

andere organisaties werk van betrouwbare, veilige zorg bij thuisbeademing. Wat de vereniging ook onderneemt, altijd staat het recht op de beste zorg, goede informatie, solidariteit en zelfstandigheid van de thuisbeademde voorop.

Aan de slag met een landelijke veldnorm

Er zijn veel mensen en instanties betrokken bij thuisbeademing. Vaste draaiboeken voor de zorg zijn er niet. Dat is een kwetsbare situatie. Recent onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg laat zien dat logistiek en communicatie tussen bij de thuisbeademing betrokken partijen voor verbetering vatbaar zijn. Daarom heeft de Inspectie verzocht de afspraken over de gang van zaken bij thuisbeademing in een zogenoemde 'landelijke veldnorm' vast te leggen zodat deze voor alle betrokken partijen duidelijk zijn. De VSCA heeft de regie bij de ontwikkeling van deze veldnorm voor de zorg bij thuisbeademing. In de veldnorm moeten duidelijke afspraken worden opgenomen over wie waarvoor verantwoordelijk is en over de afstemming van onder meer coördinatie, regie en communicatie van de behandeling bij patiënten met thuisbeademing.

Meer informatie?

Wilt u meer weten of heeft u ideeën over hoe de zorg rond thuisbeademing beter kan?

Neem dan contact op met Femke de Wit, projectleider VSCA. Dat kan telefonisch op (035) 548 04 80 of per e-mail: info@vsca.nl. Meer informatie vindt u op www.vsca.nl.

Thuis beademing

Organisatie
van de zorg

Vereniging
Samenwerkingsverband
Chronische
Ademhalingsondersteuning

VSCA

Lt. gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
T. (035) 548 04 80
F. (035) 548 04 99
info@vsca.nl
www.vsca.nl

S014 - Baarn, 2011



Thuisbeademing

Ademhalingsondersteuning is voor veel mensen letterlijk van levensbelang. Lange tijd konden mensen alleen in het ziekenhuis worden beademd. De komst van apparatuur voor thuis bracht daarin verandering. Sinds de jaren negentig neemt het aantal mensen dat in hun eigen woonomgeving wordt beademd snel toe, mede door veranderde inzichten en verbeterde mogelijkheden zoals verplaatsbare apparatuur. Ruim negentig procent van de mensen die ademhalingsondersteuning nodig hebben, woont thuis of in een woonvorm zoals een Fokuswoning.

In deze folder vindt u meer informatie over thuisbeademing en over de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning. De VSCA maakt zich sterk voor de beste zorg voor alle mensen die thuis worden beademd.

Wat is thuisbeademing?

Thuisbeademing wordt toegepast bij mensen van wie de ademhalingspijpen door een ziekte zijn aangetast, bijvoorbeeld bij progressieve spierziekten als Duchenne spierdystrofie of ALS (amyotrofische laterale sclerose). Door verzwakte ademhalingspijpen kunnen de longen minder goed koolzuur uitscheiden. Het lichaam krijgt dan onvoldoende zuurstof. Ademhalingsondersteuning zorgt voor een goede gasuitwisseling, voorkomt complicaties en verbetert de slaapkwaliteit. Beademen gebeurt meestal 's nachts maar kan - op den duur, wanneer de symptomen van de ziekte verergeren - ook overdag nodig zijn. Dankzij beademing kunnen mensen langer én beter leven. Ze krijgen er letterlijk lucht door.

Hoe werkt het?

Er zijn verschillende vormen van ademhalingsondersteuning. Via een neuskapje of een mondstuk, gekoppeld aan het beademingsapparaat, kan lucht via neus of mond in de longen worden geblazen. Ademhalingsondersteuning kan ook via een buisje in een opening in de hals (tracheostoma). Het buisje wordt aangesloten op het beademingsapparaat; de lucht komt dan rechtstreeks in de luchtpijp.

Bij thuisbeademing komt veel kijken. Tijdens een opname wordt de beademing ingesteld. Voor ademhalingsondersteuning via een tracheostoma is een operatie nodig. De effectiviteit van de beademing moet regelmatig worden gecontroleerd. Soms moet iemand hiervoor in het ziekenhuis worden opgenomen. Indien nodig wordt de beademingsapparatuur bijgesteld. Ook de canule, het masker en de beademingsslangen moeten regelmatig worden gecontroleerd.

Wie zijn erbij betrokken?

Spil in de zorg zijn de vier Centra voor Thuisbeademing in Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht. Hier wordt de thuisbeademing voorbereid en ingesteld. De beademde blijft onder controle van een Centrum voor Thuisbeademing. Maar bij de zorg voor mensen met thuisbeademing zijn nog veel meer partijen betrokken: medisch specialisten, huisartsen, verplegend personeel, mantelzorgers, medewerkers van de thuiszorg, woonvormen en verpleeghuizen en fabrikanten en leveranciers van beademingsapparatuur.

VSCA: voor betrouwbare, veilige zorg

Voor mensen die gebruik maken van thuisbeademing is het heel belangrijk dat de zorg goed, betrouwbaar en veilig is. De VSCA maakt zich daar sterk voor. In de VSCA werken patiëntenvertegenwoordigers en professionals samen: de Centra voor Thuisbeademing, patiëntenverenigingen, validatiecentra, intensive care afdelingen en verpleeghuizen. Die bundeling van kennis en betrokkenheid maakt de VSCA tot een sterke belangenbehartiger van alle mensen met thuisbeademing.

De vereniging is het centrale aanspreekpunt en dé vraagbaak voor iedereen die met thuisbeademing te maken heeft. De VSCA is op verschillende terreinen actief. Voorlichting is een belangrijke activiteit maar ook beleidsmakers weten de VSCA voor deskundig advies te vinden. De VSCA zelf laat ook vaak van zich horen. De vereniging zet zich in voor meer openheid in de zorg voor thuisbeademden en een heldere, doelmatige bekostiging van die zorg. De VSCA maakt samen met een groot aantal

Joost Nauta (1971):

'Als ik lucht nodig heb pak ik mijn pipa'

"Ik word beademd sinds ik een jaar of 25 ben. Jarenlang alleen 's nachts via de neus, sinds drie jaar ook overdag en via de mond. Als ik lucht nodig heb pak ik mijn pipa, mijn luchtpijpje. Lucht pakken is voor mij een soort automatisme geworden. Ik heb een spierziekte en ben bovendien astmatisch en tegelijk barst ik van de energie. Het punt is dus: wat ik allemaal wil doen loopt niet synchroon met wat mijn lichaam toelaat. Als ik meer wil dan ik kan, ga ik lopen stressen. Dat is geen fijne combinatie en dan kan ik die extra teug lucht goed gebruiken. Mijn pipa geeft me letterlijk en figuurlijk meer volume. De beademing helpt tegen vermoeidheid, ik hou het er langer door vol."

Betere zorg

"De zorg rond beademing kan op een paar gebieden beter, vind ik. Zo vind ik aandacht voor de psycho-sociale kant heel belangrijk. Kiezen voor beademing is ingrijpend, niet alleen wat de technische, lichamelijke kant betreft. Mensen verlengen hun leven door beademing en de kwaliteit verbetert.

Maar daarmee ben je er niet. Als je eerst alleen maar de hele dag TV kon kijken, is het fijn om goed advies en hulp te krijgen bij het vinden van een zinvolle invulling van je verdere leven."

