam:

Vanwege mijn ziekte heb ik chronische beademing nodig:

- Overdag
- 's Nachts
- Dag & nacht

Dit gebeurt met een:

- Mond-/neuskap
- Mondstuk (pijpje)
- Buisje in luchtpijp (tracheostoma)

Andere hulpmiddelen die ik (soms) gebruik zijn:

- Uitzuigapparatuur
- Handbeademingsballon
- Overige, namelijk

De hoofdstukken geven meer uitleg over mijn situatie.

In geval van nood graag snel contact opnemen met:

- Ouders/verzorgers Tel:
- Medisch begeleider Tel:
- 112 en melden dat ik beademing heb

Mijn adres is:

Straat
Postcode en woonplaats

Extra informatie:

Voorwoord

Met het uitgeven van dit boekje willen we de kennis over chronische beademing bij kinderen verbeteren.

Het gaat vaak om “intensieve” zorg.

Maar beschermen is ook belemmeren. Geen kind leeft om beademd te worden, beademing is om te leven. Met meer inzicht in “beademing” is het mogelijk je vrijheid te vergroten.

Bij alleen nachtelijke beademing kan er nog veel. Zelfstandig naar school, met vrienden chillen op het marktplein.

Maar ook bij invasieve beademing is veel mogelijk.

Wie zichzelf kan uitzuigen, eventueel als iemand anders de apparatuur aangeeft, kan met vriendinnen gaan winkelen, met een vriendje naar de film. Wel je mobiele telefoon mee!

Overigens, ook vrienden kunnen het uitzuigen leren.

Bedenk samen hoe bescherming samen kan gaan met leefplezier!

Elske ter Veld,

Voorzitter VSCA

Inhoudsopgave

Leeswijzer	4
Inleiding	5
1. Ademhaling & beademing	8
2. In het ziekenhuis	13
3. Naar huis	20
4. Leven met beademing	30



Leeswijzer

Chronische beademing

De aanduiding 'chronische beademing' wordt gebruikt voor langdurige beademing buiten het ziekenhuis. Andere termen in dit boekje zijn ademhalingsondersteuning en thuisbeademing. Sommige 'vent users' geven de voorkeur aan de Engelse benaming 'home mechanical ventilation'.

En verder

- Ouders* ouders, pleegouders of andere verzorgers die die rol op zich nemen
- Kinderen* voor de wet ben je kind tot 16 jaar, maar in de zorg ligt de grens tussen kind en volwassenen meestal op 18
- Jongeren* kinderen tussen 12 en 18, de grootste groep
- Rolstoel* (elektrische) rolstoel, wandelwagen, scootmobiel

Philip en tijger Bobbie wennen aan het slapen met een masker

Inleiding

Een beetje lucht geeft informatie over chronische beademing en beschrijft de invloed die beademing heeft op een gezin en het dagelijks leven van een kind. Dit boekje is bedoeld voor kinderen met beademing, ouders en familieleden, vriendjes, klasgenoten, leerkrachten en andere betrokkenen.

Bij een aantal (zeldzame) ziekten neemt het vermogen om zelfstandig te ademen af en zijn hulpmiddelen nodig om zo goed mogelijk te kunnen ademen.

Een beetje lucht beschrijft de belangrijkste kenmerken van chronische beademing.


In Nederland hebben zo'n 250 kinderen chronische beademing nodig. De hulpmiddelen die ze daarvoor gebruiken zijn veelal vergelijkbaar, maar de onderliggende ziekte en conditie van het kind maken elke situatie uniek en daarmee is passende zorg maatwerk.

Een goed gesprek tussen kind, ouders en professionals in de buitenwereld die bij die zorg worden betrokken, is dus onontbeerlijk.

De Veldnorm chronische beademing bij kinderen vormt de basis voor dit boekje.

In deze richtlijn voor de zorg rondom chronische beademing bij kinderen tot 16 jaar vind je specifieke medische uitleg en uitgebreide achtergrondinformatie.

Meer informatie en updates vind je op www.eenbeetjelucht.nl en op www.vsca.nl.



**Het grootste misverstand:
chronische beademing
gaat niet over zuurstof geven,
maar helpt de adembeweging.**

De geschiedenis

De polio-epidemieën van 1952 en 1956 hebben sterk bijgedragen aan de ontwikkeling van chronische beademing in Nederland. Polio zorgt voor 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 mobiel werden.

Ademhalingsondersteuning voor kinderen

Ruim 250 Nederlandse kinderen zijn afhankelijk van chronisch beademing. Jaarlijks komen daar zo'n 50 nieuwe kinderen bij. Neurologische aandoeningen en spierziekten zijn de grootste boosdoeners. Bijna alle kinderen wonen 'gewoon' thuis. Slechts 5 % verblijft langdurig in het ziekenhuis of is aangewezen op een woonvorm of kindershospice. Jaarlijks verdwijnen ook zo'n 25 kinderen uit deze statistiek omdat ze overstappen naar de volwassenenzorg, geen beademing meer nodig hebben of aan hun ziekte overlijden.



Levensverwachting neemt toe

Chronische beademing vergroot niet alleen de mobiliteit, maar verbetert ook de levenskwaliteit en levensverwachting.

Voorbeelden: Kinderen met de ziekte van Duchenne worden mede dankzij de beademing gemiddeld 10 jaar ouder.

Beademing zorgt voor een betere, diepere slaap zonder nachtmerries. Hierdoor zijn kinderen minder gauw moe, hebben meer energie en groeien ze beter.

Stoppen met beademing

Chronische beademing is altijd het gevolg van een andere ziekte of aandoening. In enkele gevallen groeien kinderen over die aandoening heen of zijn ze groot genoeg voor een operatie waardoor beademing niet meer nodig is.

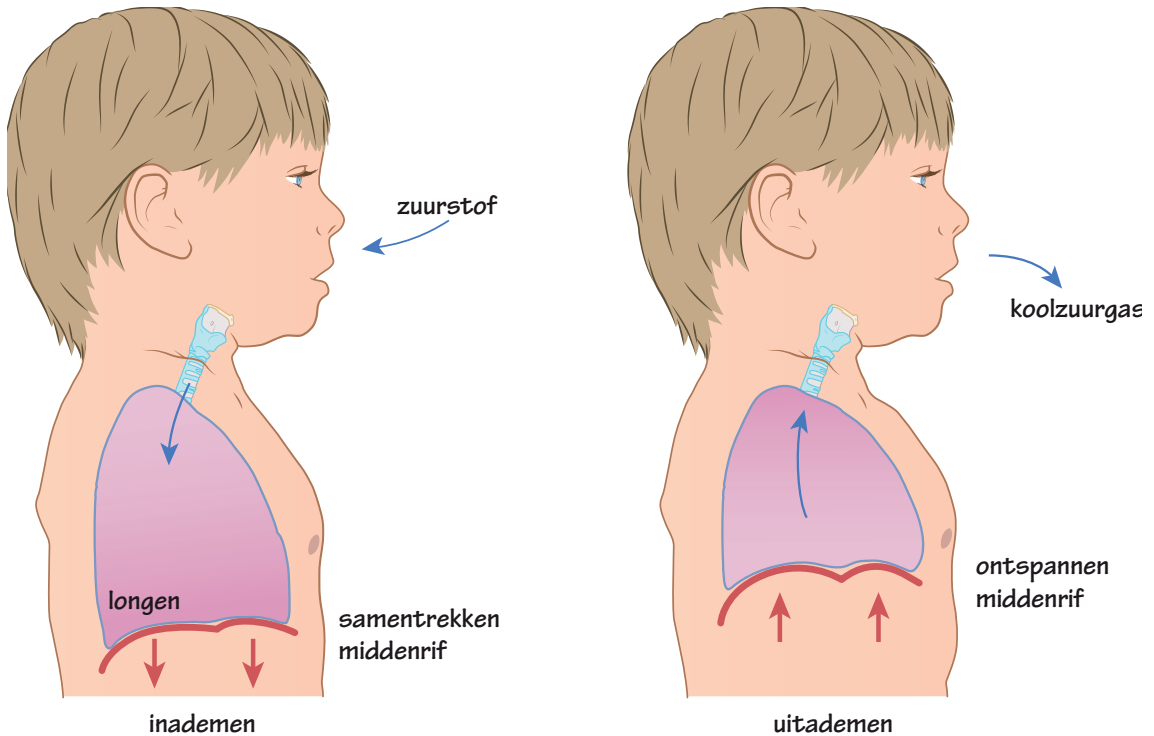
Bij sommige ziekten is het zeker dat je er niet oud mee kunt worden en er zijn ziekten waardoor je steeds minder en minder kunt doen.

Voor sommige kinderen komt er een moment dat ze niet meer verder willen of kunnen of - als het kind dat zelf niet aan kan geven - de ouders het lijden niet meer kunnen aanzien. Soms is het advies om te stoppen een medische overweging. Artsen proberen altijd met ouders en kind tot een gezamenlijk besluit te komen. Stoppen met beademing is een emotionele beslissing, maar zeker niet het einde van goede zorg, want die is zonder beademing zo mogelijk nog belangrijker.

Stoppen met beademing is net zo goed als starten met beademing een belangrijke beslissing.

Een vuistregel is dat als de situatie van een kind zo slecht is dat je niet aan beademing zou beginnen, diezelfde situatie ook stoppen rechtvaardigt.

1. Ademhaling & beademing



Pas als de ademhaling niet goed functioneert,

Ademhalen, zo doe je dat

Ademhalen 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 samentrekt, wordt de borstkas groter en stroomt de zuurstofhoudende lucht via de luchtpijp in de longen. Wanneer de ademhalingsspieren ontspannen, veert de borstkaswand terug, de longen worden kleiner en de lucht stroomt via de luchtpijp en mond 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 en bij die 'verbranding' komt koolzuurgas (CO₂) vrij. Een afvalstof die door uit te ademen het lichaam verlaat.

Als je slaapt is je ademhaling minder effectief, 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 wel wanneer je ademhalingsspieren niet (goed) werken.

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, angstdromen, onrustig slapen en heel vaak wakker worden
- bij het ontwaken:
hoofdpijn, moeilijk op gang komen, misselijkheid
- overdag:
weinig energie, sufheid, concentratiestoornissen, gebrek aan eetlust.

Chronische hypoventilatie remt de groei en veroorzaakt luchtweginfecties.

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

wordt duidelijk wat er mis kan gaan met dit ingenieuze systeem

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: zoals polio, SMA (spinale musculaire atrofie), de ziekte van Duchenne.
- Afwijkingen van het centraal zenuwstelsel: bijvoorbeeld van het ademhalingscentrum in de hersenen, zoals Ondine's curse of een verlamming van de zenuw die het middenrif aanstuurt.
- Luchtwegaandoeningen: zoals BPD (bronchopulmonale dysplasie), CF (Cystic Fibrosis= taaislijmziekte) of afwijkingen van de luchtpijp.
- Ernstige afwijkingen van de borstkas of de wervelkolom.

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, 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. Een soort blaasbalg.

Het CTB (Centrum voor Thuisbeademing) stelt druk, volume en frequentie van het beademingsapparaat zo in dat het kind wel voldoende lucht krijgt. Hierdoor worden zowel de opname van zuurstof als afgifte van koolzuurgas verbeterd. De meeste kinderen hebben voldoende aan beademing tijdens de slaap. Ongeveer een kwart 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. Dankzij chronische beademing kan bijvoorbeeld de periode naar een operatie worden overbrugd. Sommige kinderen hebben beademing nodig om te kunnen groeien en zich verder te ontwikkelen. Chronische beademing werkt in veel situaties levensverlengend.

Twee methoden

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

De *niet-invasieve* (non-invasive) methode is de minst ingrijpende, omdat hij met uitwendige hulpmiddelen gaat: een 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, als je snel een droge keel krijgt. Belangrijk is dat het masker goed past, zodat je geen drukplekken krijgt. De meesten dragen dit masker alleen 's nachts.

Wie overdag extra 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.

Bij *invasieve beademing* (tracheostomale beademing) maakt de chirurg een kleine opening in de luchtpijp (trachea); dit heet een tracheostoma. De beademingsmachine wordt aangesloten op een kunststofbuisje (canule) dat via deze opening in de luchtpijp gaat. Deze methode kan zowel 's nachts als klokrond worden toegepast.

**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.**

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 (kinder)fysiotherapeut kan technieken aanleren waarmee je de klachten kunt verminderen. Bijvoorbeeld door je te leren je longen zo te trainen dat er minder slijm (sputum) in achterblijft, wat de kans op longontsteking verkleint.



Als Jenita zwemt, helpt haar vaste begeleider Ria haar soms meerdere keren bij het uitzuigen op de rand van het zwembad.

De belangrijkste hulpmiddelen

Naast een beademingsapparaat zijn vaak andere hulpmiddelen nodig. Bijvoorbeeld:

- Airstacken (lucht stapelen) – Ademhalings- en hoestoefening met een airstackballon.
- PEPpen - Ademhalingsoefening met een PEP-masker.
- Technieken - Blaasspelletjes, huff- en ophoest-technieken, manuele compressie-technieken, 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 alleen worden bediend door een geschoold gebruiker.
- Handbeademingsballon – Kan in nood de functie van de beademingsmachine overnemen, bijvoorbeeld als de stroom is uitgevallen. De handbeademingsballon maakt deel uit van het noodpakket. Kijk op www.eenbeetjelucht.nl.

2. In het ziekenhuis

Diagnose

Een aangeboren afwijking aan longen of luchtpijp, een ongeluk (bijvoorbeeld dwarslaesie) of een ernstige ziekte als Duchenne kan chronische beademing nodig maken. In het eerste geval is er een kleine kans dat een kind na een operatie geen ondersteuning meer nodig heeft.

In het laatste voorbeeld wordt het kind doorgaans steeds afhankelijker van chronische beademing. In alle gevallen is het een emotionele en turbulente situatie, vooral omdat vaak niet direct duidelijk is wat er aan de hand is. De definitieve diagnose gaat meestal vergezeld van de aankondiging dat het kind niet oud zal worden.

Centrum voor Thuisbeademing

Thuisbeademing is zeer specialistische zorg waarvoor wordt doorverwezen naar de Academische Ziekenhuizen van Groningen, Maastricht, Rotterdam of Utrecht, die een CTB hebben met specialisten voor kinderen tot 18 jaar. De specialisten van het CTB bekijken samen met kind en ouders of chronische beademing een wenselijke oplossing is.

Als een kind al op de intensive care (IC) ligt na een ongeluk, na een zeer heftig verlopende longontsteking of een plotselinge ernstige ziekte wordt de beslissing om wel of niet over te gaan tot chronische beademing daar genomen in overleg met het CTB en de ouders.

Wel of niet chronisch beademen?

Chronische beademing heeft een enorme invloed op het dagelijks leven van het gezin dat deze zorg op zich neemt. Want tegenover de vrijheid om naar school te kunnen, met vriendjes te spelen en op vakantie te gaan, staan een grote verantwoordelijkheid en risico's die toenemen naarmate het kind meer afhankelijk is van de beademingsmachine. In vaktermen: hoog-complexe medische zorg. Met name een leven met een tracheostoma is ingrijpend voor zowel kind als verzorgers.

Het CTB zal uitleggen dat ouders en andere verzorgers met de apparatuur overweg moeten kunnen en soms voorbehouden en risicovolle medische handelingen uitvoeren bij hun kind (zie ook pagina 21). En uiteraard dat de zorg voor het kind met ademhalingsondersteuning veel meer planning vraagt.

In de gesprekken moet duidelijk worden of het gezin die belasting aankan en wil. Voor het kind is chronische beademing gauw aantrekkelijker vanwege de voordelen: meer energie, minder hoofdpijn, beter slapen. Voor de verzorgers die met beademing een zwaardere taak krijgen, is die afweging anders. Het is zoeken naar de balans met de zorgtaak die de ouders op zich nemen om een afgewogen beslissing te nemen. Sommige ouders laten de beslissing over wel of niet beademen aan de arts. Soms is de keuze puur medisch, maar ook dan zal de arts proberen samen met de ouders tot een beslissing te komen.

Als de keuze op chronische beademing valt, zijn er nog diverse onderzoeken nodig, waaronder een longfunctieonderzoek, bloedgaswaardenmeting en (meestal) een slaaponderzoek. Dit laatste duurt een nacht, soms een paar dagen en nachten, waarbij meestal ook een slaapplekje voor de ouders kan worden ingeruimd. Meer informatie op www.eenbeetjelucht.nl.

Wie beslist wat?

In de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) staat waar je zelf over mag beslissen en welke besluiten rond de medische behandeling door je ouders moeten worden genomen. De WGBO bepaalt ook wie informatie moet en mag krijgen.

Je bent jonger dan 12

Aan jou en je ouders moet worden verteld wat er aan de hand is en wat er aan gedaan kan worden.

Je ouders moeten toestemming geven.

Je wordt zo veel mogelijk bij de beslissing betrokken (als je dat tenminste wilt) en er moet naar je geluisterd worden.

Als je heel erg ziek bent en niet meer beter wordt en je denkt dat je de zware behandeling die je ouders wel willen niet meer aankunt, zal de dokter jouw wens volgen als hij zeker weet dat je de gevolgen kunt overzien.

Chronische beademing heeft een enorme invloed
Het Cen

Je bent 12 tot 16 jaar

Jouw stem is net zo belangrijk als die van je ouders. Jullie hebben recht op dezelfde informatie, moeten gezamenlijk toestemming geven voor onderzoek en behandelingen en mogen alle drie in het medisch dossier kijken.

Als jij een behandeling wel wilt en je ouders niet, zal de arts nagaan of je de gevolgen van die behandeling overziet. Als de arts bovendien vindt dat de behandeling nodig is om 'ernstig nadeel te voorkomen en de behandeling niet uitgesteld kan worden' zal hij deze uitvoeren. Als je diezelfde noodzakelijke behandeling niet wilt en je ouders wel, zal de dokter deze toch uitvoeren.

Je bent 16 jaar of ouder

Jouw stem is de enige die telt. Alleen jij hebt recht op medische informatie en je bepaalt zelf of je je medisch dossier met je ouders wilt delen. Bovendien mag je zelf beslissen of je een behandeling wel of niet ondergaat.

Uitzonderingen

Als de arts van mening is dat ouders niet in het belang van hun kind handelen, kan hij hun wensen in spoedeisende situaties negeren of de rechter om 'vervangende toestemming' vragen.

Gezag

De wet gaat ervan uit dat beide ouders gezamenlijk het gezag over hun minderjarige kind hebben en dus gezamenlijk beslissingen nemen. Soms heeft maar één ouder het gezag, bijvoorbeeld na een scheiding of als de vader het kind niet erkent. Meestal heeft de andere ouder dan wel recht op informatie, ook als de gezaghebbende ouder dat niet wil.

**op het dagelijks leven van het gezin dat deze zorg op zich neemt
trum voor Thuisbeademing helpt bij het maken van de afwegingen**

Zinvol medisch handelen

Chronische beademing is een ingrijpende behandeling die pas aan bod komt als andere oplossingen geen soelaas bieden. De zorgverleners bieden thuisbeademing pas aan nadat ze hebben afgewogen of het een zinvolle medische handeling in het belang van het kind is en of die medisch, technisch en veilig uitvoerbaar is. Daarover moeten kind en ouders worden geïnformeerd, zodat ze zelf een afgewogen beslissing kunnen nemen.

Belangrijke uitgangspunten zijn de vooruitzichten van het kind, waarbij wordt gekeken naar 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 kinderen waar geen communicatie mee mogelijk is, of bij een grote geestelijke achterstand (mentale retardatie). Ook als de situatie door de ziekte zeer snel verslechtert, is chronische beademing vaak eerder een last dan een verbetering van de kwaliteit van leven. In dat geval wordt een plan opgesteld om het kind op andere manieren zo goed mogelijk te verzorgen en lijden te verlichten (palliatieve zorg).

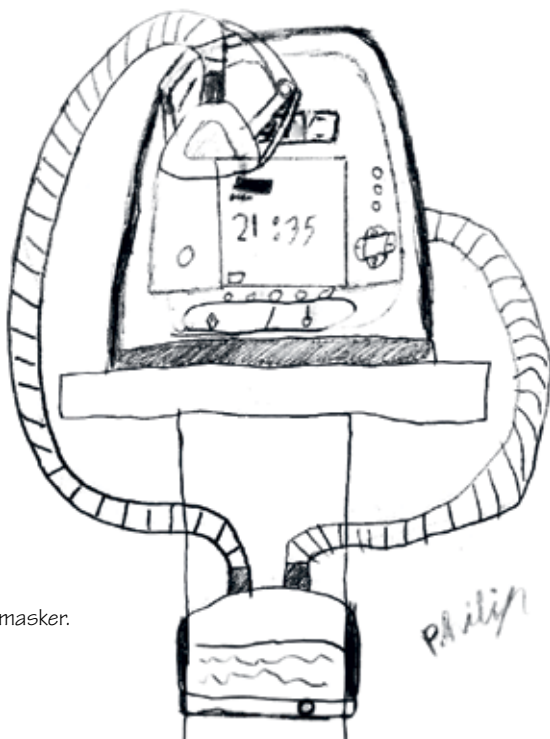
Opereren: tweede keus

Als het mogelijk is, kiest het CTB voor niet-invasieve beademing. Hiervoor moet het kind wel voldoende kunnen hoesten en slikken - zo nodig met hulp - zodat de ademwegen vrij blijven.

Lukt dat niet, dan wordt gekeken of beademing via een tracheacanule mogelijk is. Belangrijke voorwaarde hiervoor is dat een tracheostoma technisch mogelijk is, veilig en te verzorgen is. De verzorging van een kind met beademing via een tracheostoma is intensiever en er is een operatie voor nodig (zie ook pagina 11).

Apparatuur & instellen

Als de keuze op thuisbeademing valt, biedt het CTB de apparatuur aan die het best bij het kind past. Die keuze en de instelling zijn maatwerk. 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. Ouders en andere verzorgers leren ook het apparaat bedienen.



en neusmasker.

Zorgprofielen en responstijd

Naast het instellen van de apparatuur wordt het zorgprofiel voor het kind bepaald. Bij elk profiel hoort een responstijd waarbinnen een ouder of zorgverlener moet helpen. Profiel 0 is zeldzaam.

0 (geen responstijd omschreven) - Voor volledig zelfredzame kinderen (13+) die te allen tijde zelfstandig zonder hulp alle zorg rondom beademing kunnen uitvoeren.

1 (responstijd < 30 minuten) - Toezicht en hulp op afstand. Voor kinderen die zich grotendeels zonder hulp kunnen redden, maar waarbij bijvoorbeeld op gezette tijden slijm moet worden uitgezogen.

2 (responstijd < 15 minuten) - Toezicht of hulp op korte afstand noodzakelijk. Alle kinderen met tracheostomale beademing hebben dit profiel of hoger.

3 (responstijd < 5 minuten) - Toezicht en hulp in de nabije omgeving noodzakelijk. Voor kinderen met 24-uurs beademing of anderszins een beperkte mogelijkheid om de luchtwegen open te houden.

4 (responstijd < 1 minuut) - Directe hulp en toezicht zijn nodig, bijvoorbeeld omdat er het gevaar is van decanulatie (de canule uit het tracheostoma trekken). Het kind heeft maximaal enkele minuten beademingsvrije tijd.

Rikkert is de helft van een tweeling. Na zijn geboorte werd direct al duidelijk dat hij een zorgenkindje zou zijn. Hij had een gat in zijn middenrif, een ernstige, vaak levensbedreigende aangeboren afwijking. Tot ieders opluchting was er met zijn tweelingzus Marijtje niets aan de hand. Het eerste jaar kon Rikkert het ziekenhuis niet uit en 'woonde' op de KinderIntensive Care. Invasieve beademing via een tracheostoma was nodig, sondevoeding, heel veel onderzoeken en operaties.

Wij, vader Frank, moeder Rieky, maar ook tweelingzus Marijtje bivakkeerden veel in het Ronald McDonaldHuis vlakbij het kinderziekenhuis om zoveel mogelijk bij Rikkert te kunnen zijn en voor hem te zorgen.

Na een jaar mocht Rikkert naar huis, zijn beademingsapparaat stond op een zelfgemaakt karretje, dat achter hem aanrolde, zodat hij ook gewoon zou leren lopen. Dat deed hij uiteindelijk ook, hij verkende graag de wereld. Rikkert had nog steeds voltijds beademing nodig.

Samen met de sonde, zuurstof en alle medicatie zorgde dit dat er speciaal geschoolde hulp 24 uur per dag noodzakelijk was.

Met behulp van een PGB formeerden wij een team dat intensieve verpleegkundige zorg gaf aan Rikkert, met gelukkig ook oog voor de rest van het gezin.

Als ouders waren wij dan degenen, die de verpleegkundigen de finesses van de zorg voor ons kind moesten overdragen. Soms vonden buitenstaanders ons maar overbezorgd, maar die hadden niet door dat de zorg voor een kind met een tracheostoma en beademing buitengewoon zwaar en intensief is. En nooit stopt. Gelukkig was Rikkert met ruim 3 jaar groot genoeg voor de laatste operaties, waardoor hij nu van alle apparaten verlost is. Hoe het op lange termijn met hem zal gaan weten we nog niet.

Terugkijkend was het een hele heftige periode, een jonge tweeling geeft al veel zorg, maar de extra zorg om Rikkert kwam daar nog bij. Met het lange verblijf in het ziekenhuis, het vele geregeld, de bezorgdheid, de vermoeidheid van

De bakfiets was onze redding. Rikkert en alle beademingspullen gingen erin. Mobiel mee, zodat we alarm konden slaan als er echt iets was. En we konden op pad!

doorwaakte nachten, de vele vragen, wanneer mag hij naar huis, waarom zegt de ene dokter net wat anders dan de andere, hoe kom ik aan voldoende goede zorg van een altijd te krap PGB, hoe geef ik aandacht aan mijn gezonde kind, hoe maken we als partners nog tijd voor elkaar?

Rikkert gaat nu naar groep 2 van de basisschool, hij heeft zich ontwikkeld tot een nieuwsgierige kleuter die goed kan spelen maar ook nog veel achterstand moet inhalen op sociaal emotioneel gebied en veel angsten kent voor ziekenhuizen. En wij als ouders zijn nog altijd aan het leren om hem letterlijk weer los te durven laten.

De belangrijkste tip die wij andere ouders zouden willen geven is: Een zorgintensief kind verandert je leven vaak ingrijpend. Zowel privé als zakelijk gebeurt er van alles. Houd regie over de zorg van je kind maar probeer ook tijd en ruimte te maken voor jezelf.

*Frank en Rieky,
ouders van Rikkert en Marijtje, nu 5 jaar*

Rikkert



Marijtje en Rikkert vieren hun tweede verjaardag.

3. Naar huis

Vorbereiding

Een goede voorbereiding vergroot de kans dat thuisbeademing een succes wordt. Daar komt heel wat bij kijken. Ouders leren al tijdens de opname hoe het beademingsmasker moet worden opgezet, wat airstacken inhoudt, hoe je slijm afzuigt, de apparatuur schoonmaakt, een canule verwisselt, hoe je in nood de luchtwegen vrijhoudt en andere zorgtaken. Het levert ze een certificaat op waarop staat dat ze de noodzakelijke handelingen goed kunnen uitvoeren (zie kader Wet BIG).

In het ziekenhuis is de apparatuur stabiel ingesteld, maar alles moet thuis natuurlijk ook feilloos werken. Alle nodige (reserve)apparatuur en verzorgingsmaterialen moeten in huis worden gehaald. De elektrische installatie moet up to date zijn, er is een telefonisch alarmprotocol en het huis is goed bereikbaar voor hulpverleners. In sommige gevallen moet het huis geschikt worden gemaakt voor een rolstoel-met-beademingsapparatuur.

Thuis zijn doorgaans minimaal twee verzorgers (bij toerbeurt) nodig die weten wat het kind nodig heeft, hoe ze met de apparatuur om moeten gaan en wat ze moeten doen in geval van nood (benauwdheid, stroomuitval).

Buitenshuis

Bij kinderen die geheel afhankelijk zijn van de beademing moet overal, dus ook op school, het kinderdagverblijf en in het taxibusje bekwame verzorging aanwezig zijn. Samen met het CTB wordt een zorgplan gemaakt (op basis van het zorgprofiel) dat aangeeft hoeveel zorg het kind nodig heeft, wie of welke organisatie die gaat leveren, en hoe de vergoeding van de zorg plaatsvindt. Hoe intensiever de zorg, hoe meer betrokken moeten worden ingewijd in de zorgbehoeften. Deze extra zorg moet op tijd worden aangevraagd bij verzekeraar, zorgkantoor of gemeente.

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

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



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 speciaal geschoolde mensen.

Deze 'voorbehouden handelingen' mogen alleen uitgevoerd worden na schriftelijke toestemming van een arts of gespecialiseerd verpleegkundige (een 'uitvoeringsverzoek').

Deze toetst of de beoogde verzorger de handeling veilig kan uitvoeren.

De (professionele) verzorger ontvangt een bewijs van bekwaamheid voor deze specifieke zorgtaak. De verzekeraar kan om dit bewijs vragen.

Ouders die door de begeleidend arts in staat worden geacht dergelijke handelingen bij een kind met thuisbeademing uit te voeren, hebben geen uitvoeringsverzoek nodig.

Meer over deze complexe materie op www.eenbeetjelucht.nl.

Philip slaapt met een neusmasker.



Met de videomonitor waak je over je slapende kind.

Veiligheid

- In de CTB-map van het kind staan belangrijke zaken als: contactpersonen en telefoonnummers, instellingen van het beademingsapparaat, gebruik en onderhoud van het beademingsapparaat en toebehoren, handelingsschema's, afsprakenoverzicht, hoe materialen te bestellen, wat er in een noodpakket moet, wat te doen bij korte stroomstoringen, een noodplan en een ambulancekaart.
 - In de CTB map staan ook het dagelijks onderhoud en schoonmaken van de apparatuur beschreven.
 - Alle apparaten moeten jaarlijks een onderhoudsbeurt krijgen en helemaal gecontroleerd worden door de leverancier.
 - De meeste beademingsapparaten hebben een accu, zodat een korte stroomstoring kan worden opgevangen.
 - Het ingebouwde alarm gaat af als bijvoorbeeld de mond/neuskap verkeerd zit, of het zuurstofgehalte in het bloed te laag is.
 - Met een videomonitor naast het bed kan het kind op afstand in de gaten worden gehouden (advies via CTB).
- Bij problemen met de beademing of apparatuur moeten ouders 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.

Niet naar huis

Soms moet een kind lang op de intensive care blijven omdat het medisch niet stabiel is. Op de kinder-intensive care kunnen ouders vaak al een deel van de verzorging op zich nemen. Ook als de revalidatie intensief is, het huis nog moet worden aangepast of de ouders de verzorging (nog) niet aankunnen, is er soms een tussenstap nodig. Bijvoorbeeld in een kinderhospice met faciliteiten voor chronische beademing. Ook sommige revalidatiecentra zijn ingericht om kinderen met beademing te revalideren. Bij deze oplossingen is het van belang dat er begeleiders zijn die beademingszorg kunnen en mogen geven en dat de alarmprotocollen duidelijk zijn. Meer op www.eenbeetjelucht.nl

Professionele zorg organiseren

In principe is de huisarts de hoofdbehandelaar, en eerste aanspreekpunt voor kinderen die thuis wonen.

Maar in veel gevallen ziet een kind met een ernstige aandoening en chronische beademing de kinderarts of begeleidend specialist veel vaker. Dan is het praktischer om die hoofdbehandelaar te maken en het eerste aanspreekpunt te laten zijn.

De zorgverleners overleggen dit en zorgen dat dit voor alle betrokkenen duidelijk is. In de CTB-map en het dossier van het kind komt ook te staan bij wie het waarvoor moet zijn.

Bij tracheostomaal beademde kinderen informeert het CTB de ambulancedienst in de regio. Die krijgt het adres en de essentiële gezondheidsgegevens van het kind, zodat ze juist kunnen handelen bij een calamiteit.

Het CBT wordt altijd op de hoogte gebracht 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 soms een opgave en is niet altijd duidelijk wat door wie wordt vergoed. Kijk voor een actueel overzicht op www.eenbeetjelucht.nl.

Voor kinderen vanaf 4 jaar met een ernstige verstandelijke beperking die hun hele leven 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben, worden de meeste zaken vergoed uit Wet langdurige zorg (WLZ), maar voor de meeste kinderen met chronische beademing zal de zorg uit de Zorgverzekeringswet (ZvW) vergoed worden. Vaak in combinatie met de Jeugdwet, waarvoor je bij de gemeente kunt aankloppen.



Hulp bij het vinden van zorg

Soort zorg	Hulp bij aanvraag en vinden van een goede aanbieder	Waar aanvragen?	Vergoeding (soms deels)
Zorg thuis	medisch maatschappelijk werker, transferverpleegkundige, de wijk (kinder) verpleegkundige of zorgcoördinator	zorgverzekeraar zorgkantoor	ZvW WLZ
Respijtzorg, logeeropvang, kortdurend verblijf	cliëntondersteuner	gemeente, zorgverzekeraar zorgkantoor	Jeugdwet ZvW WLZ
Onderwijs (schoolvervoer, zorg op school, voorzieningen)	cliëntondersteuner of onderwijszorgconsulent	school gemeente zorgverzekeraar zorgkantoor UWV	samenwerkingsverband school Jeugdwet ZvW WLZ UWV
Medisch kinderdagverblijf, peuterdagopvang	cliëntondersteuner	gemeente zorgkantoor	Jeugdwet WLZ
Werk (aangepast vervoer, voorzieningen)	cliëntondersteuner	UWV	UWV
Woningaanpassingen	cliëntondersteuner	gemeente zorgkantoor	Jeugdwet/WMO WLZ

Clïëntondersteuner: bijvoorbeeld een MEE-consulent, zie website van gemeente of zorgkantoor

Onderwijszorgconsulent: kan advies geven als je niet samen met school en gemeente tot een goede schoolkeuze of zorgplan komt www.onderwijsconsulenten.nl

UWV: Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen

WMO: Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Zorgen om zorgen



De zorg voor deze afhankelijke kinderen en vooral doorwaakte nachten kunnen een behoorlijke wissel trekken op een gezin. Vaak gaan ouders minder werken, of geeft een van de twee zijn of haar baan op om voor het kind te gaan zorgen. Dat brengt sommige gezinnen dichter bij elkaar, maar drijft andere juist uiteen.

Het is niet gemakkelijk voor ouders om te accepteren dat ze niet alles voor hun kind kunnen doen en ook af en toe op professionals moeten durven leunen, al was het maar omdat de aandacht dan weer even naar elkaar en de andere kinderen binnen het gezin kan gaan.

Elin heeft bewegingsvrijheid met een loopkarretje waar al haar apparatuur in zit.



Respijtzorg

Om de zorg vol te kunnen houden bestaat er een respijtzorgregeling, waardoor je een aantal nachten per week een slaapwacht kunt inhuren voor het kind. Andere ouders kiezen ervoor om hun kind een paar dagen te laten logeren bij een kinderspice. Voor de ontwikkeling van het kind en het besef dat het even zonder ouders kan is dit een prima optie. Daarnaast is het een beetje vakantie voor broertjes en zusjes, die dan even geen rekening hoeven te houden met het 'zorgenkindje'.

Onderweg

Mobiele beademing

Wie 24 uur per dag afhankelijk is van beademing wil de apparatuur met zo min mogelijk moeite mee kunnen nemen. Voor kinderen die zelf kunnen lopen, zijn loopkarretjes ontworpen. Ook zijn er oplossingen om apparatuur te vervoeren in een kinderzitje, bakfiets, wandelwagen of rolstoel. Inventieve ouders, revalidatietechnici, ergotherapeuten en CTB-technici ontwikkelen samen steeds nieuwe praktische manieren waardoor kinderen steeds mobieler worden en zich beter ontwikkelen.

Vervoer naar school en kinderdagverblijf

Bij vervoer van kinderen met ademhalingsondersteuning naar school of een kinderdagverblijf moeten de daarbij betrokken professionals op de hoogte zijn van het persoonlijk zorgprofiel en het alarmprotocol. Daarbij moet rekening worden gehouden met verkeersdrukke (waardoor je niet op ieder moment kunt stoppen) en soms krappe ruimte in de auto, die hulpverlening bemoeilijkt. Bij vervoer met een kind met zorgprofiel 2 of hoger moet er behalve de chauffeur een bekwame begeleider mee. Bij zorgprofiel 1 is dat niet nodig.

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 vier weken. Het CTB kan dan de reserveapparatuur, een Engelstalige medische brief en de noodzakelijke douaneverklaring verzorgen. Hoe het zit met regels omtrent het meenemen van beademingsapparaat en accu's in het vliegtuig leest u op www.eenbeetjelucht.nl



Samen op de fiets. Anna (10).

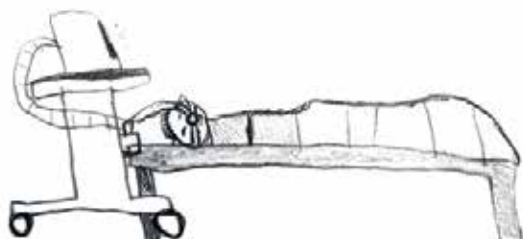


Eigenlijk gaat heel veel goed! De beademing heeft onze levens behoorlijk veranderd, maar we hebben inmiddels routine opgebouwd. Het is ongelooflijk te zien hoe beide kinderen de beademing na een ingrijpende periode van in- en bijstellen relativeren; 'ach, 't is maar een beetje lucht', vertellen ze hun vriendjes en klasgenoten.

De gemeente heeft heel positief en anticiperend meegewerkt aan de aanpassing van ons huis. De twee jongens slapen nu op de begane grond en daar is ook ruimte voor een slaapwacht, zodat wij ook wat privéruimte hebben.

Toezicht is en blijft erg belangrijk, onder meer vanwege het vele spugen van onze oudste zoon.

Op de camping is het een beetje improviseren, maar Ferdinand slaapt prima.



Philip e

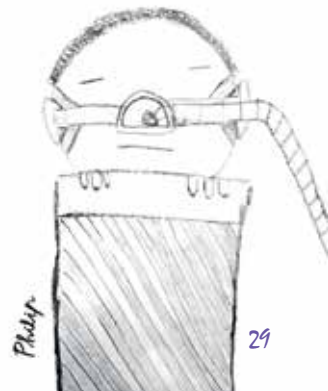
Helaas blijft het ook moeilijk om geschikte kindermaskers voor onze opgroeiende jongens te vinden, zodat ze bijvoorbeeld geen drukplekken krijgen. Met beademing is gelukkig ook veel wél mogelijk. Deze zomer kunnen we gewoon weer lekker kamperen met onze kinderen. We hebben een plekje op het terras van het restaurant gevonden waar we de kinderen op een beeldscherm in de gaten kunnen houden, zodat als zij slapen, wij ook 's avonds van het goede Franse leven kunnen genieten.

*Marieke en Bram,
ouders van Philip (10) en Ferdinand (7),
beide met niet-invasieve nachtelijke beademing*

Het goede Franse leven – met videomonitor.



n Ferdinand



4. Leven met beademing

Op weg naar zelfstandigheid

Waar gezonde kinderen op een goed moment op eigen benen kunnen staan en het huis verlaten, is dat voor veel kinderen met beademing niet vanzelfsprekend. Hun ziekte maakte ze doorgaans steeds afhankelijker van zorg. De zware taak voor de ouders is het kind binnen die beperkte mogelijkheden toch zo zelfstandig mogelijk op te voeden. Met de juiste stimulering en training kunnen ook kinderen met beademing vaak meer dan de omgeving voor mogelijk houdt.

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 technici die verplichte bagage zo aan de stoel bevestigen dat de slijmpot niet pontificaal in beeld is en er een beetje meer ruimte komt voor de mens in de stoel.

De zichtbare en onzichtbare beperkingen van chronische beademingen staan een gewone jeugd in de weg.

Hoe voorkom je dat je in een isolement raakt?

'Ik gebruik een heel dun sjaaltje of draag een polo met een kraagje, en daardoor valt mijn stoma minder op. Ik let ook altijd op de kleur: met een felgekleurd shirt aan kunnen ze me niet over het hoofd zien.'

Kinderen 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.

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



Eenzaamheid

De zichtbare en onzichtbare beperkingen van chronische beademing zorgen er voor dat zelfs mobiele kinderen minder makkelijk aansluiting vinden bij gezonde leeftijdgenoten. Even chillen, een beetje rondklooiën en wat zoenen is er voor deze jongeren niet zomaar bij.

Naar een sportclub of bij andere hobby's waar een gezond kind leeftijdgenoten ontmoet, is altijd ingewikkeld. Alles vraagt planning en begeleiding, waardoor isolement en eenzaamheid op de loer liggen.

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

'Ik vind dat ze maar aan mijn stoma moeten wennen. Ik leg altijd uit wat het is als ze het willen weten.'

School en werk

Welke school?

De overheid wil dat ook kinderen met een beperking zo veel mogelijk naar reguliere scholen gaan. Daarvoor is 'passend onderwijs' in het leven geroepen. Het is dus mogelijk om ook met beademing op je eigen school te blijven. Helaas zijn het vervoer naar en de zorg op school niet overal eenvoudig te regelen. Sommige scholen stimuleren dat leraren of klassenassistenten medische handelingen leren uitvoeren en leerlingen kunnen helpen, andere juist niet. De sectororganisatie van basis en middelbare

scholen adviseert schoolbesturen om het beleid rond medische handelingen op school open te communiceren en daar duidelijke afspraken over te maken met ouders.

Er bestaan modellen om die afspraken vast te leggen.

In sommige situaties is Speciaal Onderwijs de enige mogelijkheid. De zorg is hier goed geregeld: er is een schoolverpleegkundige en klassenassistenten zijn gewend om voorbehouden handelingen te verrichten. Sommigen kinderen vinden het ook wel prima om op een school te zitten waar iedereen wat heeft in plaats van het buitenbeentje te zijn. Nadeel kan zijn dat de intellectuele uitdaging minder groot is.

18+

In Nederland is er een uitgebreid systeem voor kindverzorging, met kinderartsen, kinderverpleegkundigen en zelfs kinderziekenhuizen. Rond je achttiende maak je de overstap naar de volwassenenzorg in een 'gewoon' ziekenhuis. Dat betekent dat nieuwe specialisten de plek van je vertrouwde behandelaars innemen en dat ook de kinderarts als vast aanspreekpunt verdwijnt.

Als volwassene ben je verantwoordelijk voor je eigen gezondheid, heb je rechtstreeks contact met diverse specialisten en veranderen ook je rechten (zie pagina 14 en 15).

Sommige ziekenhuizen bieden een overgangstraject aan om kinderen geleidelijk voor te bereiden op deze transitie. Daarbij krijg je vanaf je vijftiende steeds meer eigen verantwoordelijkheid voor je gezondheid en leg je een deel van de bezoeken aan je arts of verpleegkundige zelfstandig af. Het kinderteam trekt zich langzaam terug en draagt de dossiers over aan het 18+ team.

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 terecht kunt. Overleg met je fysiotherapeut of revalidatiearts wat er mogelijk is en waar leuke activiteiten zijn. Er zijn sporten die je ook vanuit een (elektrische) rolstoel kunt doen, zoals tafeltennis, hockey of basketbal. Zelfs paardrijden behoort tot de mogelijkheden. Zwemmen kan ook, op voorwaarde dat het tracheostoma goed kan worden afgesloten. Bij denksporten als schaken is de drempel om die in clubverband te doen lager.



Een eigen huis

Kun je met chronische beademing zelfstandig wonen? Dat hangt uiteraard af van je ziekte, 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.

Een persoonlijk assistentiebudget is in ontwikkeling voor mensen die 24-uurs assistentie en toezicht nodig hebben, waarbij zij zelf de zorg inkopen. Dat kan alleen als je in staat bent dat zelf samengestelde zorgteam aan te sturen. Sommige organisaties bieden hulp aan huis voor dagelijkse zaken als aankleden, douchen, eten en tandenpoetsen (ADL-zorg).

Voor jongeren is er een klein aantal woonvormen waar ze onder leeftijdgenoten kunnen zijn, zoals een woonvorm gericht op jongeren met Duchenne.

*Stimuleer het kind een opleiding te kiezen en als dat enigszins kan te streven naar een toekomst waarin het zinvol werk kan doen en zijn eigen brood verdient.
En zijn inspirerende voorbeelden van mensen die met hun beperkingen meer doen dan iedereen ooit voor mogelijk hield.*



Davine op het schaaktoernooi in Praag.

Davine oogt als een klein fragiel meisje. Schijn bedriegt. Deze jonge vrouw van 21 weet wat ze wil en probeert zo zelfstandig mogelijk te leven en wil aan de slag als medische secretaresse.

Davine

Davine werd geboren met de zeer zeldzame ziekte van Ullrich. Sinds haar zesde heeft ze ademhalingsondersteuning. Eerst alleen 's nachts met een mond/neuskap, maar de laatste acht jaar kan ze niet zonder canule. Binnen grenzen kan ze zelf ademen, in feite stuurt zij met haar ademhaling het apparaat aan.

Met haar hersens en spraakvermogen is weinig mis en wat ze zelf kan, doet ze zelf: werken op de computer, telefoneren, maar ook zichzelf uitzuigen, dat is het plezierigst. Zolang iemand haar het pompje maar aanreikt. Op school helpt een vriendin haar daarbij.

Tijdens haar stage bij de gemeente werkte daar toevallig een vriendin van haar moeder, die dat kon doen en bij een volgende stage in de zorg, waren collega's te vinden die deze hand- en spandiensten verzorgden.

Davine kan niet zonder mensen in de buurt, maar door haar zelfstandigheid hoeven dat niet altijd geschoolde begeleiders te zijn. Zelfs als er een slang losschiet kan ze nog lang genoeg zelfstandig ademhalen om te vertellen wat er moet gebeuren.

Niet alles gaat zo gemakkelijk: De nieuwe rolstoel bijvoorbeeld had eerst een hoge opbouw achterop en de slijmpot hing in het zicht. Gelukkig is dat wel na veel aandringen aangepast. Het lijkt onbegrijpelijk, er wordt geen rekening gehouden met het effect dat je hebt op je omgeving, je school, de winkelstraat.

De overgang van de Mytylschool naar het reguliere MBO was pittig, omdat daar weinig tot geen voorzieningen zijn die van haar beperkingen uitgaan. Op de Mytylschool kon ze bijvoorbeeld meedoen met gym.

Bovendien wilde de eerste twee scholen dit 'tere meisje' niet aannemen. Pas nadat zij de maatschappelijk werker had overtuigd van haar ambitie en doorzettingsvermogen, lukte het wel bij school drie. De Mytylschool raadde Davine de Havo af en adviseerde het Activiteiten-centrum. Dat leek haar niks.

Winkelen, naar de film of uitgaan met haar vriendinnen doet zij graag. Thuis speelt ze computerspelletjes, puzzelt ze of haakt een handwerkje. En al kan ze zelf de stukken niet verplaatsen, voor een potje schaak is ze altijd in. Winnen doe je tenslotte met je hoofd. Boeken leest ze vooral in het ziekenhuis.

Medisch gaat het de laatste tijd best goed met Davine. Metingen worden thuis gedaan en haar moeder rijdt de bus voor de reguliere bezoeken aan het ziekenhuis. Als ze ziek is, neemt ze contact op met de PICU, de Kinder Intensive Care, die zo nodig het CTB inschakelt.

Davine kijkt uit naar weer een nieuwe stage en het laatste deel van haar opleiding als medisch secretaresse. Ze doet misschien dingen die niet helemaal in het protocol passen, maar ze is meerderjarig en kent de risico's. "Ik heb ademhalingsondersteuning om te leven en niet andersom." is haar devies. Helemaal alleen is ze nooit. Dat kan ook niet.

Deze uitgave was niet mogelijk geweest zonder de inzet van ouders van kinderen met chronische beademing, kinderen en mensen met chronische beademing die ook kind zijn geweest en de landelijke werkgroep kinderen van de Centra voor Thuisbeademing: Franz, Marieke, Bram, Philip, Ferdinand, Anna, Jenita, Willemien, Janet, Trudi, Linda, Laura, Koos, Esther, Klaas, Peter, Michael, Mike, Margriet, Nicolle, Marij, Nicole, Edwin, Bob, Elske, Rieke, Frank, Elin, Davine, Kees, Thijs, Brahim, Eva, Maryze, Tineke, Suzanne, Tanja, Franka, Janne, Maarten, Rik, Ellen, Marion, Aletta, Ina, Nicole, Baukje, Irene, Janny, Nathasia, Marjan, Melia, Metty, Maggiorine, Nassim, Kristel, Philippe, Anouk, Nathan, Bart en vele, vele anderen die foto's hebben gemaakt, getekend, meegedacht en meegelezen hebben.

Uitgave VCSA

Coördinatie Inge Ruys (VCSA)

Samenstelling & redactie Harry van Dooren (www.arestista.nl)

Eindredactie Alfred Jacobsen

De tekst op pagina's 14 en 15 is vrij naar www.jadokterneedokter.nl

Illustraties Maartje Kunen (www.medicalvisuals.nl), Philip Verbeek

Fotografie Kristel Dallinga (www.fotostel.nl), fam. Verbeek, Laura Verweij, fam. Meijer

Vormgeving Kees van Veenendaal

Druk Drukkerij Roelofs

Oplage 1200

September 2015

ISBN 978-90-819817-2-9

© Niets uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van de VCSA. Toestemming voor gebruik van tekst of beeld kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de VCSA aanvragen.

Een beetje lucht is een toegankelijke uitwerking van de Veldnorm voor Chronische beademing in opdracht van VSCA. Deze uitgave is mogelijk gemaakt door de Cornelia-Stichting, het Johanna KinderFonds en het Revalidatiefonds.



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

