



Spierziekten en ademhalingsondersteuning

Wat is ademhalingsondersteuning?

Bij een aantal geleidelijk in ernst toenemende spierziekten kunnen de ademhalingsspieren in de loop der jaren minder gaan functioneren. De longen zijn hierdoor niet meer in staat koolzuur uit te scheiden en het lichaam van voldoende zuurstof te voorzien. De ademhalingsspieren moeten als het ware voortdurend een topprestatie leveren om hun taak nog enigszins te vervullen. Ze krijgen nooit de gelegenheid om uit te rusten en dat geeft op den duur ademhalingsproblemen.

Door 's nachts de ademhaling met behulp van een beademingsapparaat te ondersteunen, komen de ademhalingsspieren tot rust. Overdag kunnen ze dan zelf het werk doen. Wanneer de spierziekte ernstiger wordt, zijn steeds langere perioden van ademhalingsondersteuning nodig. Tenslotte kan ademhalingsondersteuning gedurende de hele dag en nacht noodzakelijk worden. Hoe snel dit proces verloopt, is niet te voorspellen.

Wie hebben ademhalingsondersteuning nodig?

Lang niet iedereen met een spierziekte komt met ademhalingsondersteuning in aanraking. Het niet voldoende functioneren van de ademhalingsspieren komt vooral voor bij de ziekte van Duchenne, spinale musculaire atrofie (SMA), de ziekte van Pompe, het postpoliosyndroom en amyotrofische laterale sclerose (ALS). Maar ook bij andere spierziekten is kunnen problemen met de ademhaling ontstaan.

Als bij mensen met een spierziekte klachten optreden als ochtendhoofdpijn, vermoeidheid, problemen met het ophoesten van slijm, concentratiestoornissen, duizeligheid, vermagering en slaapproblemen, kan dit wijzen op problemen met de ademhaling. Ademhalingsondersteuning kan ook acuut noodzakelijk zijn doordat de ademhalingsspieren plotseling onvoldoende functioneren als gevolg van een verkoudheid, bronchitis of longontsteking.

De periode waarin besloten moet worden of men ademhalingsondersteuning gaat gebruiken, is moeilijk. Het is van belang om zeer goed geïnformeerd te zijn over de spierziekte, over ademhalingsondersteuning en de gevolgen hiervan voor de persoonlijke situatie. In de praktijk blijkt dat ademhalingsondersteuning voor een aantal mensen een goede therapie is.

Niet in alle gevallen wordt ademhalingsondersteuning geadviseerd omdat ademhalingsondersteuning ook ongewenste effecten kan hebben. Een tijdig en goed overleg tussen de beademingsarts en alle betrokkenen is nodig om tot een zorgvuldige afweging te komen.

Vormen van ademhalingsondersteuning

• Ademhalingsondersteuning via de neus

Ademhalingsondersteuning via de neus vindt plaats met behulp van een neuskapje. Op de neus wordt een kapje geplaatst dat gekoppeld is aan het beademingsapparaat. Via de neus wordt lucht in de longen geblazen. Ademhalingsondersteuning via de neus vindt meestal 's nachts plaats. Als er problemen zijn met het ophoesten van slijm of als men meer dan twaalf uur per dag gebruik moet maken van ademhalingsondersteuning, is ademhalingsondersteuning via de neus niet geschikt. Een tracheostoma zal dan meer aangewezen zijn.

• Ademhalingsondersteuning via een tracheostoma

Een tracheostoma is een opening in de luchtpijp die operatief wordt gemaakt aan de voorzijde van de hals. Door deze opening wordt een buisje (tracheacanule) ingebracht in de luchtpijp. Op dit buisje kan een beademingsapparaat worden aangesloten waardoor lucht in de longen wordt geblazen. Bij rolstoelgebruik kan het beademingsapparaat achter op worden geplaatst en aangesloten worden op de accu. Ademhalingsondersteuning via een tracheostoma levert in de meeste gevallen geen problemen op bij het spreken.

Ademtraining

Zingen, bespelen van blaasinstrumenten en speciale oefeningen onder begeleiding van een therapeut kunnen bijdragen tot het zo goed mogelijk in de conditie houden van de longen en de ademhalingsspieren. Met airstacking kan de hoestkracht worden verbeterd waardoor ontstekingen worden voorkomen.



Hulpverleners

Als de begeleidende arts ademhalingsondersteuning nodig acht en als de betrokkenen hiertoe ook besluiten, wordt de ademhalingsondersteuning voorbereid en ingesteld door een Centrum voor Thuisbeademing.

Vier Centra voor Thuisbeademing vormen in Nederland de spil van de zorg voor mensen die gebruik maken van ademhalingsondersteuning. De Centra werken samen in de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning, het VSCA. De VSCA is mede opgericht op initiatief van de VSN.

Het Centrum voor Thuisbeademing wordt ingeschakeld door de revalidatiearts of de neuroloog zodat een begin gemaakt kan worden met voorlichting en de controle van de ademfunctie. Ook zonder verwijzing kan een afspraak gemaakt worden. Verder is in een aantal gevallen overleg en samenwerking met de orthopedisch chirurg noodzakelijk in verband met de eventuele correctie van een scheefgroeiende rug (scoliose). Nadat de ademhalingsondersteuning is ingesteld, blijft de betrokkene onder controle van het Centrum voor Thuisbeademing.

Mensen die chronisch gebruik maken van ademhalingsondersteuning kunnen net als anderen thuis wonen, in een Fokuswoning of een andere woonvorm. Als het noodzakelijk is, is ook opname in een revalidatiecentrum, verpleeghuis of ziekenhuis mogelijk.