

Reader

# Chronische niet invasieve beademing kinderen

Centra voor Thuisbeademing Nederland

## Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Wat is niet invasieve beademing	4
3. Beademingsmaskers	5
4. Complicaties maskerbeademing	9
5. Acute situaties	12
6. Alarmen beademingsapparaat	13
7. Leefregels bij chronische maskerbeademing	15
8. Bijlagen: - Voorbeeld noodplan bij maskerbeademing	19
- Problemen bij maskerbeademing	20
- Wat te doen bij een stroomstoring	22
9. Literatuur	23

## 1. Inleiding

Chronische beademing kan op twee manieren worden gegeven. Dat kan door middel van masker beademing of door tracheostomale beademing.

### **Maskerbeademing of Niet-invasieve beademing of Non-invasive Positive Pressure Ventilation NPPV**

Bij deze vorm van beademing wordt kunstmatige positieve drukbeademing toegepast waarbij de lucht wordt toegediend via een masker. Het masker kan alleen de neus, de neus en mond of het totale gezicht bedekken. Het voordeel is dat de luchtwegen intact gelaten worden. De beademing kan intermitterend gebruikt worden, bijvoorbeeld alleen tijdens de slaap.

### **Tracheostomale beademing of Invasieve beademing of Tracheostomal Positive Pressure Ventilation TPPV**

Deze vorm van beademing vindt plaats via een tracheostoma. Dit is een operatief aangelegde opening naar de luchtpijp. Via een in het tracheostoma geplaatste tracheacanule wordt kunstmatige positieve drukbeademing toegepast.

In deze reader zal worden ingegaan op NPPV

## 2. Wat is niet-invasieve beademing (NPPV)

### NPPV

NPPV is een vorm van beademing welke in de thuissituatie kan plaats vinden. Deze beademing kan de functie van de ademhalingspijeren ondersteunen.

Als de ademhalingspijeren minder goed functioneren, bijvoorbeeld door een spierziekte, kan er een respiratoire insufficiëntie ontstaan. Er wordt van chronische respiratoire insufficiëntie gesproken als de ademhaling (ventilatie van de longen) onvoldoende is wat zich uit in een verhoogd koolzuurgehalte en/of een verlaagd zuurstofgehalte in het bloed. Vooral 's nachts tijdens de slaap kan het koolzuurgehalte fors oplopen.

Een beademingsapparaat ondersteunt de functie van de ademhalingspijeren. NPPV is beademing via een mond en/of neusmasker. Het beademingsapparaat is druk- en/of volume gecontroleerd. Dit betekent dat het beademingsapparaat met een vooraf bepaalde hoeveelheid druk lucht in de longen blaast, indien men kiest voor een gegarandeerd volume zal het beademingsapparaat zijn druk verhogen of verlagen om het gewenste volume te bereiken. Hierdoor verbetert de ventilatie en daalt het koolzuurgehalte in het bloed.

De kracht van de ademhaling verschilt per kind. Daarom wordt het beademingsapparaat per kind ingesteld. Door het koolzuurgehalte 's nachts te meten, kan men berekenen welke hoeveelheid lucht en welke druk nodig is. Een kind moet ook wennen om te ademen met behulp van een apparaat. Om deze redenen is voor een goede instelling een klinische opname van enkele dagen tot een week nodig. Een Centrum voor Thuisbeademing verzorgt deze opname en de instelling op beademing.

In de loop van de ziekte kan het nodig zijn de instelling van het beademingsapparaat aan te passen. Meestal is hiervoor geen opname nodig maar kan de verpleegkundige van het CTB dit gewoon thuis doen.

Chronische beademing is een optie als:

- tijdens een acute opname het kind niet onwend kan worden van de beademing. Ouders/verzorgers met chronische beademing instemmen
- chronische beademing medisch zinvol is
- chronische beademing buiten het ziekenhuis veilig is
- het doel van chronische beademing kan worden gehaald

### Doel NPPV

- het behouden of verbeteren van de kwaliteit van leven
- verbeteren van slaapduur en kwaliteit
- herstel van gaswisseling
- afname van lichamelijke klachten en symptomen
- bevorderen van groei en ontwikkeling

- brug naar volgende therapie
- verlengen van leven
- NPPV kan klachten verminderen die ontstaan door (nachtelijke) hypoventilatie. Daarnaast kan het ook een levensverlenging geven. Door zwakte van de spieren in de keel kan bij de beademing te veel lucht in de maag komen in plaats van in de longen.

NPPV kan veelal veilig bij het kind thuis plaatsvinden. Deze veiligheid wordt beoordeeld en begeleid door het CTB. Chronisch beademing via een masker kan op verschillende momenten plaatsvinden:

- alleen gedurende de nacht
- gedurende de nacht en een gedeelte van de dag
- dag en nacht

### 3. Beademingsmaskers

Aan de hand van expertise en ervaring wordt uit de volgende mogelijkheden gekozen voor het optimale masker:

- neusmasker
- mond-neusmasker (Full Facemasker)
- hybridemasker
- gezichtsmasker (Total face masker, deze bedekt mond, neus en ogen)

In combinatie met bovenstaande maskers kan bij oudere kinderen mondstukbeademing toegevoegd worden voor overdag.

Ieder kind heeft tenminste een tweede masker als reserve. Op jaarbasis krijgt een kind twee beademingsmaskers en vier voeringen (zachte deel van het masker).

#### a. Neusmasker

De eerste keus is in principe een neusmasker. Bij dit masker kan er nog gepraat worden. Daarnaast is er geen gevaar als het kind misselijk is en moet braken. Als er luchtlekkage via de mond is, kan er een kinband worden gebruikt. Als er dan nog steeds overmatige luchtlekkage uit de mond is moet er voor een ander masker worden gekozen. Er zijn twee varianten: neusmaskers en nosepillows (neusdoppen).



Fig 1. Neusmaskers



Fig. 2 Nosepillows

### b. Mondstuk

Als oudere kinderen ook overdag gebruik moeten maken van beademing kan dit eventueel met behulp van een mondstuk plaatsvinden, de zogenaamde Mouthpiece Ventilatie (MPV) of ook wel mondstukbeademing genoemd.



Fig 4. Mondstuk

### c. Fullface masker of mond-neusmasker

Voor dit masker wordt gekozen:

- bij progressieve neuromusculaire aandoeningen waarbij op termijn de gezichtspieren verslappen
- bij hoge inademingsindrukken die luchtlekkage via de mond waarschijnlijk maken
- bij te hoge luchtlekkage via de mond bij gebruik van een neusmasker en kinband



Fig 5. Fullface masker of mondneusmasker

d. Hybridemasker

Een hybridemasker is een masker met een gedeelte over de mond en een deel onder de neusgaten of pillows in de neusgaten. Een hybridemasker wordt gebruikt bij dreigende decubitus van de neusrug als gevolg van druk door een neus- of mondneusmasker of ter afwisseling.



Fig. 6 Hybridemasker

e. Totalface masker

Dit masker wordt gebruikt als de andere maskers niet lukken of bijvoorbeeld bij decubitus op de neusrug. I.v.m. mogelijke aspiratie wordt dit masker bij jonge kinderen niet of nauwelijks gebruikt.



Fig. 7 Totalface of Gezichtsmasker



## 4 Complicaties maskerbeademing

NPPV kan ook een aantal risico's met zich meebrengen. Hieronder worden een aantal mogelijke klachten besproken.

- **Luchtlekkage rondom de ogen en geïrriteerde ogen**

Mogelijk moeten de hoofdbanden opnieuw ingesteld worden. Trek de banden niet te strak aan en controleer of de banden aan beide zijden op een gelijke afstand zijn afgesteld (zodat het masker niet scheef trekt). Controleer bij maskers met een verstelbare voorhoofdsteun of deze recht zit.

- **Rode strepen in het gezicht.**

De banden van het masker zijn waarschijnlijk te strak afgesteld. Stel de hoofdbanden opnieuw in door de banden aan beide zijden op gelijke afstand af te stellen.

- **Rode strepen op de neusrug**

Als de huid op de neusrug geïrriteerd is, kan dit komen doordat het masker te strak is afgesteld. Stel het masker opnieuw in door de banden te verstellen en controleer of de banden aan beide zijden op gelijke afstand zijn afgesteld. Om huidirritatie te voorkomen kan er huidbescherming gebruikt worden.

- **Luidruchtig masker:** Wanneer het masker meer geluid gaat maken, kan dit een gevolg zijn van onbedoelde luchtlekkage. Controleer of het masker goed in elkaar is gezet en stel de banden opnieuw in. Controleer ook of het masker nog goed past of dat er nog genoeg veerkracht in voering of hoofdband zit. Soms is het kind dermate afgefallen dat het masker niet meer goed aansluit. Voeringen en hoofdbanden dienen minimaal ieder half jaar te worden vervangen. Het beademingsmasker opnieuw op het gezicht plaatsen kan verbetering geven. Bij aanhoudende lekkageproblemen neem dan contact op met het CTB.

- **Claustrofobische reactie:** Het komt voor dat gebruikers zich wat claustrofobisch voelen wanneer ze leren slapen met een masker op hun gezicht. Advies is om overdag te oefenen met het dragen van het masker. Bijvoorbeeld tijdens het lezen of televisiekijken. Dit helpt bij het wennen aan het ritme van ademen via het masker en aan het dragen van het masker voor een langere periode achter elkaar.

- **Condens in de slang en/of het masker**  
Als er condens in het masker komt, dan staat de bevochtiger mogelijk te warm afgesteld of de kamertemperatuur is te laag. Als dit niet het probleem is, kan het zijn dat er te veel water in het waterreservoir staat (boven de maximale vullijn). Verder advies is om de slaapkamertemperatuur te verhogen of het raam te sluiten
- **Droge mond**
  - o Zonder actieve bevochtiging. De luchtstroom droogt de slijmvliezen uit, advies is om bevochtiging te starten. Bij gebruik van een neusmasker kan een slokje water uitkomst bieden.
  - o Met actieve bevochtiging. Dit kan veroorzaakt worden doordat de temperatuur van de bevochtiger te laag ingesteld staat. Een andere oorzaak kan zijn dat de mond openvalt tijdens het slapen.
- **Verkoudheids- of hooikoortsachtige klachten**  
Dit kan veroorzaakt worden doordat de temperatuur van de bevochtiger te laag staat ingesteld. De temperatuur van de bevochtiger kan stapsgewijs verhoogd worden naar een prettige stand.
- **Lucht in de maag en darmen (aerofagie)**  
Doordat de beademingslucht gedeeltelijk naar de slokdarm overloopt. Na afloop van de beademing is het goed om rustig de tijd te nemen om te ontluchten door op te boeren of winden te laten. 's Morgens goed rechtop zitten zodat het ontluchten gemakkelijker lukt, een glas koolzuurhoudende drank drinken kan het opboeren stimuleren. Wanneer er een PEG (Percutane endoscopische gastrostomie) sonde aanwezig is kan er via deze sonde ontlucht worden. Tevens kan de verpleegkundige van het CTB de beademingsinstelling aanpassen waardoor de lucht minder snel naar de slokdarm en maag overloopt. Een jong kind zal dit waarschijnlijk niet goed aan kunnen geven. Goede observatie is van belang.
- **Snurken en ademstops**  
Door een obstructie achter in de keel kan er onvoldoende luchtpassage plaatsvinden. Dit probleem kan eerder optreden als het kind in rugligging ligt. Doordat de tong i.v.m. de zwaartekracht dieper de keelholte inzakt en/of door een slappe farynx wand kan de ademhalingslucht slecht of niet passeren. Door zijligging kan het probleem verholpen worden of verminderen.

- **Benauwdheid**  
Lage zuurstofsaturaties, veel slijm en/of gebruik van de hulpademhalingspijpen kunnen tekenen van benauwdheid zijn. Het is raadzaam om een (kinder) arts in consult te vragen. Als de benauwdheid met de beademing te maken heeft dan de verpleegkundige van het CTB waarschuwen.
- **Verstopte neus**  
De neus kan verstopt zijn waardoor neusademhaling niet mogelijk is. Bij aanhoudende klachten is een bezoek aan de KNO arts gewenst. Soms kan het starten van bevochtiging helpen. Xylometazoline helpt goed tegen een verstopte neus, maar mag maar gedurende 5 dagen gebruikt worden. Een bloedneus kan komen door een ingedroogd neusslijmvlies. Ook hiervoor is bevochtiging de oplossing.
- **Verminderde kwaliteit van de slaap**  
Kinderen zullen moeten wennen aan beademing en er mee moeten leren slapen. Een oefenschema helpt hierbij. Ook een comfortabel bed en een rustige omgeving helpen bij een goede nachtrust. Beademingsinstellingen dienen zo comfortabel mogelijk te zijn.
- **Reactie huid**  
Doordat het masker aan de binnenkant vochtig is raakt ook de huid onder het masker rood en geïrriteerd. Oplossing kan zijn om de bevochtiging wat lager te zetten.
- **(Ochtend)hoofdpijn, vermoeidheid of concentratieproblemen.**  
Dit kan veroorzaakt worden door een te hoog koolzuurgehalte in het bloed. Het kan zijn dat de beademingsinstellingen moeten worden bijgesteld, neem hiervoor contact op met het CTB.
- **Middengezicht hypoplasie:** een onderontwikkeling van het middengezicht als gevolg van de druk van het masker.

## 5. Acute situaties

Er kunnen zich problemen voordoen die wel of niet direct met de beademing te maken hebben. Acute problemen die op kunnen treden zijn:

PROBLEEM	MOGELIJKE OORZAAK	WAT TE DOEN
Acute benauwdheid	- het weglekken van lucht ergens in het beademingssysteem	Controleer of: <ul style="list-style-type: none"> <li>- de beademings slang correct is aangekoppeld</li> <li>- er een lek in het systeem</li> <li>- het vochttopvangpotje goed is bevestigd</li> <li>- het masker goed is bevestigd</li> </ul>
	- problemen met de longen of het hart	<ul style="list-style-type: none"> <li>- zet het kind rechtop of halfzittend</li> <li>- bevestig en controleer de beademing</li> <li>- waarschuw een arts of bel 112</li> </ul>
	- het kind kan zelf de beademingslang niet bevestigen nadat deze is losgeschoten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kind tot 6 jaar altijd aan de saturatiemonitor leggen</li> <li>- Babyfoon bij het kind</li> <li>- het kind kan zelf een alarm in werking stellen</li> <li>- controleer voor aansluiten van de beademing de alarmen</li> <li>- sluit de beademingsmachine aan op een evt. aanwezig oproepsysteem</li> </ul>
	- er zit veel slijm in de longen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- koppel de beademing af, zet het kind rechtop en ondersteun met ophoesten</li> <li>- pas het airstacken toe als het kind de techniek beheerst.</li> <li>- indien aanwezig maak gebruik van de hoestmachine</li> </ul>
Misselijkheid en braken	- er is sprake van een maagdarminfectie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- voorkom dat het kind in het masker braakt. Oefen met het kind, indien mogelijk, om zelf het masker af te doen</li> <li>- indien mogelijk het kind zelf een alarm in werking laten stellen</li> </ul>

	- er zit lucht in de maag	<ul style="list-style-type: none"> <li>- goed rechtop zitten en laat het kind proberen op te boeren, koolzuurhoudende drank kan opboeren in gang zetten</li> <li>- indien aanwezig ontluchten via de PEG-sonde</li> <li>- overleggen met het CTB</li> </ul>
--	---------------------------	---

## 6. Alarmen van het beademingsapparaat

Beademingsapparaten (BA) beschikken over alarmen. Er kunnen zich verschillende soorten alarmen voordoen waarvan er enkele hier besproken zullen worden (zie ook de handleiding van het specifieke beademingsapparaat).

Soort	Doel	Reden	Mogelijke oorzaak	Wat te doen
<b>Circuit losgekoppeld, open circuit</b>	waarschuwen bij een onderbroken luchtstroom	dit alarm gaat af als het BA de ingestelde druk niet kan halen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- losschieten van de beademingslang</li> <li>- lekkage in het slangensysteem</li> <li>- deksel van het wateropvangpotje zit scheef vastgedraaid</li> <li>- lekkage langs het masker</li> <li>- bij neusmasker lekkage via de mond</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- controleer bevestiging slang</li> <li>- controleer het systeem op lekkage, vervang het zo nodig</li> <li>- controleer of het water opvangpotje goed dicht zit</li> <li>- controleer of er lekkage langs de voering van het masker is</li> <li>- bij lekkage via de mond kinband gebruiken</li> <li>- indien relevant slangentest uitvoeren</li> </ul>
<b>Laag Volume</b>	waarschuwen bij een te laag volume per ademteug	dit alarm gaat af wanneer het teugvolume onder de ingestelde alarmgrens komt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- er is een obstructie in slangensysteem</li> <li>- hogere weerstand door slijm of hoesten</li> <li>- er is een hogere weerstand in de longen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bij obstructie deze opheffen</li> <li>- is er sprake van veel slijm en hoesten</li> <li>- vragen naar benauwdheid en/of pijn klachten</li> </ul>

<b>Hoog Vte</b>	waarschuwen bij een te hoog volume gemeten bij de uitademing	dit alarm gaat af wanneer het uitademings-volume hoger is dan de ingestelde alarmgrens	diepe zucht door het kind	observeer ademhaling, wacht tot de het kind weer minder diepe teugen maakt
<b>Hoog Vti</b>	waarschuwen bij een te hoog volume gemeten bij de inademing	dit alarm gaat af als het inademings-volume hoger is dan de ingestelde alarmgrens	<ul style="list-style-type: none"> <li>- diepe zucht door het kind</li> <li>- losschieten van de beademingslang</li> <li>- lekkage in het slangensysteem</li> <li>- deksel van het wateropvangpotje zit scheef vastgedraaid</li> <li>- lekkage langs het masker</li> <li>- bij neusmasker lekkage via de mond</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- observeer ademhaling, wacht tot het kind weer minder diepe teugen maakt</li> <li>- controleer bevestiging slang</li> <li>- controleer het systeem op lekkage, vervang het zo nodig</li> <li>- controleer of het water opvangpotje goed dicht zit</li> <li>- controleer of er lekkage langs de voering van het masker is</li> <li>- bij lekkage via de mond kinband gebruiken</li> </ul>
<b>Hoge minuut volume</b>	waarschuwen als het kind teveel lucht krijgt	dit alarm gaat af wanneer het beademings-volume per minuut, boven de ingestelde alarmgrens komt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- een te snelle ademhaling</li> <li>- een te hoog uitademings-volume (Vte)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- observeer adem-frequentie</li> <li>- kan het kind langzamer of minder diep ademen?</li> <li>- overleg met CTB</li> </ul>
<b>Laag minuut volume</b>	waarschuwen als het kind te weinig lucht krijgt	dit alarm gaat af wanneer het beademings-volume per minuut, onder de ingestelde alarmgrens komt	<ul style="list-style-type: none"> <li>- een te langzame ademhaling</li> <li>- een te laag inademings-volume (Vti)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- overleg met CTB over ademfrequentie</li> <li>- zie acties bij laag volume</li> </ul>
<b>Hoge inademingsdruk bij volume beademing</b>	waarschuwen als de inademingsdruk te hoog is	dit alarm gaat af wanneer het inademingsdruk, hoger dan de ingestelde alarmgrens is	<ul style="list-style-type: none"> <li>- er is een obstructie in slangensysteem</li> <li>- er is sprake van veel slijm en/of hoesten</li> <li>- er is een hogere weerstand in de longen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bij obstructie deze opheffen is er sprake van veel slijm en hoesten?</li> <li>- vragen naar benauwdheid en/of pijn klachten</li> <li>- evt. uitzuigen</li> </ul>
<b>Lage inademingsdruk bij volume beademing</b>	waarschuwen als de inademingsdruk te laag is	dit alarm gaat af wanneer het inademingsdruk, lager dan de ingestelde alarmgrens is	<ul style="list-style-type: none"> <li>- lekkage in het slangensysteem</li> <li>- deksel van het wateropvangpotje zit scheef vastgedraaid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- controleer bevestiging slang</li> <li>- controleer het systeem op lekkage, vervang het zo nodig</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- lekkage langs het masker</li> <li>- bij neusmasker lekkage via de mond</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- controleer of het wateropvangpotje goed dicht zit</li> <li>- controleer of er lekkage langs de voering van het masker is</li> <li>- bij lekkage via de mond kinband gebruiken</li> </ul>
--	--	--	--	---

## 7. Leefregels bij chronische maskerbeademing

Er zijn een aantal zaken die het kind of zorgverlener kan doen op het gebied van leefregels om de NPPV succesvol te laten verlopen.

### Beademingsduur

Wanneer een kind met chronische hypoventilatie NPPV gebruikt is deze het meest effectief als:

- de NPPV tijdens alle slaapmomenten wordt gebruikt
- de NPPV minimaal zes uur per nacht wordt gebruikt afhankelijk van de leeftijd van het kind

### Slaap-hygiëne

Er zijn een aantal zaken die het kind of zorgverlener kan doen op het gebied van leefregels om de beademing succesvol te laten verlopen. Voor iedereen geldt dat een goede slaap-hygiëne bijdraagt aan een goede nachtrust.

#### **0-6 maanden**

- Slaapritueel: houdt een vast slaapritueel aan. Ouders leggen de baby 'slaperig maar nog wakker' in bed, zodat zij hun zelfregulatie rond bedtijd ontwikkelen wat hen ook zal helpen om weer in slaap te vallen zonder hulp van ouders wanneer ze volgens natuurlijk patroon 's nachts wakker zijn geworden (zie hiervoor ook de Multidisciplinaire richtlijn Excessief huilen bij baby's).
- Slaapkamer: de slaapkamer dient comfortabel, rustig en donker te zijn. De ideale kamertemperatuur ligt tussen de 16-18 graden Celsius. Voor overige adviezen rond de slaapplek bij baby's; volg de JGZ richtlijn Preventie Wiegendood.

#### **6 maanden - 4 jaar**

- Slaapschema: bedtijd en tijd om te ontwaken zouden iedere dag ongeveer hetzelfde moeten zijn. Na de leeftijd van zes maanden kunnen kinderen een vast slaapritme ontwikkelen.

- Slaapritueel : houdt een vast slaapritueel aan van ongeveer 20-30 minuten. De routine dient te bestaan uit rustige activiteiten, zoals het voorlezen van een boek of praten over de dag, waarbij het laatste gedeelte plaatsvindt in de slaapkamer.
- Slaapkamer: de slaapkamer dient comfortabel, rustig en donker te zijn, met eventueel een nachtlampje. De ideale kamertemperatuur ligt tussen de 16-18 graden Celsius.
- Maaltijden: zware maaltijden in de 2 uur voor bedtijd kunnen van negatieve invloed zijn op de slaap, evenals het ontbreken van een verzadigingsgevoel (met honger naar bed).
- Avondactiviteiten: in het uur voor het naar bed gaan dienen intensieve activiteiten, zware inspanning en stimulerende activiteiten te worden vermeden.
- Elektronica: televisie, computers, etc. dienen uit de slaapkamer te worden geweerd om te voorkomen dat deze activiteiten geassocieerd worden met het inslapen. Deze activiteiten zijn meestal zeer stimulerend en het wordt afgeraden vlak voor het slapen gaan te doen. Daarnaast komt uit schermen van elektronica relatief veel blauw licht, wat de melatonineproductie remt. Het installeren van een blauw-licht blokkerende filter op de tablet of telefoon kan dit effect verminderen.
- Dutjes: bij jonge kinderen dienen de slaapjes overdag passend te zijn bij de leeftijd en ontwikkelingsfase van het kind.
- Beweging: regelmatig naar buiten en inspanning gedurende de dag zorgt voor betere slaap in de nacht.
- Zon-/daglicht: een tijd buiten zijn gedurende de dag, met name in de ochtend, en blootstelling aan zonlicht helpt om een normaal slaap-waakritme te behouden.

#### **4 - 12 jaar**

- Slaapschema: bedtijd en tijd om te ontwaken zouden iedere dag ongeveer hetzelfde moeten zijn.
- Slaapritueel : houdt een vast slaapritueel aan van ongeveer 20-30 minuten. De routine dient te bestaan uit rustige activiteiten, zoals het (voor)lezen van een boek of praten over de dag, waarbij het laatste gedeelte plaatsvindt in de slaapkamer.
- Slaapkamer: de slaapkamer dient comfortabel, rustig en donker te zijn, met eventueel een nachtlampje. De ideale kamertemperatuur ligt tussen de 16-18 graden Celsius. Het dient te worden vermeden het bed te gebruiken voor andere activiteiten dan slapen (zoals studeren, telefoneren).
- Maaltijden: zware maaltijden in de 2 uur voor bedtijd kunnen van negatieve invloed zijn op de slaap, evenals het ontbreken van een verzadigingsgevoel (met honger naar bed).
- Cafeïne: cafeïne dient te worden vermeden, in ieder geval niet in de 3-4 uur voor het slapen gaan. Cafeïne zit in veel frisdranken zoals cola en energiedrankjes, koffie, (ijs)thee en chocolade.



- Avondactiviteiten: in het uur voor het naar bed gaan dienen intensieve activiteiten, zware inspanning en stimulerende activiteiten, zoals computerspelletjes spelen, te worden vermeden.
- Elektronica: televisie, computers, etc. dienen uit de slaapkamer te worden geweerd om te voorkomen dat televisie kijken of computergames spelen geassocieerd wordt met het inslapen. Deze activiteiten zijn meestal zeer stimulerend en het wordt afgeraden vlak voor het slapen gaan te doen. Daarnaast komt uit schermen van elektronica relatief veel blauw licht, wat de melatonineproductie remt. Het installeren van een blauw-licht blokkerende filter op de tablet of telefoon kan dit effect verminderen.
- Dutjes: Bij oudere kinderen dient het overdag slapen in de regel vermeden te worden, omdat slaap overdag bij kan dragen aan lastiger inslapen en doorslapen gedurende de nacht.
- Beweging: regelmatig naar buiten en inspanning gedurende de dag zorgt voor betere slaap in de nacht.
- Zon-/daglicht: een tijd buiten zijn gedurende de dag, met name in de ochtend, en blootstelling aan zonlicht helpt om een normaal slaap-waakritme te behouden.

## **12 - 18 jaar**

- Slaapschema: bedtijd en tijd om te ontwaken zouden iedere dag ongeveer hetzelfde moeten zijn.
- Slaapritueel : houdt een vast slaapritueel aan van ongeveer 20-30 minuten. De routine dient te bestaan uit rustige activiteiten, zoals het lezen van een (strip)boek, waarbij het laatste gedeelte plaatsvindt in de slaapkamer.
- Slaapkamer: de slaapkamer dient comfortabel, rustig en donker te zijn. De ideale kamertemperatuur ligt tussen de 16-18 graden Celsius. Het dient te worden vermeden het bed te gebruiken voor andere activiteiten dan slapen (zoals studeren, telefoneren).
- Maaltijden: zware maaltijden in de 2 uur voor bedtijd kunnen van negatieve invloed zijn op de slaap, evenals het ontbreken van een verzadigingsgevoel (met honger naar bed).
- Cafeïne: cafeïne dient te worden vermeden, in ieder geval niet in de 3-4 uur voor het slapen gaan. Cafeïne zit in veel frisdranken zoals cola en energiedrankjes, koffie, (ijs)thee en chocolade.
- Alcohol: jongeren tot 18 jaar mogen geen alcohol drinken. Bovendien heeft alcohol een negatieve invloed op de slaap. Alcohol verkort de tijd van het inslapen, maar verstoort de slaap later in de nacht.
- Roken en blowen: nicotine is een stimulerend middel en kan de slaap verstoren. Ook het gebruik van marihuana kan de slaap negatief beïnvloeden.
- Avondactiviteiten: in het uur voor het naar bed gaan dienen intensieve activiteiten, zware inspanning en stimulerende activiteiten, zoals computerspelletjes spelen, te worden vermeden.

- Elektronica: televisie, computers, etc. dienen uit de slaapkamer te worden geweerd om te voorkomen dat televisie kijken of computergames spelen geassocieerd wordt met het inslapen. Deze activiteiten zijn meestal zeer stimulerend en het wordt afgeraden vlak voor het slapen gaan te doen. Daarnaast komt uit schermen van elektronica relatief veel blauwlicht wat de melatonineproductie remt. Het installeren van een blauw-licht blokkerende filter op de tablet of telefoon kan dit effect verminderen.
- Dutjes: Bij adolescenten dient het overdag slapen in de regel vermeden te worden, omdat slaap overdag bij kan dragen aan lastiger inslapen en doorslapen gedurende de nacht.
- Beweging: regelmatig naar buiten en inspanning gedurende de dag zorgt voor betere slaap in de nacht.
- Zon-/daglicht: een tijd buiten zijn gedurende de dag, met name in de ochtend, en blootstelling aan zonlicht helpt om een normaal slaap-waakritme te behouden.
- Soms worden incidentele slaapproblemen later ook structurele slaapproblemen. Bespreek met ouders of jongeren zelf dat wanneer de oorzaak van het incidentele slaapprobleem (bijvoorbeeld een ander slaapritme door ziekte of vakantie) opgelost is, zij alert zijn dat het slaapedrag weer terug naar het normale slaapedrag wordt gebracht en hoe in stand houdende factoren kunnen worden opgelost.
- Er is meer onderzoek nodig naar het effect van preventie van slaapproblemen bij kinderen van alle leeftijden en op welke manier voorlichting aan sluit bij ouders met verschillende culturele achtergronden en lage gezondheidsvaardigheden.

Richtlijn gezonde slaap en slaapproblemen bij kinderen (2017)

<https://www.ncj.nl/richtlijnen/>

## Hygiëne

het is van belang om zowel de apparatuur welke nodig is voor de beademing en de disposable materialen goed schoon te houden. Raadpleeg hiervoor de richtlijn van het CTB.

### Ergens anders slapen dan thuis

Als het kind met NPPV ergens anders gaat slapen dan thuis, dan kan de NPPV gewoon worden meegenomen.

Bij opname in een ziekenhuis (niet voor de thuisbeademing) dan is het verstandig om dit aan het CTB door te geven. Het kan nodig zijn dat de beademingsinstellingen tijdelijk moeten worden bijgesteld of dat er zuurstof via de beademingsmachine gegeven moet worden.

De behandeld arts is verantwoordelijk voor afstemming van de specifieke zorg die bij chronische beademing nodig is. Hiervoor dient er overleg gevoerd te worden met de arts van het CTB.

## 8. Bijlagen:

- Noodstappenplan: Elk kind krijgt een persoonlijk op maat gemaakt noodstappenplan. Hieronder een voorbeeld. De uitvoering kan per CTB afwijken.
- Problemen bij maskerbeademing



VOORBEELD van een noodplan bij maskerbeademing

Probleem	Contact met wie	Termijn	Hoe te handelen	Oorzaak
Ernstige aanhoudende benauwdheidsklachten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 112</li> </ul>	direct	masker afzetten rechttop zetten comprimeren masker evt opzetten	luchtweginfectie (ophoping van slijm)  andere oorzaak?
Aanhoudende lage zuurstofsaturaties $\leq 92\%$	CTB verpleegkundige	na 30 minuten	masker afzetten rechttop zetten comprimeren masker evt opzetten	luchtweginfectie
- Koorts - Hoesten - Veel slijm	Huisarts  CTB verpleegkundige	binnen 12 uur	extra airstacken comprimeren evt vernevelen	luchtweginfectie
- Hoesten - Slijm	CTB-verpleegkundige	binnen 24 uur	extra airstacken comprimeren evt vernevelen	luchtweginfectie hypoventilatie
Hypoventilatieklachten <ul style="list-style-type: none"> <li>• moeilijk wekbaar</li> <li>• toenemende vermoeidheid</li> <li>• concentratiestoornissen</li> <li>• snurkende ademhaling</li> <li>• onrustige slaap/nachtmerries</li> <li>• transpireren in slaap</li> <li>• ochtendhoofdpijn</li> </ul>	CTB-verpleegkundige	binnen 1 week		verminderde ademarheid

Bij opname in een ziekenhuis altijd de beademingsmachine meenemen en de opname **dezelfde dag** doorgeven aan het CTB



umcg



Maastricht UMC+



UMC Utrecht

PROBLEEM	MOGELIJKE OORZAAK	WAT TE DOEN	DOOR WIE	HOE SNEL
Het kind krijgt drukplekken van het masker	<ul style="list-style-type: none"> <li>- masker zit te strak</li> <li>- de huid moet nog wennen aan het masker en wat steviger worden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de hoofdbanden van het masker zo mogelijk wat losser zetten</li> <li>- voor het opzetten van het masker één laag Mepilex lite® aanbrengen</li> <li>- bij blijvende problemen contact opnemen met het CTB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- door zorgverlener</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bij eerste tekenen van roodheid beginnen met Mepilex lite®</li> <li>- nb. bij blaarvorming of kapotte huid direct de eerstvolgende werkdag naar het CTB bellen</li> </ul>
De ogen zijn rood of ontstoken	<ul style="list-style-type: none"> <li>- masker zit te los waardoor lucht in de ogen blaast</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- de hoofdbanden van het masker strakker aantrekken</li> <li>- bij blijvende problemen contact opnemen met het CTB</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- door zorgverlener</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- bellen tijdens het eerstvolgende verpleegkundige spreekuur</li> </ul>
Het kind heeft last van een bloedneus	<ul style="list-style-type: none"> <li>- te droge lucht</li> <li>- gevoelig slijmvlies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- neus goed snuiten en daarna 10 minuten bovenaan dichtdrukken</li> <li>- bevochtiger hoger zetten</li> <li>- neus druppelen met NaCl 0,9 %</li> <li>- als het blijft bloeden de huisarts bellen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- door zorgverlener</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- als na een half uur het bloeden niet stopt de (dienstdoende) huisarts bellen</li> </ul>

--	--	--	--	--

## Problemen met maskerbeademing bij kinderen

PROBLEEM	MOGELIJKE OORZAAK	WAT TE DOEN	DOOR WIE	HOE SNEL
Het kind heeft last van een opgeblazen gevoel en moet veel boeren of winden laten	- de lucht van de beademingsmachine blaast gedeeltelijk de maag in	<ul style="list-style-type: none"> <li>- proberen te boeren of winden te laten</li> <li>- 's morgens goed rechtop zitten en een glas koolzuurhoudende drank drinken om te kunnen opboeren</li> <li>- als het kind een PEG heeft kan deze gebruikt worden om te ontlichten</li> <li>- overleggen met het CTB</li> </ul>	- door zorgverlener	<ul style="list-style-type: none"> <li>- elke morgen direct na het stoppen van de beademing</li> <li>- belle tijdens het eerstvolgend verpleegkundig spreekuur</li> </ul>
Het kind heeft veel slijmvorming en koorts en/of voelt zich benauwd	- kan een beginnende luchtweginfectie zijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>- beademingsuren uitbreiden</li> <li>- extra airstacken (ophoesten door middel van luchtstapelen)</li> <li>- huisarts als eerste bellen daarna kunt u ook overleggen met het CTB</li> </ul>	- door zorgverlener	- dezelfde dag
Het kind is heel erg benauwd	- problemen met de longen of het hart	<ul style="list-style-type: none"> <li>- goed rechtop gaan zitten</li> <li>- beademingsuren uitbreiden</li> <li>- dienstdoende huisarts bellen</li> <li>- bij calamiteiten 112 bellen</li> </ul>	- door hulpverlener of huisarts	- direct

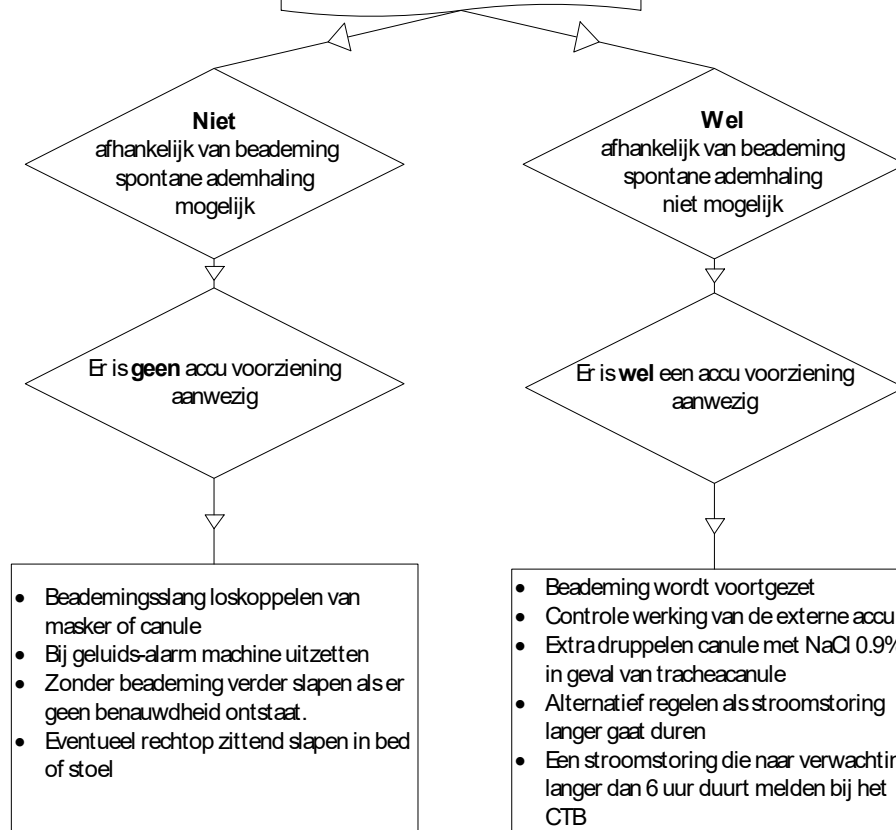
<p>Het kind heeft klachten: hoofdpijn, vermoeidheid of concentratieproblemen</p>	<p>- het kan zijn dat de beademingsmachine niet meer optimaal staat ingesteld</p>	<p>- overleggen met het CTB</p>	<p>- door zorgverlener</p>	<p>- bellen tijdens het eerstvolgend verpleegkundig spreekuur</p>
--	---	---------------------------------	----------------------------	---

## Wat te doen bij een stroomstoring?

### Vorzorgsmaatregelen noodstroomvoorziening

- De externe accu (indien aanwezig) en de beademingsmachine zijn met de netstroom verbonden via hetzelfde stopcontact
- Controleer de werking van de externe accu
- Ambuballon is aanwezig als patiënt maar korte tijd van de beademing kan
- Noodstroomvoorzieningen in de omgeving zijn bekend bij patiënt

### Tijdens stroomstoring





## Literatuur en bronnen

1. Roos CM, Decramer M. Respiratoire insufficiëntie. In M.Demedts & M. Decramer (Eds.), Longfunctie onderzoek (2de ed., pp. 477-490), 1998. Leuven-Apeldoorn: Gariant.
2. Kreukniet. Hoofdstuk 2. In Sluiter HJ, Deenstra H, Gyselen A, Hilvering C. (red) Leerboek Longziekten, 1985. Assen/Maastricht: van Gorcum.
3. Sluiter HJ. Hoofdstuk 57. Respiratoire insufficiëntie. In Sluiter HJ, Deenstra H, Gyselen A, Hilvering C.(red) Leerboek Longziekten, 1985. Assen/Maastricht: van Gorcum.
4. Bourke SC, Bullock RE, Williams TL, Shaw PJ, Gibson GJ. Noninvasive ventilation in ALS: indication and effect on Quality of life. Neurology 2003;61:171-177.
5. Simonds AK. Nasal ventilation in progressive neuromuscular disease: experience in adults and adolescents. Monaldi Arch Chest Dis 2000;55:237-241.
6. Ward S, Chatwin M, Healthier S, Simonds AK. Randomised controlled trial of noninvasive ventilation (NIV) for nocturnal hypoventilation in neuromuscular and chest wall disease patients with daytime normocapnia. Thorax 2005;60:1019-1024.
7. Perrin C, Unterborn JN, Ambrosio CD, Hill NS. Pulmonary complications of chronic neuromuscular diseases and their management. Muscle Nerve 2004;29:5-27.
8. Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Beademing, 2015. Veldnorm Chronische Beademing bij kinderen. Baarn.
9. Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg (BIG), 1996. Onder voorbehoud. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Rijswijk.

### Internetbronnen:

- [www.vsca.nl](http://www.vsca.nl)
- [www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

- [www.umcutrecht.nl/subsite/Thuisbeademing](http://www.umcutrecht.nl/subsite/Thuisbeademing)
- [www.bigregister.nl](http://www.bigregister.nl)
- <https://www.ncj.nl/richtlijnen/>

|