

# Registratiegegevens 2008

## Landelijke registratie chronisch beademden in Nederland

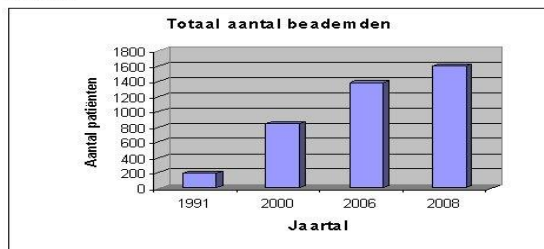
### Inleiding

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. Uiteraard is dit van belang 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. 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 die leiden tot deze registratie.

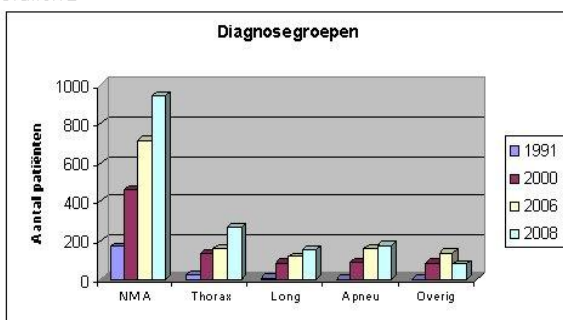
Voor een goede vergelijking is er voor gekozen om de data van 2008 te presenteren samen met de gegevens uit 1991, 2000 en 2006.

Grafiek 1



In grafiek 1 worden de basisgegevens van 1991, 2000, 2006 en 2008 getoond. Het aantal chronisch beademden is in 16 jaar meer dan 8 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.

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 tengevolge van een neuromusculaire aandoening. Deze laatste groep is in deze registratie ondergebracht bij de neuromusculaire aandoeningen.

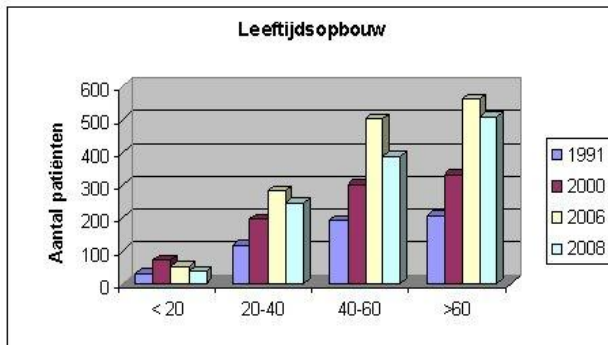
De diagnosegroep Long omvat de beademden bij wie aandoeningen van het longweefsel hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door mensen met COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). In vergelijking met andere diagnoses groepen (NMA, Thorax) is hier nauwelijks groei terwijl absoluut het aantal patiënten met COPD sterk groeit. Dit komt omdat er in de literatuur op dit moment nog niet voldoende wetenschappelijke onderbouwing is om COPD-patiënten chronische beademing aan te bieden. Wel lopen er op dit moment vanuit de centra voor thuisbeademing een tweetal wetenschappelijke onderzoeken die dit

verder onderzoeken.

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.

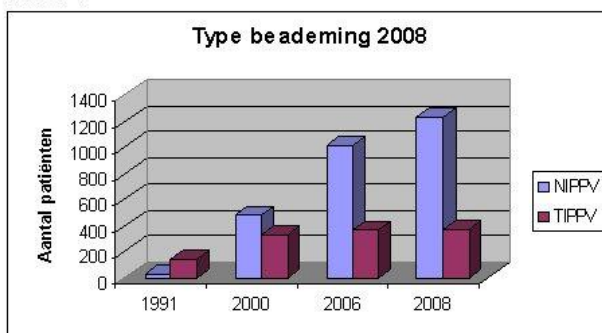
Als laatste groep wordt Overig vermeld. In deze groep zijn beademden ondergebracht die in geen van bovenstaande categorieën kunnen worden geplaatst.

Grafiek 3



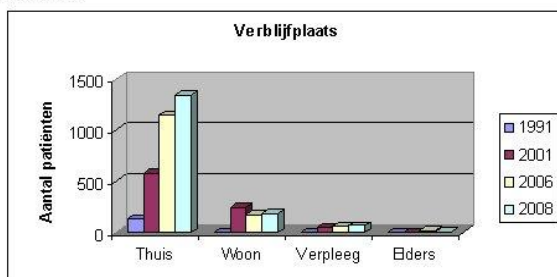
In grafiek 3 is te zien de leeftijdsopbouw te zien van de mensen die beademd worden. Er worden meer ouderen ingesteld. De verhouding man/vrouw nagenoeg gelijk is gebleven (niet getoond in deze grafiek).

Grafiek 4



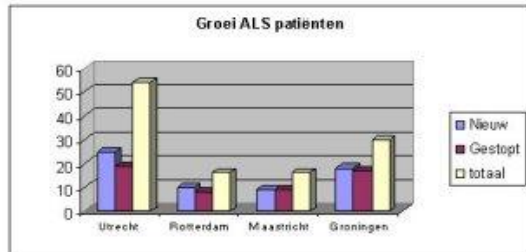
In grafiek 4 is te zien dat met name het aantal non-invasief beademde patiënten veel groter is dan het aantal beademden dat via een tracheacanule (invasief) beademd wordt.

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.

Grafiek 6



Grafiek 6 laat de groei van het aantal ALS-patiënten bij de vier Centra voor Thuisbeademing zien in 2008.