

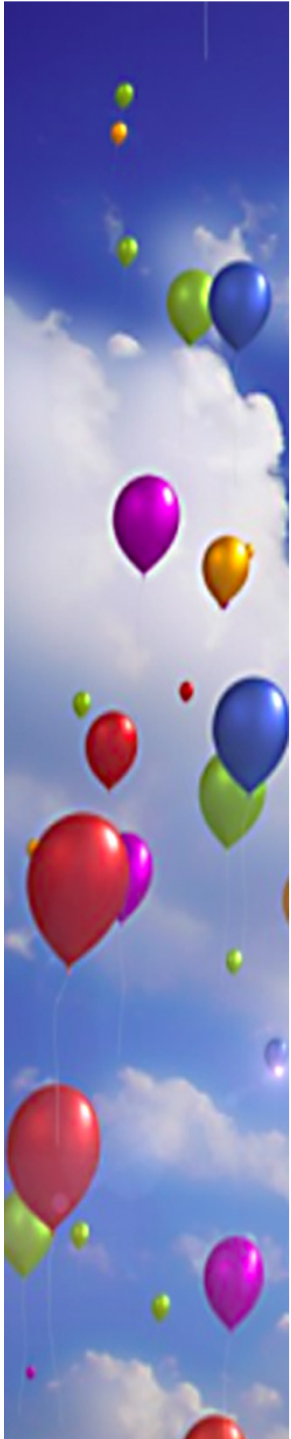
Verschil volwassene en kind





Ziektebeelden kinderen

- toename beademingsbehoefte
- ernstige myopathie op jonge leeftijd
- longafwijking
- Congenitaal Centraal Hypoventilatie syndroom



Verskil volwassene en kind

In het rapport van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde uit 1992 'Doen of laten?'

1. de te verwachten mate van communicatie
2. de te verwachten mogelijkheden van zelfredzaamheid
3. de mate van afhankelijkheid van het medisch zorgcircuit.
4. de te verwachten mate van lijden
5. de te verwachten levensduur



Verskil volwassene en kind

Wetgeving (WGBO):

< 12 jaar: behandelovereenkomst
 met ouders

12 t/m15 jaar: kind en ouders beslissen
 samen

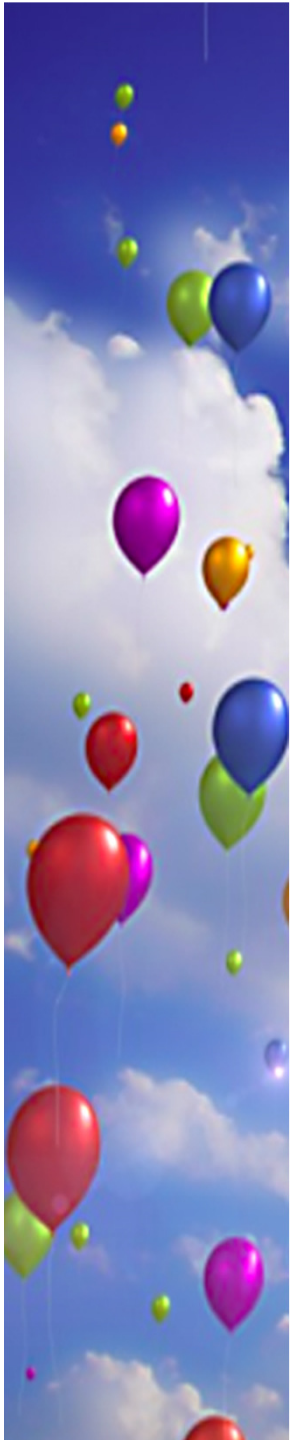
≥16 jaar: zelfstandig beslissen

Verschil volwassene en kind

maatvoering



Veldnorm



Veiligheid

- alarmering
- beveiliging beademingsapparaat voor broertjes, zusjes **en** patiënt.
- vervoer:
 - Alle kinderen met tracheacanule- beademing hebben een responstijd van minder dan 5 minuten, ook wanneer zij overdag niet beademd worden.
 - Eén bekwame begeleider is nodig, deze kan niet tevens chauffeur zijn.

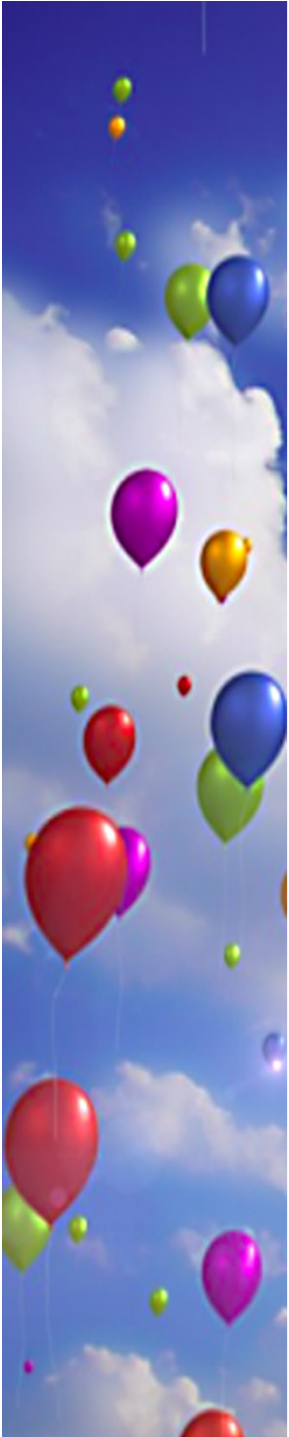


Casus

Sophie geboren na 36 weken
zwangerschap, direct na geboorte
ademhalingsproblemen.

geïntubeerd en beademd

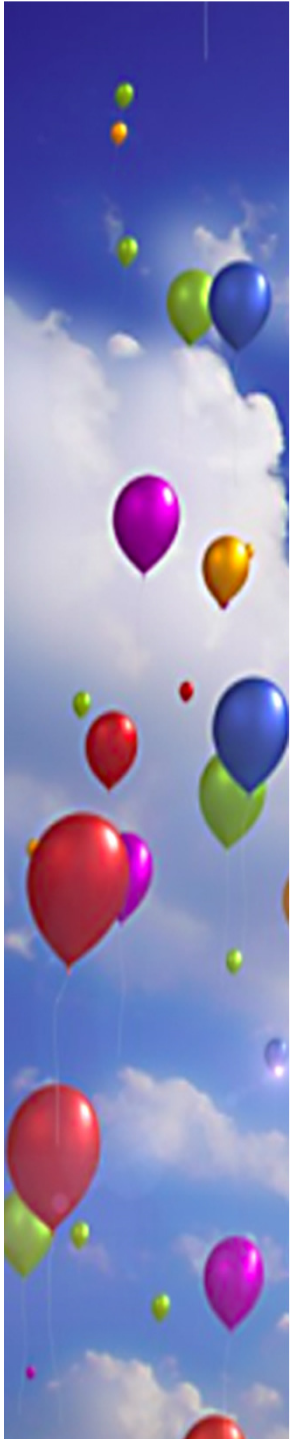
diverse pogingen tot extubatie,
niet gelukt.



Kinder IC

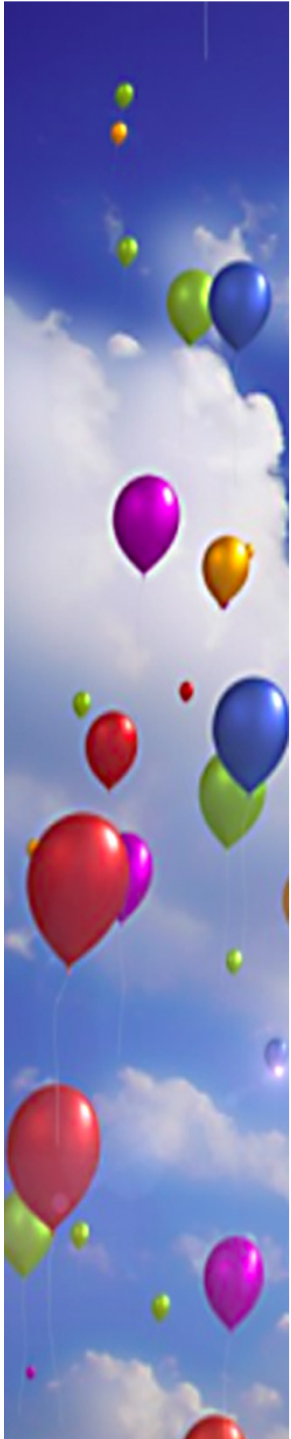
diagnose CCHS wordt gesteld
Sophie krijgt een tracheacanule
ze wordt ingesteld op
thuisbeademingsapparaat





Vorbereitung transiti naar huis

- netwerk inventariseren
- woning geschikt?
- spreken ouders Nederlands
- thuiszorg
- scholing ouders
- scholing mantelzorgers
- scholing Thuiszorg



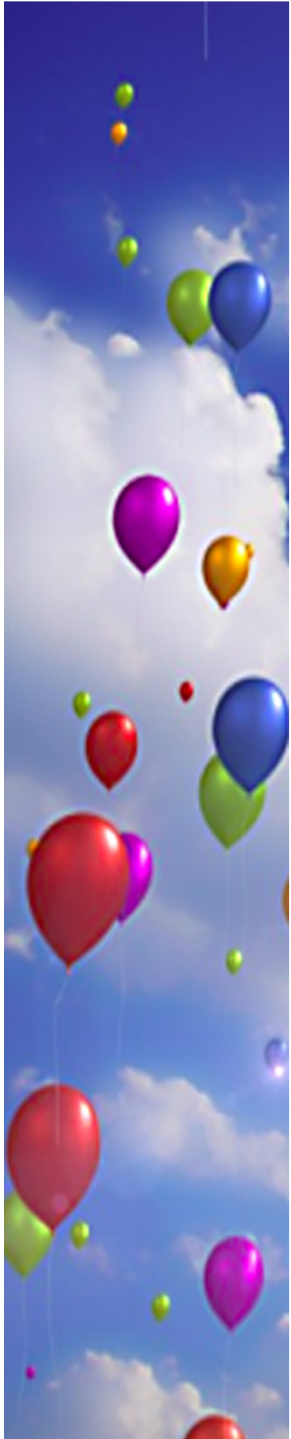
Vorbereiding transitie naar huis

- ontslagdatum
- huisbezoek
- instrueren en toetsen van ouders
- apparatuur regelen
- disposables regelen
- noodplannen / ambulancekaart



Medisch stabiele situatie

- er is een stabiele luchtweg
- er zijn geen levensbedreigende incidenten
- zuurstofbehoefte met $FI O_2 \leq 40\%$
- beademing is effectief en stabiel
- geen minimum beademingsvrije tijd.
bij desaturatie < 5 sec. zonder
beademing is sprake van verhoogd
risico



Vorbereitung transitie naar huis

- proefverlof overdag met verpleegkundige
- 24 uurs-zorg door ouders met alle thuisapparatuur en thuismedicatie in het ziekenhuis

Naar huis

Zelfde dag huisbezoek
CTB-verpleegkundige



Dagen na ontslag veelvuldig contact
met ouders.





Leven met beademing

- privacy (veel hulpverleners over de vloer)
- veel regelwerk
- gebroken nachten
- beschikken over organisatie talent.



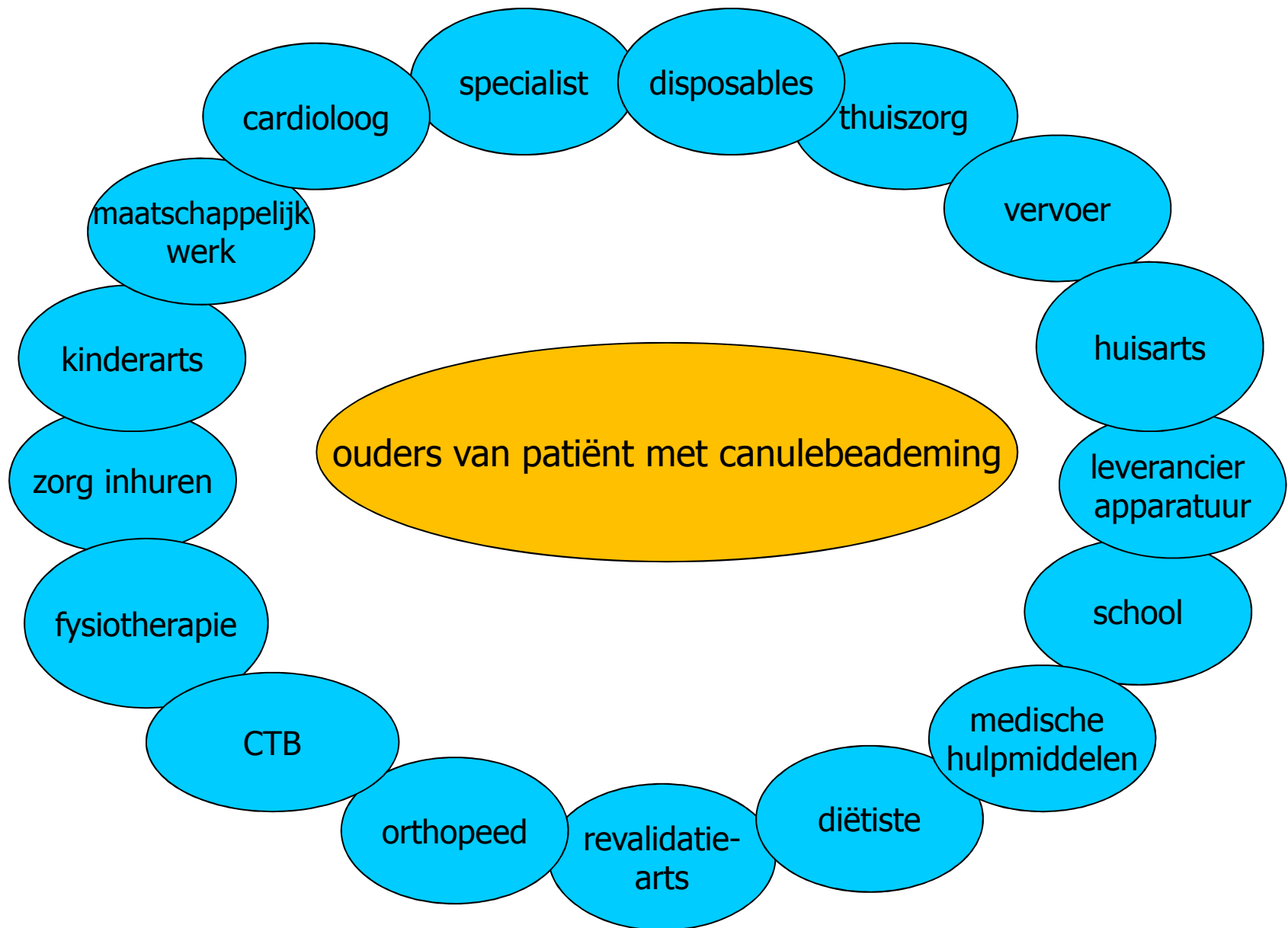
Leven met beademing

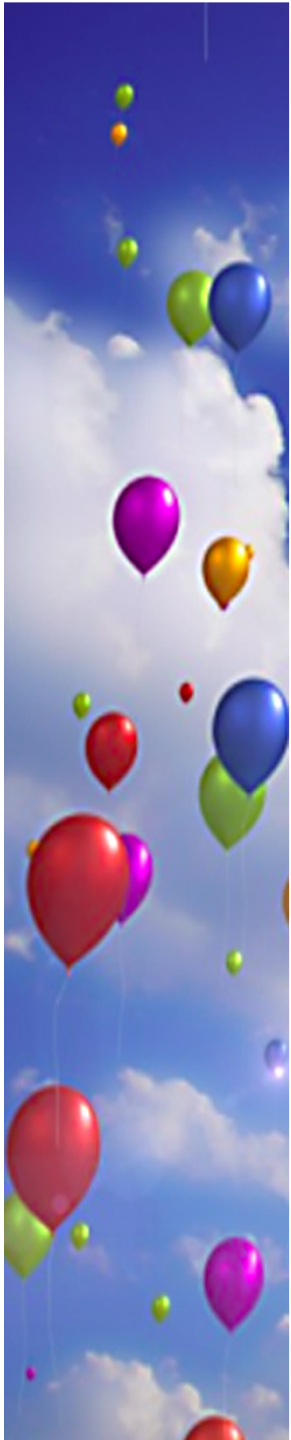
- naar medisch dagverblijf of school
- broertjes en zusjes
- sociale contacten ouders



Op reis met beademing

Fit to fly test
Lang van te voren plannen
Veel regelwerk
Veel extra bagage
Reserve apparatuur
Medische brieven
Douaneverklaring





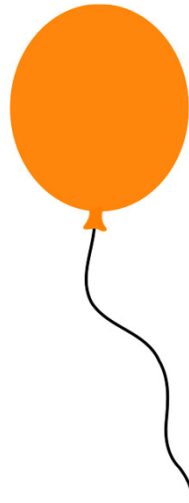
Begin vroeg
met
stappenplan



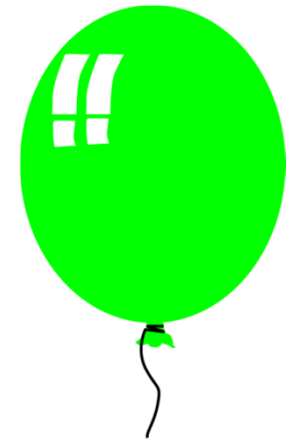
Veiligheid



Maatwerk



Duidelijke afspraken



Kwaliteit van leven

