

Registratiegegevens per 1-1-2019

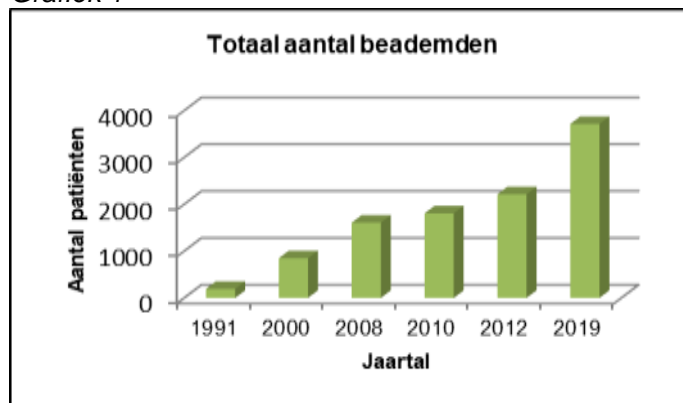
Landelijke registratie chronisch beademden in Nederland

Inleiding

Sinds een aantal jaren verzamelen de vier Centra voor Thuisbeademing een groot aantal gegevens van de chronisch beademden in Nederland. Deze gegevens zijn om verschillende redenen van groot belang. Naast het feit dat het van belang is voor wetenschappelijk onderzoek, is het ook nodig voor de behoeftebepaling van voorzieningen en ontwikkeling van beleid rondom beademing.

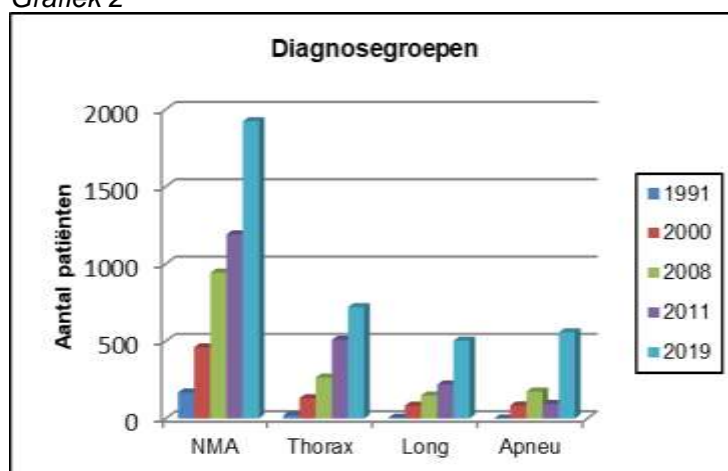
Bij de registratie is rekening gehouden met de huidige regels van de privacy van betrokkenen. De VSCA (Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning) is houder van de registratie. Binnen de VSCA participeren patiëntenvertegenwoordigers en verschillende hulpverleners die bij de zorg voor chronisch beademden betrokken zijn, waaronder de vier Centra voor Thuisbeademing verbonden aan de academische ziekenhuizen in Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht. Deze laatste verzamelen de gegevens van deze registratie.

Grafiek 1



In grafiek 1 worden de basisgegevens getoond. Het aantal chronisch beademden is in ruim 20 jaar meer dan 10 keer zo groot geworden en vertoont een regelmatige groei die conform verwachting is.

Grafiek 2



Grafiek 2 toont de uitsplitsing naar diagnoses waarbij is gekozen voor een beperkt aantal groepen. De diagnosegroep NMA (Neuromusculaire aandoeningen) omvat het gehele scala van

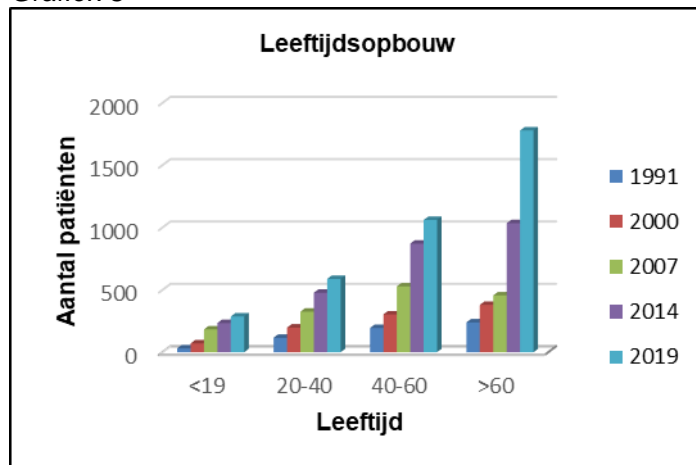
centraal neurologische en ruggenmerg- aandoeningen, aandoeningen van perifere zenuwen en spierziekten en is verreweg de grootste

De diagnosegroep Thorax (borstkaswand) omvat de beademden bij wie aandoeningen van de borstkaswand hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door aangeboren borstkaswand deformaties. Bij deze groep is de spierfunctie normaal: dit in tegenstelling tot de beademden die een borstkaswanddeformatie hebben ontwikkeld ten gevolge van een neuromusculaire aandoening. Deze laatste groep is in deze registratie ondergebracht bij de neuromusculaire aandoeningen.

De diagnosegroep Long omvat de beademden bij wie aandoeningen van het longweefsel hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door mensen met COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). De COPD aantallen die zichtbaar zijn in de grafiek zijn deels mensen die participeren in wetenschappelijk onderzoek, maar wordt ook gevormd door patiënten die nu chronische beademing als standaard zorg aangeboden krijgen. Nu er meer bewijs is gekomen t.a.v. beademing bij COPD patiënten ligt het in de lijn van de verwachting dat deze groep verder gaat groeien.

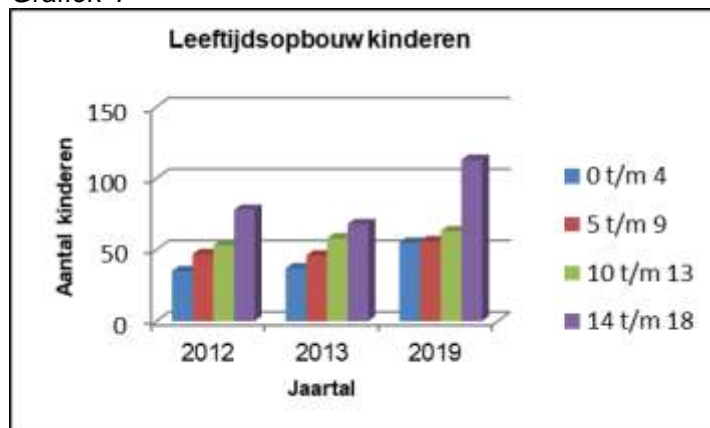
De diagnosegroep Apneu syndroom omvat beademden bij wie het optreden van ademstilstanden geleid hebben tot het instellen van ademhalingsondersteuning. Hieronder vallen met name het obstructieve en centrale slaapapneu syndroom. In deze groep heeft CPAP veelal niet tot het gewenste resultaat geleid en is ademhalingsondersteuning noodzakelijk.

Grafiek 3



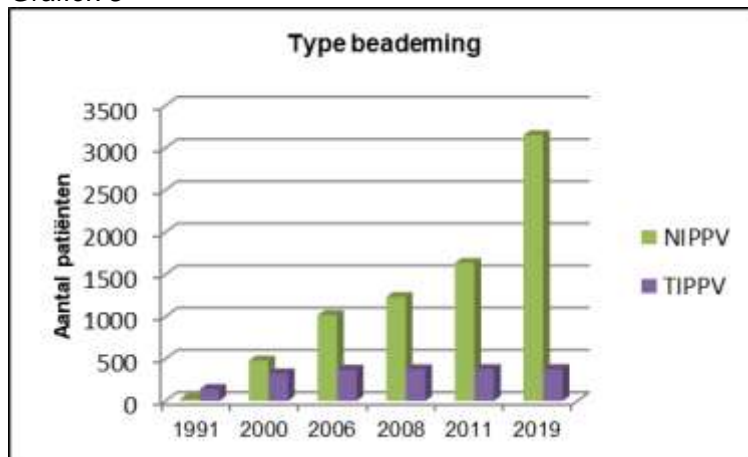
In grafiek 3 is de leeftijdsopbouw te zien van de mensen die beademd worden. Het aantal ouderen die worden ingesteld neemt verder toe. De verhouding man/vrouw is nagenoeg gelijk gebleven (niet getoond in deze grafiek).

Grafiek 4



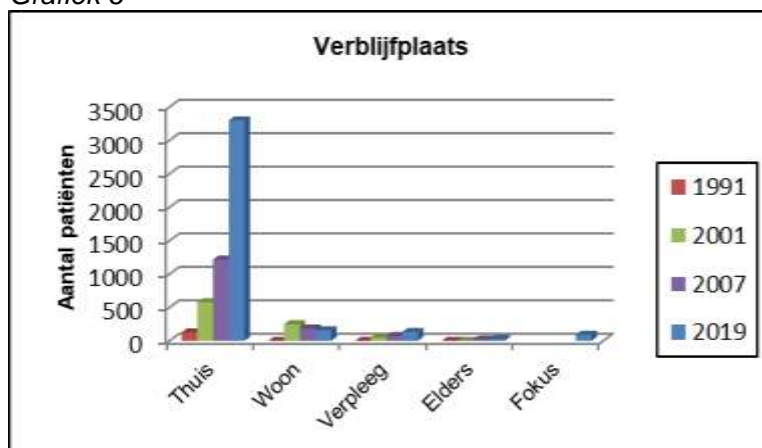
Bij de kinderen zijn er in de leeftijdsopbouw in de afgelopen jaren weinig verandering opgetreden.

Grafiek 5



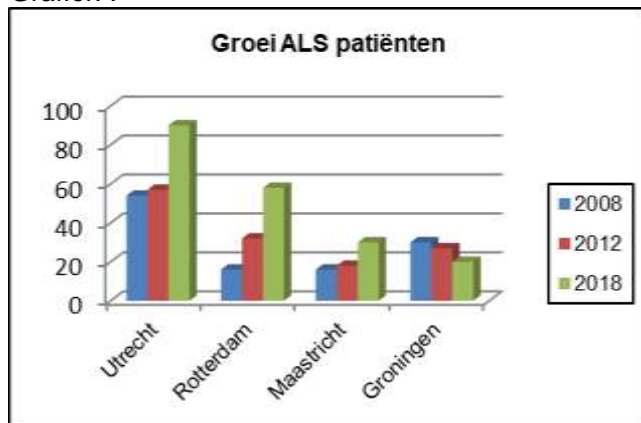
In grafiek 5 is te zien dat met name het aantal non-invasief beademde patiënten veel groter is dan het aantal beademden dat via een tracheacanule (invasief) beademd wordt. Deze laatste groep is over de laatste 16 jaar vrijwel stabiel gebleven.

Grafiek 6



In grafiek 6 worden de beademden onderverdeeld naar verblijfplaats. Het is hierbij opvallend en tegelijk verheugend om te kunnen constateren dat de meeste patiënten thuis wonen.

Grafiek 7



Grafiek 7 laat de groei van het aantal ALS-patiënten bij de vier Centra voor Thuisbeademing zien. Per jaar worden ongeveer 100 nieuwe patiënten met ALS ingesteld op beademing.

Patiënten met chronische beademing in Nederland per 1 januari 2019

	Totaal	%
<i>Beademende patiënten</i>	3715	100
Neuromusculair	1922	54
Thoraxwand	720	20
Longen/luchtwegen	503	14
Apneu syndroom	557	16
	Totaal	
<i>Beademende patiënten</i>	3715	100
Niet-invasief	3150	89
Invasief	377	11
	Totaal	
<i>Beademende patiënten</i>	3715	100
Thuis	3297	93
Woonvorm	157	4
Verpleeghuis	134	4
Elders	27	1
Fokus	90	3