

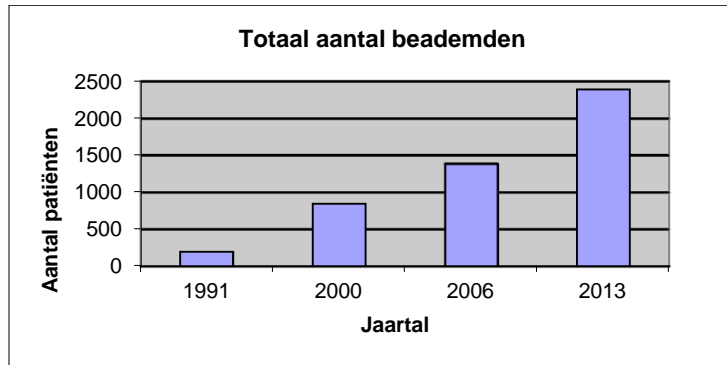
Registratiegegevens 2013

Landelijke registratie chronisch beademden in Nederland

Inleiding

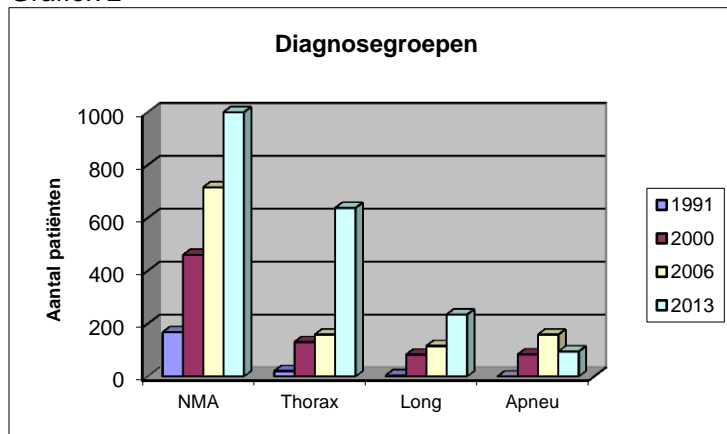
Sinds een aantal jaren verzamelen de vier Centra voor Thuisbeademing een groot aantal gegevens van de chronisch beademden in Nederland. Deze gegevens zijn om verschillende redenen van groot belang. Uiteraard is dit van belang voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de behoeftebepaling van voorzieningen 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 te presenteren samen met de gegevens uit 1991, 2000 en 2006.

Grafiek 1

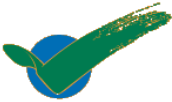


In grafiek 1 worden de basisgegevens van 1991, 2000, 2006 en 2013 getoond. Het aantal chronisch beademden is in 20 jaar meer dan 10 keer zo groot geworden en vertoont een regelmatig groei die conform verwachting is.

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.

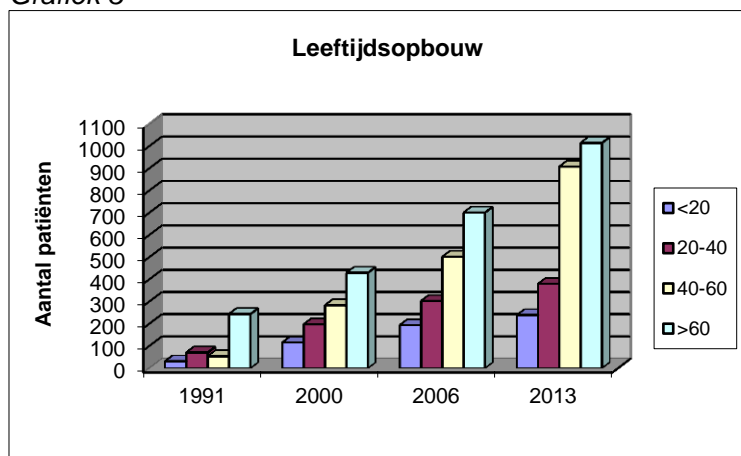


De diagnosegroep Thorax (borstkaswand) omvat de beademden bij wie aandoeningen van de borstkaswand hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door aangeboren borstkaswand deformaties. Bij deze groep is de spierfunctie normaal: dit in tegenstelling tot de beademden die een borstkaswanddeformatie hebben ontwikkeld 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). Op dit moment hebben de mensen met COPD in principe geen indicatie voor chronische beademing. De aantallen die zichtbaar zijn in de grafiek zijn mensen die deel uitmaken van wetenschappelijk onderzoek.

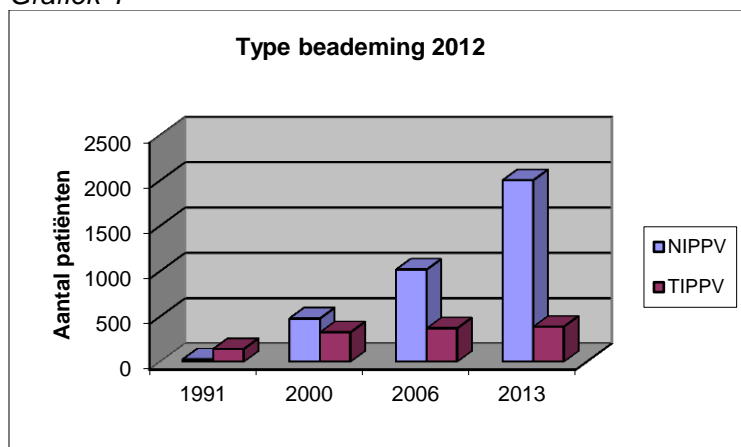
De diagnosegroep Apneu syndroom omvat beademden bij wie het optreden van ademstilstanden geleid hebben tot het instellen van ademhalingsondersteuning. Hieronder vallen met name het obstructieve en centrale slaapapneu syndroom. De daling in deze groep wordt veroorzaakt door een herindeling van de mensen met obesitas hypoventilatie in de thorax groep.

Grafiek 3

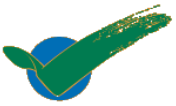


In grafiek 3 is te zien de leeftijdsopbouw te zien van de mensen die beademd worden. Het aantal ouderen die worden ingesteld neemt verder toe. De verhouding man/vrouw is nagenoeg gelijk gebleven (niet getoond in deze grafiek).

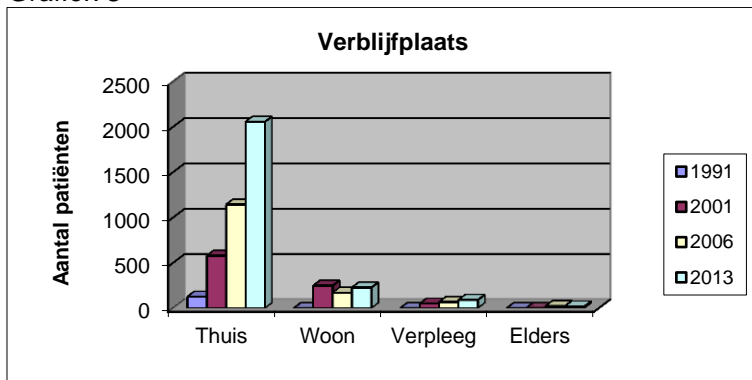
Grafiek 4



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.

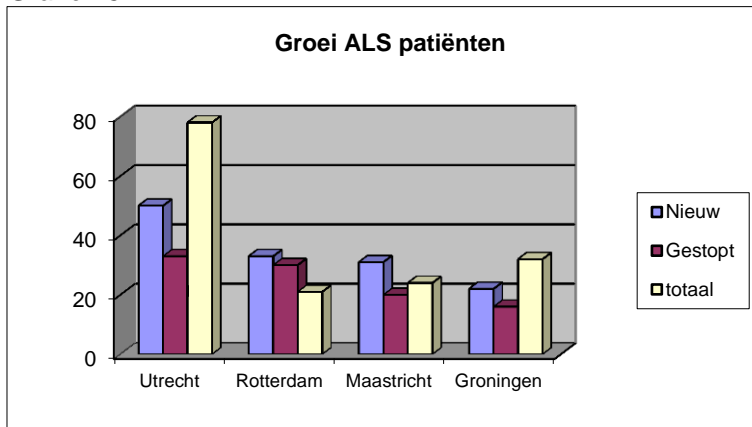


Grafiek 5



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. Per jaar worden ongeveer 100 nieuwe patiënten met ALS ingesteld op beademing.