

Registratiegegevens 2006

Landelijke registratie chronisch beademden in Nederland

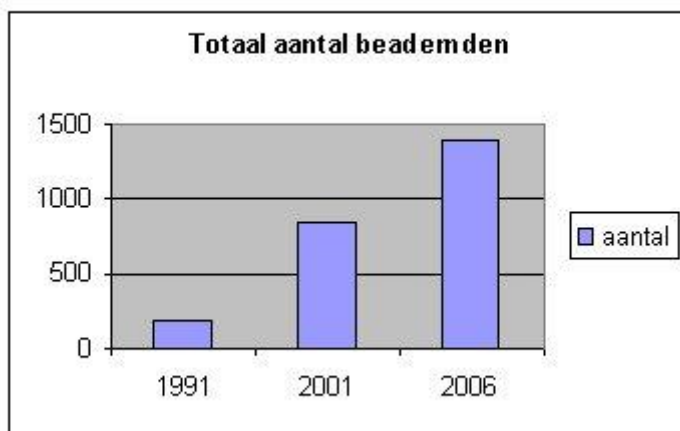
Inleiding

Sinds een aantal jaren verzamelen de vier Centra voor Thuisbeademing met behulp van een registratie een groot aantal gegevens van de chronisch beademden in Nederland. Deze gegevens zijn om verschillende redenen van groot belang. Dit geldt voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de behoeftebepaling van voorzieningen en ontwikkeling van beleid rondom beademing.

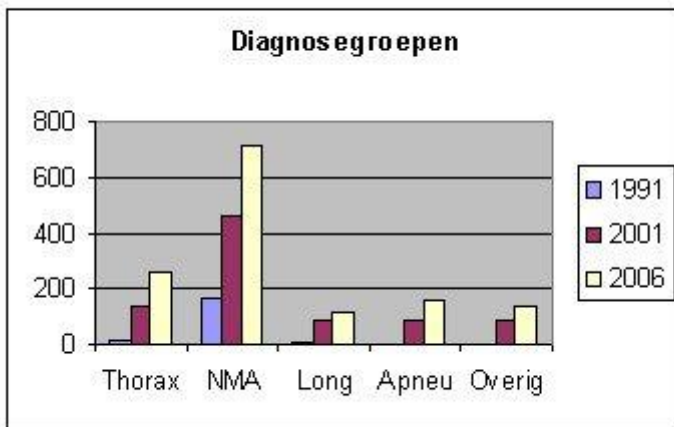
Bij de registratie is rekening gehouden met de huidige regels van de privacy van betrokkenen. Als houder van de registratie fungeert de VSCA (Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning). In de VSCA participeren patiëntenvertegenwoordigers en verschillende hulpverleners die bij 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 fungeren als berichtgevers van de registratie, de gegevens zijn bewerkt door de VSCA.

Teneinde de gegevens meer reliëf te geven, is gekozen om de data van 2006 te vergelijken met die van 2001 en van 1991.

Grafiek 1



Grafiek 2



In grafiek 1 worden de basisgegevens van 1991, 2001 en 2006 getoond. Het aantal chronisch beademden is in 15 jaar ongeveer 7 keer zo groot geworden en vertoont een regelmatige groei die conform verwachting is.

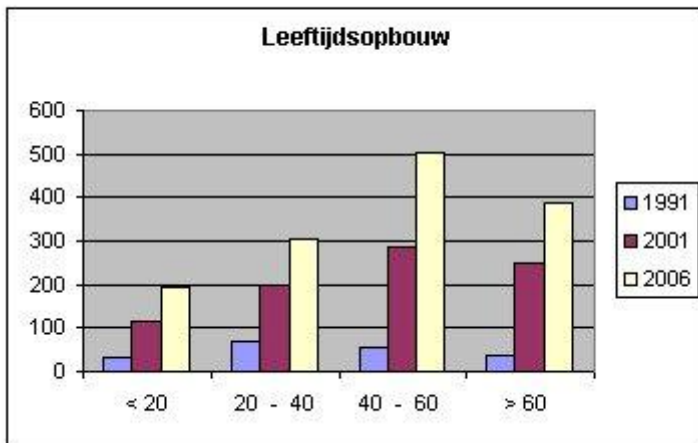
Grafiek 2 toont de uitsplitsing naar diagnoses waarbij is gekozen voor een beperkt aantal groepen. De diagnosegroep Thorax omvat de beademden bij wie aandoeningen van de thoraxwand hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door aangeboren thoraxwand deformaties. Bij deze groep is de spierfunctie normaal: dit in tegenstelling tot de beademden die een thoraxwanddeformatie hebben ontwikkeld tengevolge van een neuromusculaire aandoening. Deze laatste groep is in deze registratie ondergebracht bij de neuromusculaire aandoeningen.

De diagnosegroep NMA (Neuromusculaire aandoeningen) omvat het geheel scala van centraal neurologische en ruggenmerg- aandoeningen, aandoeningen van perifere zenuwen en spierziekten.

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). Nog steeds is deze aandoening geen indicatie voor chronische beademing. Dit blijkt ook uit de getallen omdat er in vergelijking met andere diagnoses groepen (NMA, Thorax) hier nauwelijks groei is terwijl absoluut het aantal patiënten met COPD sterk groeit.

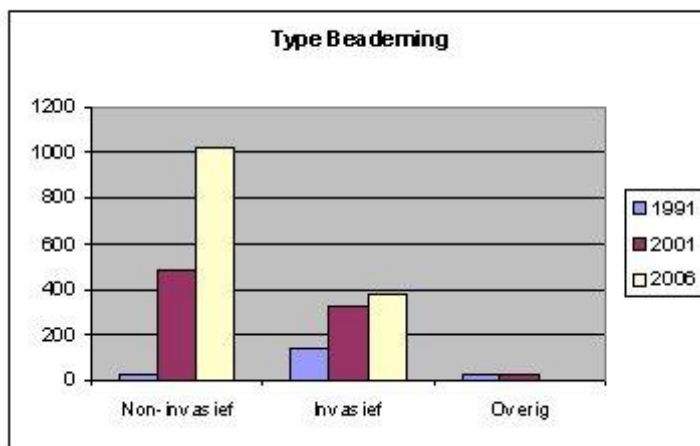
De diagnosegroep Apneu syndroom omvat beademden bij wie het optreden van ademstilstanden geleid hebben tot het instellen van ademhalingsondersteuning. Hieronder vallen met name het obstructieve en centrale slaapapneu syndroom. Hoewel deze patiënten in eerste instantie CPAP krijgen is het aantal dat beademd wordt zeker gegroeid omdat deze aandoening vaker voorkomt. Als laatste groep wordt overig vermeld. In deze groep zijn beademden ondergebracht die in geen van bovenstaande categorieën kunnen worden geplaatst.

Grafiek 3



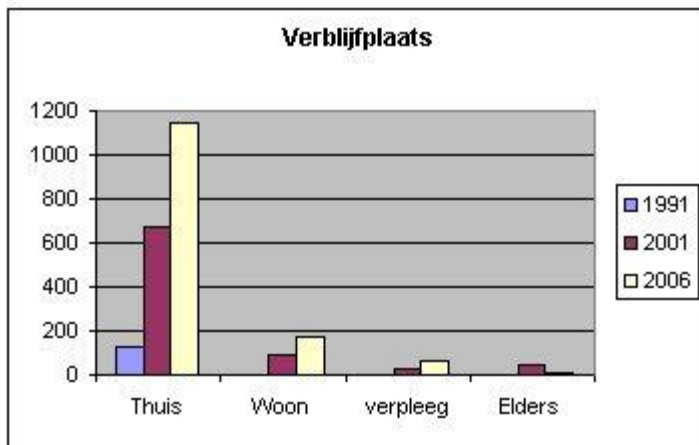
In grafiek 3 is te zien de leeftijdsopbouw te zien van de mensen die beademd worden. De verhouding man/vrouw nagenoeg gelijk is gebleven (niet getoond in deze grafiek).

Grafiek 4



In grafiek 4 is te zien dat met name het aantal non-invasief beademde patiënten sterker is toegenomen dan het aantal beademden dat via een tracheaanule (invasief) beademd wordt.

Grafiek 5



In grafiek 5 worden de beademden onderverdeeld naar verblijfplaats. Het is hierbij opvallend en tegelijk verheugend om te kunnen constateren dat de meeste patiënten thuis wonen.