

1. Inleiding

Voor u ligt het Patiënten Informatie Dossier (PID) chronische beademing voor kinderen. Dit is een informatie dossier voor ouders, pleegouders of andere verzorgers die die rol op zich nemen.

Hierin leest u veel over:

- Het Centrum voor Thuisbeademing
- Thuisbeademing
- Controles en begeleiding
- Op vakantie gaan met beademing
- Apparatuur en materiaal

Belangrijkste telefoonnummers

In geval van nood volgt u het noodstappenplan!
--

Als u vragen heeft over de beademing van uw kind kunt u telefonisch contact met ons opnemen.

- Het **telefonisch spreekuur** is op werkdagen bereikbaar van 09.00 - 12.30 uur, hier kunt u uw vraag stellen aan een verpleegkundig consulent: **088 - 75 555 55**. Kies hiervoor het verpleegkundig spreekuur in het keuzemenu.
- **Buiten kantooruren** belt u voor dringende zaken: **088 - 75 555 55**. Vraag de telefonist naar de dienstdoende van het Centrum voor Thuisbeademing.
- Voor **administratieve vragen** belt u tussen 08.00 - 17.00 uur: **088 - 75 588 65**. U bent dan verbonden met het secretariaat.
- Als uw beademingsmachine een storing heeft kunt u bellen met de onderhoudsfirma: **088 - 75 563 37**. Deze is dag en nacht bereikbaar.
- Bij vragen over bestellingen van disposables (beademingsmaterialen) belt u de firma **Vivisol: 013 - 52 310 23**. Vivisol is tijdens kantooruren bereikbaar.



Welkom bij het Centrum voor Thuisbeademing

**Uw kind gebruikt een
thuisbeademingsapparaat**



Uw kind gebruikt thuisbeademingsapparatuur. Alle informatie over de apparatuur en het CTB vindt u terug in de UMC Utrecht app. Gebruik voor het downloaden van de app een van de QR-codes hieronder.

Download de UMC Utrecht app. U bent niet verplicht om persoonlijke informatie op te geven, deze stappen kunt u overslaan. Klik onderin op 'Zorgtraject'. Daarna 'Zorgtraject koppelen'. Vervolgens typt u de activatiecode: 'noninvasief'.

Apple



Android



Noodstappenplan bij non-invasieve beademing bij kinderen

Gezondheidsprobleem	Hoe te handelen	Termijn	Contact met wie	Oorzaak
Benauwd/ moeite met ademen	Kap afzetten Rechtop zetten Comprimeren Kap evt. opzetten	Direct	112	Slijmprop Andere oorzaak?
Lage saturatie, zuurstof- gehalte (rond de 92%), zonder benauwdheid	Kap afzetten Rechtop zetten Comprimeren	Na 30 minuten	Kinderarts	Luchtweginfectie
Hoesten Veel slijm Koorts	Extra airstacken Hoestmachine Comprimeren Evt. vernevelen	Binnen 12 uur	Kinderarts	Luchtweginfectie
Hoesten Slijm	Extra airstacken Comprimeren Evt. vernevelen	Binnen 24 uur	Kinderarts	Luchtweginfectie
Toenemende vermoeidheid/transpireren tijdens slaap Moeilijk wakbaar Ochtendmisselijkheid Concentratiestoornissen Snurkende ademhaling Nachtmerries Hoofdpijn		Binnen 1 week	Centrum voor Thuisbeademing	Verminderde ademarheid Onvoldoende ventilatie (beademing bijstellen)
Bij saturatie < 95%	Hoestmachine Airstacken	Direct		Slijm

Bij opname in een ziekenhuis altijd de beademingsmachine meenemen en de opname dezelfde dag doorgeven aan het Centrum voor Thuisbeademing.

Medische gegevens

Dit kind is bekend bij het Centrum voor Thuisbeademing Utrecht, onderdeel van het UMC.
Hij/zij krijgt non-invasieve beademing.

Bij calamiteiten	
Ouders/verzorgers	Bellen 1-1-2 Melden: kind met thuisbeademing, heeft ademhalingsproblemen Naam, adres, wel of niet aan het reanimeren
Ambulance	Behandeling overnemen (NB: ouders/verzorgers zijn deskundig, hebben instructie omtrent calamiteiten gehad) Beademingsmachine, evt. hoestmachine en uitzuigapparatuur meenemen voor transport Contact opnemen met dienstdoende kinderarts van het WKZ Utrecht en vervoeren naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis
Ziekenhuis	Acute opvang voor stabilisatie gebeurt in het dichtstbijzijnde ziekenhuis, verder opname in het behandelend ziekenhuis

Gemaakte afspraken/adviezen

[illegible]

Gemaakte afspraken/adviezen

[illegible]

Gemaakte afspraken/adviezen

[illegible]

3. Het Centrum voor Thuisbeademing

Het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) is onderdeel van het UMC Utrecht. Het CTB maakt beademing in een thuissituatie mogelijk. Artsen, verpleegkundig consulenten, verpleegkundig specialisten, technici, secretariaat, logistiek- en organisatorische medewerkers werken in teamverband om de beademing optimaal te laten verlopen. De medische zorg voor kinderen tot 19 jaar is ondergebracht bij het WKZ (de divisie kinderen van het UMC Utrecht). Er zijn een aantal verpleegkundig consulenten bij het CTB met een kinderaantekening die begeleiding voor kinderen met chronische beademing op zich nemen. Indien uw kind bekend is in het Amsterdam UMC of Radboud UMC kan het zijn dat opnames daar plaatsvinden. Een CTB arts of verpleegkundig specialist vanuit het WKZ zal dan samen met de behandelde specialist van het Amsterdam UMC/Radboud UMC de zorg afstemmen. Er zijn ook gezamenlijke spreekuren ingericht waar de controle van de beademing kan plaatsvinden.

Contact opnemen met het CTB

U kunt op verschillende manieren contact opnemen met het CTB, afhankelijk van uw vraag. Zie tabblad 1 van dit patiënten informatie dossier voor verdere informatie.

Het telefonisch spreekuur

Als u medische of verpleegkundige vragen heeft over de beademing kunt u contact opnemen met een verpleegkundig consulent van het CTB tijdens het telefonisch spreekuur, zie tabblad 1.

U kunt deze vragen ook stellen via een e-consult in uw patiëntenportaal. Informatie hierover kunt u vinden in de folder achter tabblad 8.

Medische of verpleegkundige vragen buiten kantooruren

Soms ontstaan er onduidelijkheden of problemen met de beademing buiten kantooruren. Als uw vraag niet kan wachten tot de volgende dag kunt u contact opnemen via het algemene nummer van het UMC Utrecht, zie tabblad 1. Vraag de telefonist naar de dienstdoende van het CTB zodat u telefonisch verder kunt worden geholpen.

Afspraak maken

Om een afspraak te maken op de polikliniek belt u het secretariaat van het CTB. De contactgegevens vindt u achter tabblad 1. Is het voor u niet mogelijk om te bellen, dan kunt u een e-consult sturen via uw patiëntenportaal.

Patiëntenportaal

Wat is patiëntenportaal Mijn UMC Utrecht?

Mijn UMC Utrecht is een beveiligde website waar patiënten (of gemachtigden) inzage hebben in gedeelten van HIX (het elektronisch patiëntendossier). De folder over het patiëntenportaal vindt u achter tabblad 8. Als ouder kunt u zich laten machtigen om het patiëntenportaal van uw kind in te zien.

Hoe werkt het patiëntenportaal?

Voor het inloggen op het patiëntenportaal heeft u DigiD met sms-functie nodig of de DigiD app. U kunt voor hulp terecht bij de patiënten helpdesk via patiëntenportaal@umcutrecht.nl of 088 - 75 688 90.

Voor het inloggen in het patiëntenportaal van uw kind, verwijzen wij u naar pagina 6 van de folder: *'Hoe werkt het patiëntenportaal'* achterin deze map.

Contact via e-consult

De privacy van uw kind vinden wij belangrijk en daarom gaan wij op een veilige manier met de digitale gegevens om. Contact via e-mail is helaas niet veilig. Daarom kunt u uw vragen beter niet via e-mail sturen. Wij verzoeken u om uw vraag te stellen via een e-consult in het patiëntenportaal Mijn UMC Utrecht. U krijgt binnen drie werkdagen reactie op uw e-consult. Als u eerder antwoord dient te krijgen op uw vraag, kunt u uiteraard telefonisch contact met het CTB opnemen.

NAW-gegevens

De NAW-gegevens van uw kind (naam, adres, woonplaats) worden doorgegeven aan de onderhoudsfirma ten behoeve van het onderhoud van uw apparatuur en aan de firma Vivisol ten behoeve van bestellen van disposables (beademingsmaterialen) via de

webshop.

Verzekering en financiën bij thuisbeademing

Beademingszorg valt onder de basisverzekering. Voor kinderen tot 18 jaar is er geen eigen risico.

Het CTB zorgt voor de beademingsapparatuur en eventueel andere apparatuur, het onderhoud daarvan, de bijbehorende materialen (disposables) en de begeleiding vanuit het CTB. Dit laatste betreft zowel het polibezzoek, de thuismetingen, eventuele huisbezoeken of telefonisch advies.

Opname in het ziekenhuis vanwege chronische beademing wordt betaald vanuit uw basisverzekering. Vraag na bij uw zorgverzekeraar hoe het geregeld is met de vergoeding als uw PGB'er bij uw kind blijft tijdens de opname.

Storingen aan apparatuur

Als een van de apparaten een storing heeft, kunt u bellen met de onderhoudsfirma. De contactgegevens vindt u achter tabblad 1.

Bestellingen

Wilt u disposables (beademingsmaterialen, zoals maskers, slangen etc.) bestellen dan kunt u dat doen via de persoonlijke webshop van uw kind of telefonisch via Vivisol. De contactgegevens vindt u achter tabblad 1.

Website

Veel informatie over het Centrum van Thuisbeademing is ook te vinden op de website www.thuisbeademing.nl

Een klacht indienen

Onze medewerkers doen hun best om optimale zorg te verlenen. Toch kan het gebeuren dat u niet tevreden bent. Het is belangrijk om dit zo snel mogelijk te uiten, zodat we naar een oplossing kunnen zoeken.

Bespreekbaar maken

Bent u niet tevreden? Bespreek dit dan bij voorkeur direct met de betreffende medewerker van het Centrum voor Thuisbeademing of zijn/haar leidinggevende.

Klachtbemiddeling

Lukt dit niet of vindt u het prettig als een neutrale tussenpersoon u in het proces ondersteunt, dan kunt u terecht bij de klachtenbemiddelaars van het UMC Utrecht. De klachtenbemiddelaars kunnen u vertellen hoe de procedure verloopt als u uw klacht ter beoordeling wilt voorleggen aan de klachtencommissie van het UMC Utrecht of wanneer u het ziekenhuis aansprakelijk wilt stellen.

De brochure over klachtafhandeling vindt u achter tabblad 8.

Informatie voor andere zorgverleners

Het is belangrijk dat u bij elk contact met een (kinder)arts doorgeeft dat uw kind chronisch beademd wordt en dat ze bij opnames en ingrepen contact kunnen opnemen met het medisch team van het CTB in het WKZ.

Scholing en instructie

Als uw kind naar huis gaat met beademing kan er behoefte zijn aan extra informatie of instructie. Dit zal worden verzorgd door de verpleegkundig consulenten uit het kinderteam van het CTB.

Op de site www.ctbscholing.nl vindt u het landelijk onderwijsprogramma van de Centra voor Thuisbeademing. Er zijn leerroutes voor professionele zorgverleners en voor mantelzorgers.

Er is veel informatie te vinden in de mediatheek, zoals instructievideo's, informatie over apparatuur (per CTB) een kennisband en onze handelingsschema's.

Wilt u meer weten of zijn er onduidelijkheden, kijkt u dan op de pagina 'veel gestelde vragen'.

Controles en begeleiding

Als de chronische beademing bij uw kind is ingesteld en de veiligheid rondom de beademing is gewaarborgd (zoals de scholing van zorgverleners, alarmering), kan uw kind met ontslag. Dit kan ontslag naar huis (met eventueel thuiszorg) zijn, een logeerhuis/woonvorm of een tijdelijke verblijfplaats zoals een revalidatiecentrum. Het CTB begeleidt uw kind nadat hij/zij is ontslagen. We controleren hoe het met uw kind gaat en of de beademingsmachine goed werkt. Dat kan zowel thuis of in een andere (tijdelijke) woonvorm.

Ontslag met apparatuur

Voordat uw kind met de beademingsapparatuur met ontslag gaat krijgt u, en zo nodig andere zorgverleners een instructie van het CTB. We vertellen u:

- hoe de beademingsmachine werkt
- wat u moet doen bij een storing
- hoe u de materialen behorend bij de beademingsmachine moet onderhouden
- wanneer en met wie u zo nodig contact op dient te nemen

In de eerste dagen/weken dat uw kind met ontslag is, wordt uw kind bezocht door een verpleegkundig consulent van het CTB. Tijdens dit bezoek spreekt de verpleegkundig consulent alles over de beademing met u door en is er ruimte voor het stellen van vragen. Eventuele problemen probeert de verpleegkundig consulent direct op te lossen.

Zorgcyclus

Bij het CTB krijgt uw kind een zorgcyclus. Deze bestaat uit afspraken over de reguliere zorg die uw kind van het CTB ontvangt. Dit is afhankelijk van de leeftijd van uw kind. Het gaat om nachtelijke metingen en huisbezoeken. Daarnaast zal uw kind minstens 1x per jaar op de polikliniek worden gezien bij de arts of verpleegkundig specialist.

Tijdens het huisbezoek of een bezoek aan de polikliniek wordt besproken hoe de beademing verloopt en worden er een aantal metingen verricht. De controles bestaan uit:

- bespreken hoe het gaat met de ontwikkeling van uw kind en het daarbij passende kinderdagverblijf, school of opvang

- bespreken hoe het met het hele gezin gaat
- inventariseren van de risico's
- controleren van de veiligheid
- beoordelen van de gezondheids- en voedingstoestand, de progressie van de ziekte en de prognose voor de toekomst
- controle van het materiaal en de apparatuur
- contact onderhouden met betrokken zorgverleners of medebehandelaars
- vragen van kind, ouders of andere hulpverleners

Controle op de polikliniek

De poliklinische controle wordt door de verpleegkundig specialist of een kinderarts gedaan. Dit vindt voornamelijk plaats in het WKZ. Voor de kinderen die ook onder behandeling zijn van het Amsterdam UMC locatie VU of AMC en het Radboud UMC proberen we de poliklinische afspraken te combineren met de (hoofd)behandelaar in een van deze centra.

Controle bij u thuis

Een verpleegkundig consulent bezoekt uw kind één of meerdere malen per jaar thuis bezoekt. Dit noemen wij een huisbezoek.

Thuismetingen

Naast controles op de polikliniek meten wij het effect van de beademing via een meetapparaat dat via de huid waardes kan registreren van het zuurstof- en koolzuurgehalte in het bloed. Deze meting vindt 's nachts plaats. Hieruit blijkt of de instellingen van de beademingsmachine goed zijn of dat deze moeten worden bijgesteld. Deze nachtelijke meting vindt één tot vier keer per jaar plaats.

U ontvangt twee tot vier weken voor de nachtelijke meting een brief met de datum van deze meting.



Hoe werkt een thuismeting?

Een medewerker van het CTB legt u uit hoe u de meetapparatuur 's avonds voor het slapen gaan moet aansluiten bij uw kind. Gedurende de nacht worden een aantal waardes geregistreerd. De logistiek medewerker haalt de volgende dag de meetapparatuur weer op en slaat de gegevens op in het dossier van uw kind. De uitslag krijgt u tijdens het geplande bezoek aan de polikliniek of tijdens een huisbezoek. Indien de meting erg afwijkend is zal de verpleegkundig consulent u telefonisch hierover informeren. In principe is de meting binnen één week beoordeeld.

Alarmering

Als uw kind zelf om hulp kan vragen is het belangrijk dat hij/zij bij problemen alarm kan slaan. Het kan hierbij gaan om een alarm via de babyfoon, beademingsmachine of een te bedienen knop. Daar zijn het CTB, de woonvorm, of het revalidatiecentrum waar uw kind verblijft samen verantwoordelijk voor. Tevens kan er in de thuissituatie een vorm van alarmering noodzakelijk zijn. U kunt het CTB raadplegen voor advies.

Het CTB is verantwoordelijk voor:

- het geven van advies over het soort alarmering dat wordt gebruikt
- het instellen van de alarmen op uw beademingsmachine
- een goedwerkende koppeling tussen het centrale oproepsysteem, de beademingsmachine en eventueel andere bewakingsapparatuur
- het leveren van een kabel die de alarmering van de beademingsmachine doorschakelt naar het centrale oproepsysteem van het ziekenhuis of andere instelling
- het controleren van de alarmering (bijvoorbeeld tijdens huisbezoeken)

- het leveren en gebruiken van een alarmchecklist als uw kind wordt overgeplaatst van een ziekenhuis naar een woonvorm voor kinderen, logeeringstelling, kinderdagverblijf of revalidatiecentrum

De (kinder)woonvorm, of het revalidatiecentrum is verantwoordelijk voor:

- het hebben van een aantoonbaar onderhouden en functionerend oproepsysteem VOS (verpleegkundig oproepsysteem) of MOS (medisch oproepsysteem)
- 24-uurs aanwezigheid/beschikbaarheid van gekwalificeerd personeel dat in staat is de apparatuur te gebruiken en de alarmen juist te interpreteren
- het werken volgens de procedures van het CTB
- een bel-oproep-systeem, naast het beademingsalarm
- periodieke controle van het functioneren van het alarmsysteem van de instelling

4. Non-invasieve beademing bij kinderen

Het neusmasker

Het heeft de voorkeur om kinderen te beademen met een neusmasker. Alleen indien dit niet lukt kan er overgegaan worden op een masker rond de mond en neus. Bij non-



invasieve beademing met een neusmasker blijft de mond vrij en rust het masker op de bovenlip. Het is dus mogelijk te spreken en te hoesten terwijl de beademingsmachine aan staat. Eventueel kan het kind zijn/haar speentje ook blijven gebruiken tijdens de

slaap.

Voordelen non-invasieve beademing

- er hoeft geen tracheostoma te worden aangelegd
- gedurende de beademing kan tijdens het uitademen gesproken worden
- het instellen op non-invasieve beademing gaat meestal sneller dan het instellen op invasieve (tracheostomale) beademing
- er is geen operatie nodig

Nadelen non-invasieve beademing

- het masker kan drukplekken op het gezicht veroorzaken
- risico op vervorming gelaat of stand kaak door druk van het masker op het gezicht. Met name jonge kinderen hebben de beademing relatief veel uren op terwijl hun gelaat nog ontwikkelt
- soms lekt tijdens de beademing lucht langs het masker naar de ogen wat irritatie kan veroorzaken
- er kan een opgeblazen gevoel ontstaan doordat lucht in de maag terecht komt

- problemen om het masker goed te fixeren op het gezicht als een kind heel beweeglijk is in de slaap waardoor het masker verschuift en non-invasieve beademing niet mogelijk is
- tijdens neusverkoudheid of bij vergrote tonsillen wordt beademen bemoeilijkt, zeker als een neusmasker wordt gebruikt
- als een kind problemen heeft met het ophoesten van slijm dan is dit probleem met non-invasieve beademing niet opgelost

Non-invasieve beademing bij kinderen

Het beademen met een masker vraagt medewerking en inzet van uw kind. Acceptatie en mee ademen met de frequentie van de beademingsmachine zijn belangrijke factoren om non-invasieve beademing te laten slagen. Het is, zeker in het begin, een vreemd gevoel om lucht door de neus/mond geblazen te krijgen, maar dat gebeurt niet voor niets. Het is belangrijk dat uw kind het accepteert.

Afhankelijk van de leeftijd en of een kind al kan begrijpen wat er gebeurt gaat het instellen op non-invasieve beademing makkelijk of kost het een langere periode van gewenning. Soms worden de pedagogisch medewerkers ingeschakeld en wordt er gewerkt met een beloningssysteem. Belangrijk is om in alle rust te wennen zodat het kind niet heel angstig wordt. Het vraagt van het kind en de ouders een gewenningsperiode voordat met een masker een stabiele beademingssituatie wordt bereikt.

Aandachtspunten

De verpleegkundig consulent is een belangrijke schakel tussen u, uw kind en de arts. Door uw kind, vooral 's nachts tijdens de slaap, goed te observeren kunnen problemen vroegtijdig gesignaleerd en opgelost worden. Deze observatie punten kunt u bespreken tijdens huis- of polikliniekbezoek. Als het eerder aandacht nodig heeft, kunt u contact opnemen met het verpleegkundig spreekuur.

De belangrijkste observatiepunten zijn:

- signaleren van luchtlekkage langs het masker
- signaleren van luchtlekkage via de mond (bij een neusmasker)
- signaleren van maag- darmproblemen als gevolg van de ingeblazen lucht

- signaleren van drukplekken in het gezicht en op de neusbrug
- signaleren van alarmen van de beademingsmachine en de oorzaak opheffen, de reden hiervan in kaart brengen

Psychosociale begeleiding

Met nachtelijke non-invasieve beademing via een masker wordt gestart als er een indicatie voor chronische beademing is gesteld. Door de beademing komen zowel het kind als de ouders in een nieuwe situatie. Het gegeven dat een kind in meer of mindere mate afhankelijk wordt van een beademingsmachine zal voor zowel kind als ouders wennen zijn.

Veelal zal een kind zich beter gaan voelen hoewel dit niet altijd direct zichtbaar of merkbaar zal zijn. Reden genoeg om rustig te ontdekken wat non invasieve beademing precies doet en hoe een kind dat accepteert. Het is goed om zelf een keer een masker op te zetten en de beademing te voelen zodat u zelf kunt ervaren wat uw kind voelt. Hoewel de impact van de non invasieve beademing voor niemand hetzelfde is, is het mogelijk om in contact gebracht te worden met andere ouders die hier al ervaring mee hebben. Soms is het ook mogelijk om extra ondersteuning te krijgen, hierover kan de verpleegkundig consulent u meer vertellen of u verwijzen naar maatschappelijk werk.

Voor verdere informatie over chronische beademing bij kinderen verwijzen wij u naar de digitale versie van het boekje 'Een beetje lucht'. U kunt deze vinden die de volgende link:

https://www.vsca.nl/wp-content/uploads/een_beetje_lucht_web.pdf

Bevochtiging

Bij patiënten die worden beademd is extra bevochtiging nodig. Dit komt door de hoge luchtstroom die de beademingsmachine afgeeft.

Standaard wordt er gebruik gemaakt van actieve elektrische bevochtiging. In sommige gevallen is dit onvoldoende toereikend, bespreek de mogelijkheden dan met de verpleegkundig consulent.

Elektrische bevochtiger

Een elektrische bevochtiger wordt gebruikt om de lucht te verwarmen en te bevochtigen. De bevochtiger mag alleen aan staan tijdens de beademing. Een elektrische bevochtiger verwarmt water via een bevochtigingspotje dat op een

verwarmingselement staat. De lucht wordt over het water geleid waardoor het gecondenseerde water de lucht bevochtigt.

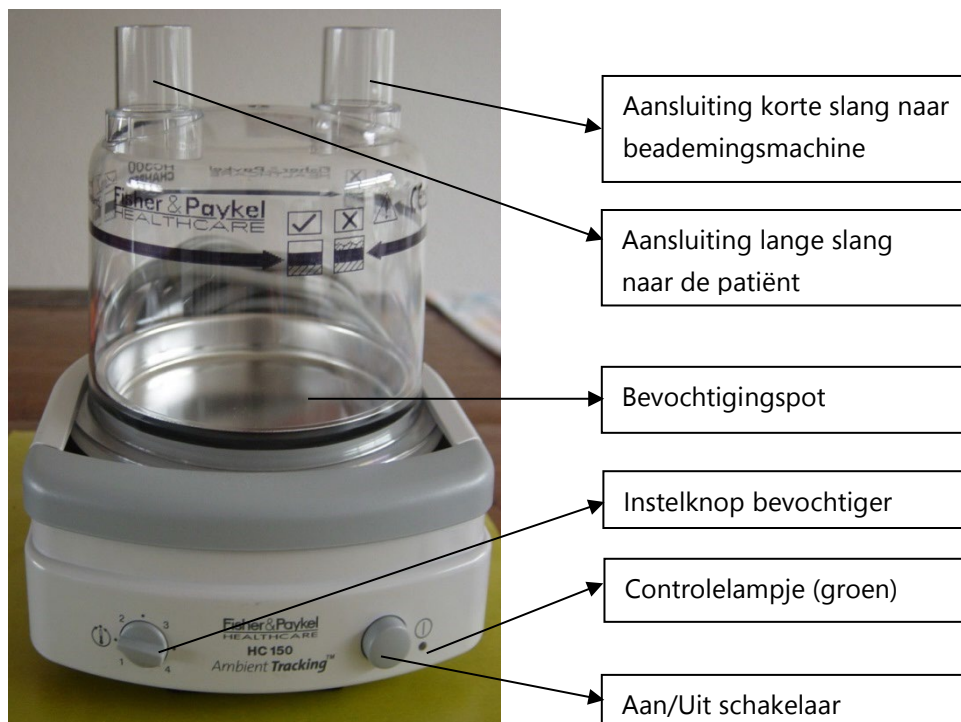
Het standaard beademingsslangensysteem wordt gebruikt in combinatie met de bevochtiger. Dit systeem bestaat uit een korte beademingsslang die van de beademingsmachine naar de bevochtiger loopt en een lange beademingsslang die het bevochtigingspotje met het masker verbindt.

Zuurstof aansluiten

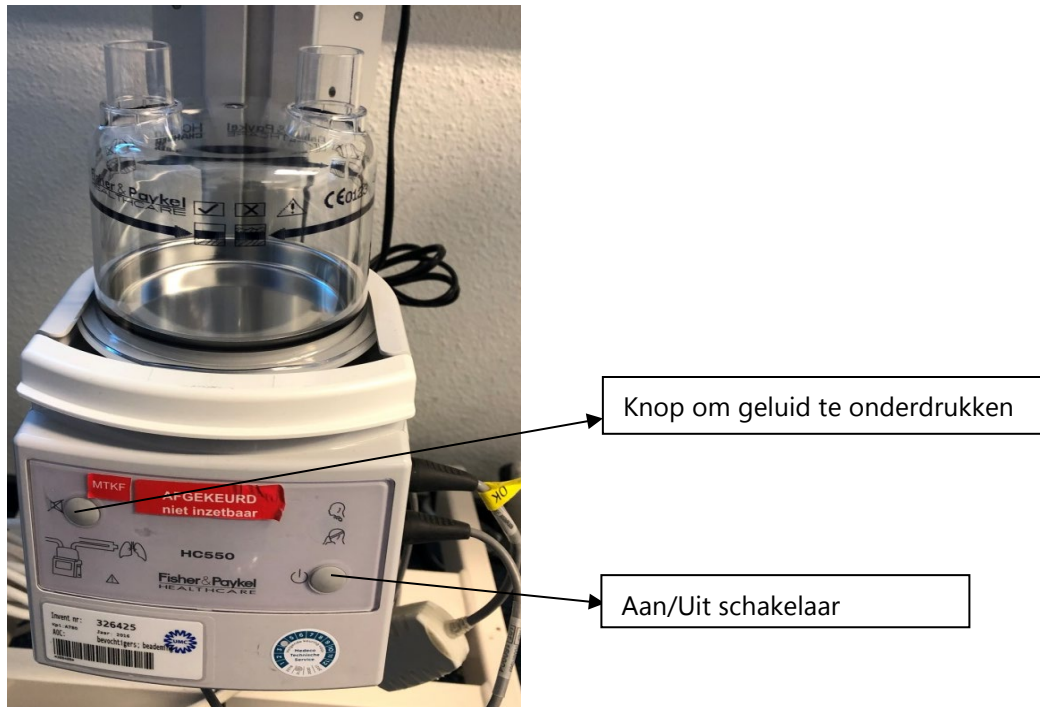
Als er zuurstof moet worden toegevoegd aan de beademing, bevindt zich bij de Vivo 50, Trilogy 100, Trilogy Evo en Prisma VENT50-C in de transsporttas een losse zuurstofnippel. Bij de Vivo 40 wordt gebruikt gemaakt van een losse connector met zuurstofaansluiting die tussen het masker en de beademingsslang geplaatst dient te worden.

Bevochtigingspot is herbruikbaar en kan gereinigd worden.

(zie tabblad 5, onderhoud en materiaal)



Fisher & Paykel HC-150 elektrische bevochtiger

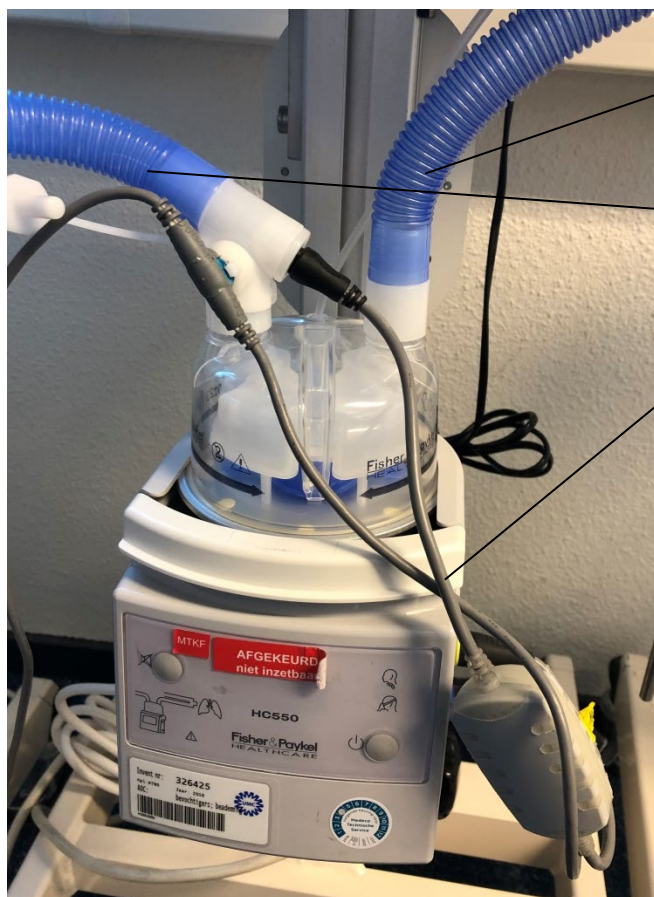


Fisher & Paykel HC-550 elektrische bevochtiger met standaard beademingsslangen

Elektrische bevochtiging met verwarmde slangen

Indien eerder genoemde bevochtiging niet voldoende toereikend is om de lucht te verwarmen en te bevochtigen, is er een mogelijkheid om naast het verwarmingselement waar het potje op staat, ook de slangen actief te verwarmen. Dit gebeurt met een verwarmingsdraad door de slang. Deze zit met sensoren gekoppeld aan het verwarmingselement.

Doordat er in verhouding veel water wordt verbruikt, wordt er veelal een gesloten systeem met een waterzak gebruikt om het waterniveau in het potje continu op peil te houden.



Aansluiting korte slang
naar beademingsmachine

Aansluiting lange slang
naar de patiënt

Verwarmingsdraden ten behoeve van
het verwarmen van de slangen

Spike om waterzak mee aan te sluiten

Fisher & Paykel HC-550 elektrische bevochtiger
met verwarmde slangen.

**Bevochtigingspot is disposable en dient
elke maand vervangen te worden.**



Longvolume rekruterende technieken

Longvolume rekruterende technieken zijn technieken die bijdragen aan het ophoesten van slijm. Sommige kinderen hebben hiermee problemen wat zich uit in een zwakke niet effectieve hoest en/of veel luchtweginfecties. Afhankelijk van de leeftijd en waardoor de verminderde hoestkracht wordt veroorzaakt wordt een of meerdere van volgende technieken gekozen: airstacken, manuele compressie en de hoestmachine.

Airstacken

Vanaf de leeftijd van 6 jaar kan gestart worden met airstacken, bij sommige kinderen lukt het al eerder om de techniek aan te leren. Dit is heel erg afhankelijk van de mogelijkheden van het kind om de instructies op te volgen. Met deze techniek leert uw kind hoe hij/ zij ingeademde lucht kan stapelen en hoe hij/zij krachtiger kan hoesten. Met een handbeademingsballon (zonder overdrukklepje) wordt er lucht in de longen geblazen totdat de grootst mogelijke longinhoud wordt bereikt. Dit heeft tot doel:

- beter ophoesten van slijm
- spieren van de borstkas soepel houden/doorbewegen
- voorkomen dat slijm zich ophoopt in de longen door deze goed te ontplooien

We adviseren regelmatig te airstacken (2-3x daags). Belangrijk is dat uw kind bij het inblazen van de lucht via een mondstuk de lippen goed om het mondstuk sluit, de lucht inademt en niet uitademt tussen twee teugen als de lucht wordt ingeblazen. Indien airstacken met een mondstuk niet goed lukt, is het mogelijk met een mond-neusmasker te airstacken (een ander masker dan dat voor de beademing wordt gebruikt). Soms wordt er gebruik gemaakt van een one way valve waardoor lucht minder makkelijk weglekt bij opnieuw inademen van de volgende teug.

Manuele compressie en houdingsdrainage

Manuele compressie en houdingsdrainage zijn fysiotherapeutische technieken die kunnen worden toegepast om (dun) sputum te mobiliseren en te evacueren bij een kind dat onvoldoende hoestkracht heeft en niet instrueerbaar is. Door middel van manuele compressie van de borstkas wordt tijdens de uitademing gezorgd voor een toename in de luchtstroom. Er dient tegendruk gegeven te worden op de buikwand als er sprake is

van sterk verminderde buikspierkracht. Manuele compressie wordt vaak toegepast in combinatie met volume rekruterende technieken.

Bij houdingsdrainage wordt er gebruikgemaakt van de zwaartekracht om veel en dun sputum te mobiliseren. Houdingsdrainage kan toegepast worden in zij- en rugligging afhankelijk van de locatie van het sputum. De Trendelenburghouding wordt afgeraden in verband met een verhoogd risico op gastro-oesofageale reflux.

Hoestmachine

De hoestmachine (cough-assist of coughlator) is een apparaat waarmee positieve en vervolgens negatieve druk wordt gegeven. Hierdoor ontstaat een krachtige uitademingsluchtstroom die de evacuatie van slijm bevordert. Aan het apparaat is een slang met kapje gekoppeld. Dit kapje bedekt neus en mond en dient stevig op het gezicht gefixeerd te worden om zoveel mogelijk luchtlek te voorkomen. De machine helpt patiënten bij het ophoesten van slijm uit de luchtwegen. In tegenstelling tot het airstacken kan de hoestmachine in bijna elke leeftijdsfase gebruikt worden. De behandelaar van uw kind stelt vast of een hoestmachine bij uw kind geïndiceerd is.

5. Apparatuur en materiaal

Uw kind heeft de beademingsapparatuur in bruikleen. Dit betekent dat de apparatuur eigendom blijft van het UMC Utrecht. U bent verantwoordelijk voor een goed beheer van de kostbare apparatuur.

Gebruik en onderhoud

Periodiek wordt de apparatuur technisch nagezien en gecontroleerd door de onderhoudsfirma. Dit patiënten informatie dossier dient altijd bij uw kind te zijn, ook als hij/zij een nacht gaat logeren of wordt opgenomen.

Onderhoud

- dagelijks de dikke beademingsslangen uithangen
- minimaal wekelijks tussenstukjes, eventuele verbindingsslang en het beademingsmasker reinigen in een huishoudelijk sopje (afwasmiddel), naspoelen en goed drogen
- een zwart filter kan uitgeklopt worden, een witte dient vervangen te worden zodra deze grijs is gekleurd
- wekelijks trolley en buitenzijde beademingsmachine schoonmaken met een vochtige doek
- vervangen standaard beademingsslang en het masker: zie website
- *vervangen verwarmde* (blauwe) beademingsslangen: zie website

Het volledige overzicht onderhoud en vervangen disposables (beademingsmaterialen) vindt u op onze website onder het hoofdstuk: 'beademing en begeleiding', apparatuur en materiaal.

Dagelijks onderhoud standaard bevochtiger (HC-150)

Dagelijks dient het water uit de bevochtigerspot weggegooid en opnieuw te worden gevuld. De pot wordt tot de streep gevuld met kraanwater.

Wekelijks onderhoud

De bevochtigingspot dient wekelijks in een huishoudelijk sop te worden gereinigd. Ter voorkoming en/of ter verwijdering van 'kalkaanslag' dient de pot te worden gereinigd met huishoudazijn. In beide gevallen: goed naspoelen met heet water. Na het onderhoud worden de aansluitpunten weer goed gecontroleerd, zodat er geen lekkage in het systeem ontstaat.

Afdeling Medische Technologie en Klinische Fysica

Deze afdeling van het UMC Utrecht ondersteunt het CTB bij een aantal zaken:

- het beheer van de apparatuur
- het adviseren en controleren bij het aansluiten van apparatuur op oproepsystemen zodat alarmen worden opgemerkt
- het zorgdragen dat ademhalingsapparatuur op rolstoelen wordt gemonteerd. De indicatie voor het opbouwen van apparatuur wordt gesteld door de behandelend CTB-arts of verpleegkundig specialist

Levering Masimo infant sensoren

U heeft een saturatiemeter van het CTB in bruikleen gekregen. Deze saturatiemeter is geleverd met een doosje disposable sensoren.

Deze sensoren worden geleverd via het CTB.

Hoe te handelen bij stroomstoring

Zorg ervoor dat al de apparatuur altijd is opgeladen.

Het is belangrijk dat u zich van te voren oriënteert waar uw kind kan verblijven tijdens een langdurige stroomstoring. U dient zich af te vragen:

- 1. Hoe lang uw kind met de accu's van de beademing en andere apparatuur veilig in uw woning kunt verblijven**
- 2. Hoe lang uw kind zonder beademing kan indien de accu's leeg zijn**

De beademingsmachine en andere bijbehorende apparatuur werken op stroom. Bij stroomuitval komt de voortgang van de beademing in gevaar. Als er een melding is van een langere stroomstoring gaat er bij de geneeskundige hulpverleningsorganisatie in de regio (GHOR) een calamiteitenplan van start. Het CTB zorgt dat de GHOR hierbij de benodigde informatie heeft voor wat betreft de stroomvoorziening in relatie tot de patiëntenzorg. Dit calamiteitenplan betreft onder andere noodstroom en evacuatie. Zie hieronder de vermelde adviezen.

Als er geen stroom meer is

- als uw kind geen of kortdurende beademingsvrije tijd heeft bij non-invasieve beademing kunt u uw kind handmatig beademen door gebruik te maken van de beademingsballon, indien aanwezig
Indien u in het bezit bent van een airstackballon kunt u deze in nood hiervoor gebruiken. LET OP: Een one-way valve, éénrichtingsklep (groen tussenstukje), dient voordien te worden verwijderd
- bij een slijmprobleem maakt u gebruik van airstacken/passieve longinsufflatie (PLI, dat is met een éénrichtingsklep) eventueel in combinatie met comprimeren. Indien u in het bezit bent van uitzuigapparatuur met een opgeladen accu kunt u daar gebruik van maken
- in nood belt u 112

De beademingsmachine bij een stroomstoring

Een beademingsmachine gaat bij een stroomstoring automatisch over op de accu, indien aanwezig. Hierop zijn uitzonderingen mogelijk, indien van toepassing wordt dit met u besproken.

De accu van de beademingsmachine op de rolstoel moet onafhankelijk van de rolstoelaccu worden opgeladen. Het is verstandig beide accu's elke nacht op te laden. Wanneer een stroomstoring zich voordoet ziet u op de display van de beademingsmachine dat de machine niet meer op de netstroom is aangesloten, maar op de accu. Daarnaast volgt er een akoestisch alarm.

Hoe lang de accu stroom levert ligt aan het apparaat dat uw kind gebruikt, hoe oud de accu is en aan de beademingsinstellingen. Niet alle accu's van de beademingsmachines leveren in opgeladen toestand dezelfde hoeveelheid stroom.

- Breas Vivo 40: interne accu > levert gemiddeld 1-3 uur stroom
- Breas Vivo 50: interne en externe accu > leveren tezamen gemiddeld 8 uur stroom
- Trilogy 100: interne en externe accu > leveren tezamen gemiddeld 6 uur stroom
- Trilogy Evo: interne en externe accu > leveren tezamen gemiddeld 6 uur stroom
- ASV: geen interne accu
- Dreamstation ASV: geen interne accu
- Prisma VENT50-C: interne accu > levert gemiddeld 8 uur stroom. De accu van de Prisma VENT50-C kan absoluut niet tegen kou. Dit leidt ertoe dat de beademingsmachine niet functioneert
- ResMed Astral™ 150: heeft een interne accu > levert gemiddeld 8 uur stroom

Uitzuigapparatuur

De Medela is niet voorzien van een accu. De Atmos, een mobiel uitzuigapparaat, is voorzien van een interne accu waarmee gemiddeld 40 minuten kan worden uitgezogen. De Atmos zal na 10 minuten aaneengesloten uitzuigen met onderbrekingen gaan werken, dit is vanwege accubescherming. Er is een 12 volt kabel voor de auto en eventueel de rolstoel beschikbaar. Een eventuele Ambu voetpomp waarmee kan worden uitgezogen indien er geen stroom meer beschikbaar is dient door u zelf te worden aangeschaft.

Hoestmachine

De hoestmachine is niet standaard voorzien van een accu. Alleen in overleg met de verpleegkundig consulent en de CTB arts kan deze eventueel voorzien worden van een accu.

De accucapaciteit zal indien opgeladen in veel gevallen voor een dag therapie kunnen garanderen. De status van de accu wordt duidelijk weergegeven. Er is een 12 volt kabel beschikbaar voor aansluiting in de auto en eventueel de rolstoel. NB. de Trilogy heeft dezelfde accu.

Voor overige niet CTB apparatuur (tillift, zuurstofconcentrator et cetera.) kunt u de richtlijn van de betreffende leverancier raadplegen.

Indien de stroomstoring langer gaat duren

- zoals eerder vermeld: zoek tijdig uit waar u het beste heen kunt gaan met uw kind indien een stroomstoring langere tijd lijkt te duren
- indien u een woning met lift bewoont dient u zich ervan bewust te zijn dat deze tijdens een stroomstoring niet functioneert
- zoek en vraag hulp van familie of vrienden
- schakel professionele hulp in. Wellicht is er in uw nabije omgeving bijvoorbeeld een ziekenhuis of verpleeghuis met een noodstroomvoorziening

6. Beademing op vakantie

Het is goed mogelijk om met beademingsapparatuur op vakantie te gaan, zowel in het binnen- als buitenland. Ook vliegreizen zijn mogelijk. Er zijn een aantal zaken belangrijk om rekening mee te houden als u met uw kind op vakantie gaat.

Regels rondom vakantie met beademingsapparatuur

- thuisbeademing en de verantwoordelijkheid van het Centrum voor Thuisbeademing daarin beperkt zich tot de grenzen van Nederland (de Nederlandse Antillen vallen hier buiten)
- het op afstand begeleiden van reizen naar het buitenland valt niet onder de (verzekerde) taak van het CTB. U kunt hieraan geen rechten of plichten ontlenen
- indien u de adviezen van de leverancier en/of het CTB in het kader van een buitenlandse reis niet opvolgt, dan is dit geheel voor eigen risico en verplicht dit de leverancier en/of het CTB tot niets
- indien u ergens onverhoopt niet uitkomt met het door de leverancier genoemde steunpunt, dan is het aan u om hiervoor een alternatief te zoeken
- u mag te allen tijde rekenen op telefonische bijstand van de onderhoudsfirma en/of het CTB, waar ook ter wereld
- het transport van (reserve-)apparatuur of disposables naar een buitenlands verblijf is een gunst en geen plicht van de leveranciers en/of het CTB
- kosten die gemaakt worden voor transport van (reserve-)apparatuur of disposables dienen door u te worden betaald, tenzij de leveranciers en/of het CTB anders beslissen
- indien u niet tijdig of volledig in het buitenland geholpen kan worden door de leveranciers of het CTB, dan is het aan u om al dan niet naar Nederland terug te keren. Raadpleeg uw afgesloten (reis)verzekering of u hier een beroep op kunt doen

Voordat u op vakantie gaat

Voordat u op vakantie gaat is het belangrijk voor uw veiligheid en een goede voortgang van uw reis om een aantal voorzorgsmaatregelen te nemen. Deze staan hieronder beschreven.

Informeer het CTB voor vertrek

Voordat u op vakantie gaat informeert u het CTB. Dit is nodig vanwege de planning van de controles en begeleiding.

- informeer het CTB minimaal één week voor vertrek als u in Nederland op vakantie gaat. Als u naar de Waddeneilanden of naar het buitenland gaat geeft u dit minimaal 4 weken van te voren door
- u geeft uw vakantie door aan het CTB door het vakantieformulier in te vullen en op te sturen. U kunt het formulier ook scannen en sturen via e-mail of fax. U vindt het vakantieformulier en de vakantiebrieven bijgevoegd. Tevens kunt u het formulier downloaden op onze website www.centrumvoorthuisbeademing.nl. Het ingevulde formulier kunt u mailen naar ctb@umcutrecht.nl.

Meenemen op vakantie

Omdat u beademing heeft is het verstandig het volgende mee te nemen als u op vakantie gaat:

- het patiënten informatie dossier. Hierin vindt u namelijk:
 - de belangrijkste contactgegevens
 - een brief met informatie over uw beademing in het Engels, Turks, Frans, Spaans en Arabisch. U kunt deze brief nodig hebben als uw kind onverhoopt ziek mocht worden en medische hulp nodig heeft op uw vakantiebestemming. De arts op uw vakantiebestemming kan hier om vragen. Deze arts kan ook altijd contact opnemen met het CTB
 - een brief voor de douane over uw beademingsapparatuur

Zowel de brief met informatie over uw beademing in meerdere talen als de brief voor de douane is bijgevoegd in deze map.

- reserve beademingsmachine:
als u naar het buitenland of naar de Waddeneilanden gaat adviseren wij u om een reserve beademingsmachine mee te nemen indien uw kind in het bezit is van één beademingsmachine. U kunt een reserve beademingsmachine aanvragen door minimaal vier weken van te voren een afspraak te maken met de onderhoudsfirma. De reserve beademingsmachine wordt bij u thuis gebracht en na uw vakantie weer opgehaald

- andere extra apparatuur indien dit nodig is, zoals:

- droge accu

Deze heeft u mogelijk nodig tijdens de vliegreis als u in het vliegtuig geen stroom via het boordnet mag of kunt gebruiken. Dit is niet altijd nodig omdat de meeste beademingsmachines een interne of externe batterij hebben

- internationale stekker

Nederlandse stekkers passen vaak niet in buitenlandse stopcontacten. Het CTB raadt aan een internationale stekker(s) aan te schaffen, zodat de beademingsmachine met toebehoren op het plaatselijke stroomnet kan worden aangesloten

- omvormer

Dit is een elektrisch apparaat dat wisselspanningen van verschillend voltage kan omvormen tot de spanning die nodig is voor uw (beademings)apparatuur (220 volt)

Tijdens uw vakantie

Als u vragen heeft tijdens uw vakantie over de beademing of beademingsapparatuur van uw kind kunt u contact opnemen met het Centrum voor Thuisbeademing.

Technische vragen kunt u stellen aan de onderhoudsfirma, het telefoonnummer vindt u achter tabblad 1.

Vliegreizen

Als u een vliegreis boekt bent u verplicht te melden aan uw reisorganisatie en/of de luchtvaartmaatschappij dat u beademingsmachine meeneemt. Onderop uw beademingsmachine zit een sticker met een vliegtuigje, zodat u kunt zien dat meenemen mogelijk is (behalve bij de Vivo 50). Op de onderzijde van de ResMed Astral™ 150 staat deze tekst: 'RTCA/DO-160, lid 21, categorie M compliant en FAA compliant'. Dit komt overeen met de betekenis van het vliegtuigsymbool.

Alle medische apparaten, waaronder de beademingsmachine mogen niet in het bagageruim worden vervoerd, maar moeten in de passagiersruimte staan. Bij vervoer in het bagageruim is de kans op beschadiging van de apparatuur te groot. Zo heeft u ook de mogelijkheid de beademingsmachine te gebruiken tijdens de vlucht. Informeer altijd



bij uw vliegtuigmaatschappij of uw apparatuur mee mag en test of uw accucapaciteit voldoende is.

Beademing tijdens de vliegreis

Als uw kind beademing tijdens de vlucht nodig heeft, geeft u dit door aan uw reisorganisatie. De reisorganisatie neemt vervolgens hierover contact op met de luchtvaartmaatschappij. Zij kunnen soms zorgen voor een elektrische aansluiting tijdens de vlucht. Sommige luchtvaartmaatschappijen accepteren geen beademingsapparatuur. Als de reisorganisatie vragen heeft over de beademing, kunnen zij contact opnemen met het secretariaat van het Centrum voor Thuisbeademing.

U kunt niet in alle vliegtuigen stroom van het boordnet gebruiken. In dat geval heeft u een droge accu nodig. De accuduur verschilt per accu. Een droge accu bestaat uit een loden omhulsel met daarin een droge stof en ionisator. Een natte accu bevat accuzuur. Deze is in het vliegtuig niet toegestaan. Uw accu moet voordat u gaat vliegen goed opgeladen zijn. Informeer altijd bij uw vliegtuigmaatschappij of uw apparatuur mee mag en test of uw accucapaciteit voldoende is.

Vakantieformulier CTB

Dit formulier hoeft u alleen in te vullen als u een reserve beademingsmachine wilt aanvragen. U komt hier alleen voor in aanmerking als uw vakantie in het buitenland of op de Waddeneilanden is.

Indien u reeds in het bezit bent van twee beademingsmachines, komt u niet in aanmerking voor een reserve beademingsmachine.

Geef u dan uw reis telefonisch (088-755 88 65) of per mail door aan het secretariaat met vermelding van patiëntnummer en reisperiode.

Het heeft onze voorkeur dat u een digitale versie van dit formulier per email verstuurd naar ctb@umcutrecht.nl. Heeft u die mogelijkheid niet, stuur het formulier dan naar onderstaand postadres.

Naam:

Geboortedatum:

Patiëntnummer:

Reisperiode:

Van.....t/m.....

Reisbestemming:

Wij vragen u het vakantieformulier uiterlijk 4 weken vóór uw vertrekdatum naar ons op te sturen. Als dit korter dan 4 weken van te voren gemeld wordt kunnen we geen reserve beademingsmachine garanderen.

Postadres:

Universitair Medisch Centrum
Centrum voor Thuisbeademing
Huispostnummer FAC 2.02
Postbus 85500, 3508 GA Utrecht



Vakantiebrieven

In deze bijlage vindt u de brieven met informatie over de beademing in het Engels, Turks, Frans, Spaans en Arabisch. Deze brief kunt u meenemen als u op vakantie gaat naar het buitenland. U kunt deze brief nodig hebben als uw kind onverhoopt ziek mocht worden en medische hulp nodig heeft op uw vakantiebestemming. De arts op uw vakantiebestemming kan hier om vragen.



To whom it may concern,

This patient is a regular patient at our Centre for Home Mechanical Ventilation, which is a department of the University Medical Centre Utrecht, the Netherlands.

Centre for Home Mechanical
Ventilation

The patient is ventilated because of chronic respiratory insufficiency. You can find the most recent ventilator settings in the patient information file.

For additional information do not hesitate to contact our centre:
+31 88 75 555 55 (in case of emergency, ask for physician on call)
+31 88 75 588 65 (office between 08.00 h and 17.00 h local time)

Yours sincerely,

Medical staff Centre for Home Mechanical Ventilation Utrecht

Visiting Address:
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
The Netherlands

Mailing address:
P.O. Box 85500
3508 GA Utrecht
The Netherlands

www.umcutrecht.nl

Sehr geehrte Damen und Herren,

dieser Patient ist ein ständiger Patient unseres Zentrums für Heimbeatmung, eine Abteilung der Universitätsklinik Utrecht (Niederlande).

Zentrum für Heimbeatmung

Der Patient wird wegen einer chronischen respiratorischen Insuffizienz beatmet.

Die letzten Einstellungen des Beatmungsgeräts finden Sie in der Krankenakte des Patienten.

Falls Sie weitere Informationen wünschen, können Sie jederzeit Kontakt zu unserem Zentrum aufnehmen:

+31 88 75 555 55 (verlangen Sie im Notfall den Bereitschaftsarzt)

+31 88 75 588 65 (Öffnungszeiten: 08:00 Uhr bis 16:30 Uhr Ortszeit)

Mit freundlichen Grüßen,

Das medizinische Personal des Zentrums für Heimbeatmung Utrecht

Besucheranschrift:
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
Niederlande

Postanschrift:
Postbus 85500
3508 GA Utrecht

A quien corresponda:

El paciente acude regularmente a nuestro Centro de ventilación mecánica ambulatoria, que es un departamento del Centro médico universitario de Utrecht, Países Bajos.

Centro de ventilación mecánica
ambulatoria

El paciente recibe ventilación a causa de una insuficiencia respiratoria crónica. Encontrará los parámetros del ventilador más recientes en la historia clínica del paciente.

Si necesita más información, no dude en ponerse en contacto con nuestro centro:

+31 88 75 555 55 (en caso de emergencia, preguntar por el médico de guardia)

+31 88 75 588 65 (horario de oficina entre 08.00 h y 16.30 h hora local)

Atentamente,

Equipo médico del Centro de ventilación mecánica ambulatoria de Utrecht

Dirección para visitas:
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
Países Bajos

Dirección postal:
P.O. Box 85500
3508 GA Utrecht



UMC Utrecht

:0000000000 0 0 |

000000 0 000 00 0000000 000000000 00000000 0 0 000000 000 0 00000000
000000 00 0000000 0000000 00 00000000

00 0000000 000000000 000000000

0000000 0 0000 0000 0 00 0 000000000 0000000000 0000000 0000000 000000
0 000000000 00 0 00 0 0000000000 000000000 0000000000 00000 00 00000 |
.0 00000000 000 |

:0000000000 00000 0 0000000000 0 00000 00000000000 00000 0 00 0000 000
(0000 0 000 0000 00 0000000 0000000 0 000) 7555555 88 31+
16.30 0 000 08.00 0000 0000 0 0000000 00000 000000000) 7558865 88 31+
(0 0000000 0000000

:000000000

0 0000000 0000000 0000000000 000000 00 0000000000000

:00000000 0000

000000000 Heidelberglaan 10C
10C

0 0000 CX Utrecht 3584 3584

0 00000

0000000

:0 000 00000



À qui de droit

Ce patient est un patient régulier de notre Centre pour la ventilation mécanique à domicile, qui est un service du Centre hospitalier universitaire d'Utrecht, Pays-Bas.

Centre pour la ventilation
mécanique à domicile

Le patient est ventilé en raison d'une insuffisance respiratoire chronique. Vous trouverez les paramètres les plus récents du ventilateur dans le dossier d'informations du patient.

Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre centre :
+31 88 75 555 55 (en cas d'urgence, demander un médecin de garde)
+31 88 75 588 65 (bureau ouvert de 08h00 à 16h30 heure locale)

Cordialement,

L'équipe médicale Centre pour la ventilation mécanique à domicile
Utrecht

Adresse de visite :
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
Pays-Bas

Correspondance :
BP 85500
3508 GA Utrecht



Sayın İlgili,

Söz konusu hasta, Hollanda'da Utrecht'te bulunan Üniversite Sağlık Merkezi'mizin bir bölümü olan Ev Tipi Mekanik Havalandırma Merkezi'nde devamlı bir hastamızdır.

Hasta kronik solunum yetmezliği rahatsızlığı nedeniyle havalandırma tedavisine tabidir. En son havalandırma ayarlarını hasta bilgi dosyasında bulabilirsiniz.

Daha fazla bilgi edinmek için merkezimizle iletişim kurmaktan çekinmeyiniz:

+31 88 75 555 55 (acil bir durumda, aradığınızda doktorla görüşmek istediğinizi belirtiniz)

+31 88 75 588 65 (çalışma saatleri yerel saat ile 08:00 ile 16:30 arasında)

Saygılarımla,

Ev Tipi Mekanik Havalandırma Merkezi Sağlık personeli, Utrecht

Ev Tipi Mekanik Havalandırma
Merkezi

Prof. H.G.M. Heijerman
Bölüm Başkanı

Ziyaret adresi:
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
Hollanda

Yazışma adresi:
P.O. Box 85500
3508 GA Utrecht

Douaneformulier



Dit formulier kunt u laten zien bij de douane als u de grens over gaat.

Medical Equipment to be put at disposal by:

Centre for Home Mechanical Ventilation, which is a department of the University Medical Centre Utrecht, the Netherlands.

Technical service:

088 - 75 563 37

Respiratory Equipment including accessories (dry battery) only be used by qualified medical staff and patient use.

For customs purposes only.

The respiratory equipment should be taken as hand luggage on the plane.
The equipment should never be placed in the hold of the aircraft.

8. Handelingsschema's

Handelingsschema kind 14

Aan -en afsluiten maskerbeademing

Categorie: risicovolle handeling

Doel	• Het toepassen van niet-invasieve beademing (masker)
Benodigdheden	• Het voorgeschreven beademingsmasker met hoofdbanden, en eventueel kinband • Beademingsslangen • Beademingsmachine • Bevochtiger, indien voorgeschreven • Kraanwater • Saturatiemeter, indien voorgeschreven • Niet-steriele handschoenen, indien voorgeschreven
Werkwijze; aansluiten van de beademing	1. Was of desinfecteer de handen, trek indien voorgeschreven niet-steriele handschoenen aan 2. Instrueer het kind, indien mogelijk 3. Sluit de saturatiemeter aan, indien voorgeschreven 4. Controleer of de beademingsmachine klaar is voor gebruik; zet de beademingsmachine aan en controleer de alarmen. Als het kind in een instelling verblijft en het beademingsapparaat gekoppeld is aan het medisch oproepsysteem controleer of het alarm doorkomt op het oproepsysteem van de zorgverlener 5. Controleer of de bevochtiger (indien voorgeschreven) klaar is voor gebruik en zet deze aan 6. Positioneer het kind in de gewenste houding 7. Zet in overleg met het kind het beademingsmasker op het gezicht en maak de hoofdbanden vast zodat het comfortabel past en geen pijn veroorzaakt. De lengte van de hoofdbanden moet links en rechts van het masker gelijk zijn. De hoofdbanden moeten zó los zitten dat het masker tijdens de beademing door de luchtdruk iets wordt opgetild. De randen van het beademingsmasker blijven

	daarbij in contact met de huid 8. Koppel de beademingsslang aan het masker 9. Start de beademingsmachine 10. Kijk of de borstkas en/of buik omhoog komt/komen als de machine lucht inblaast en vraag aan het kind of hij voldoende lucht krijgt 11. Kijk/vraag of het kind comfortabel aan de beademing is 12. Trek de handschoenen uit (indien aanwezig) en was of desinfecteer de handen
Aandachtspunten bij aansluiten	Let op: • Luchtlekkage langs het masker • Voorkom lekkage bij de ogen • Borstkas/buikbeweging • Het functioneren van de beademingsmachine • Tijdens de beademing kan er lucht in de buik komen • Misselijkheid en braken • Bij een kwetsbare huid, kan er een huidbeschermingsproduct gebruikt worden, in overleg met CTB
Werkwijze; Afsluiten van de beademing	1. Was of desinfecteer de handen, trek indien voorgeschreven niet-steriele handschoenen aan 2. Instrueer het kind, indien mogelijk 3. Koppel de beademingsslang los van het beademingsmasker 4. Maak de hoofdbanden van het masker los en haal het masker van het gezicht af 5. Controleer of het kind zelf ademt, zich comfortabel voelt en voldoende lucht krijgt 6. Zet de machine uit 7. Zet de bevochtiger, indien aanwezig, uit 8. Zet de saturatiemeter uit, indien aanwezig en afgesproken 9. Reinig en ruim de materialen op volgens de instructies van het CTB 10. Trek de handschoenen uit (indien aanwezig) en was of desinfecteer de handen
Aandachtspunten bij afsluiten	• Kind krijgt te weinig lucht; sluit de beademing opnieuw aan, zie boven werkwijze aansluiten van de beademing • Kind kan last hebben van lucht in de buik

	Neem bij onduidelijkheden contact op met het CTB.
--	---

8. Folders en brochures

- patiëntenportaal
- inloggen patiëntenportaal
- klachtenafhandeling