



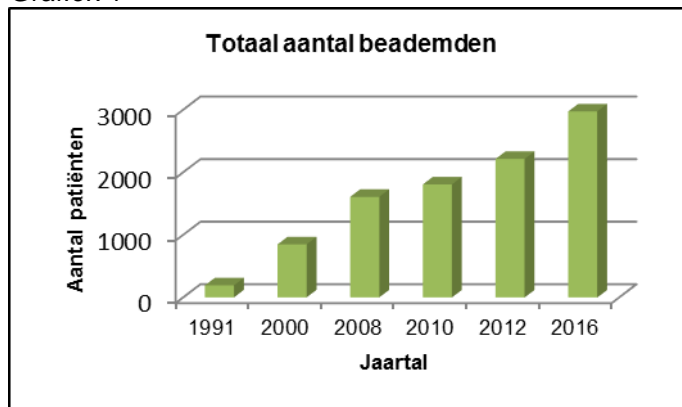
Registratiegegevens per 1-1-2016

Landelijke registratie chronisch beademden in Nederland

Inleiding

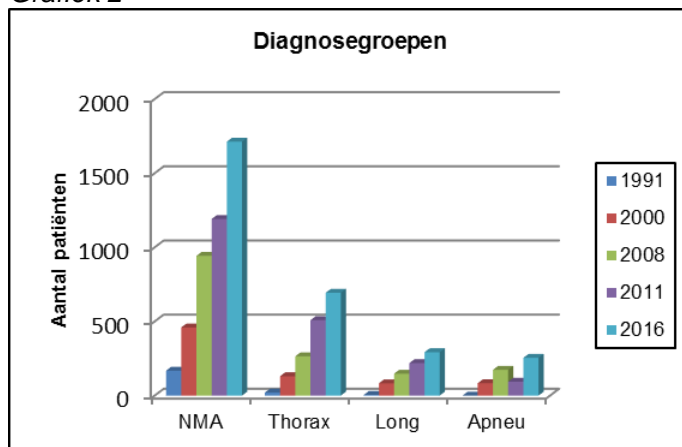
Sinds een aantal jaren verzamelen de vier Centra voor Thuisbeademing een groot aantal gegevens van de chronisch beademden in Nederland. Deze gegevens zijn om verschillende redenen van groot belang. Uiteraard is dit van belang voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de behoeftebepaling van voorzieningen 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.

Grafiek 1

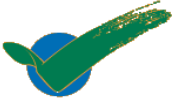


In grafiek 1 worden de basisgegevens getoond. Het aantal chronisch beademden is in ruim 20 jaar meer dan 10 keer zo groot geworden en vertoont een regelmatige groei die conform verwachting is.

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.

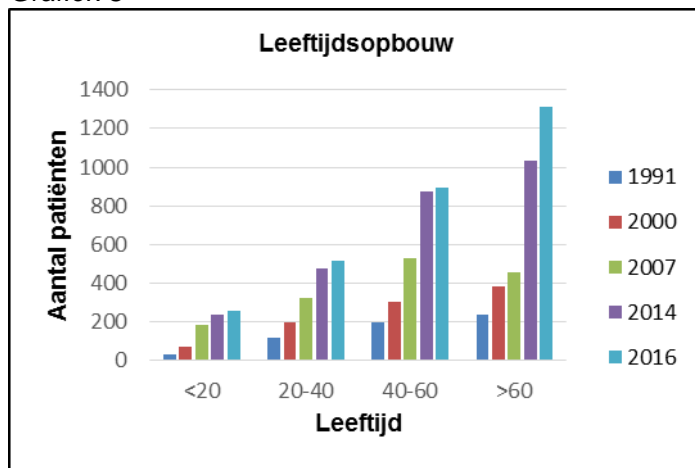


De diagnosegroep Thorax (borstkaswand) omvat de beademden bij wie aandoeningen van de borstkaswand hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door aangeboren borstkaswand deformaties. Bij deze groep is de spierfunctie normaal: dit in tegenstelling tot de beademden die 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 met name mensen die deel uitmaken van wetenschappelijk onderzoek. 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.

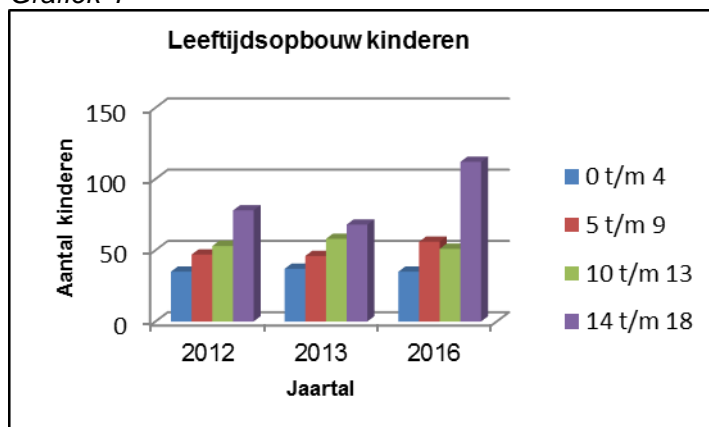
De diagnosegroep Apneu syndroom omvat beademden bij wie het optreden van ademstilstanden geleid hebben tot het instellen van ademhalingsondersteuning. Hieronder vallen met name het obstructieve en centrale slaapapneu syndroom.

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).

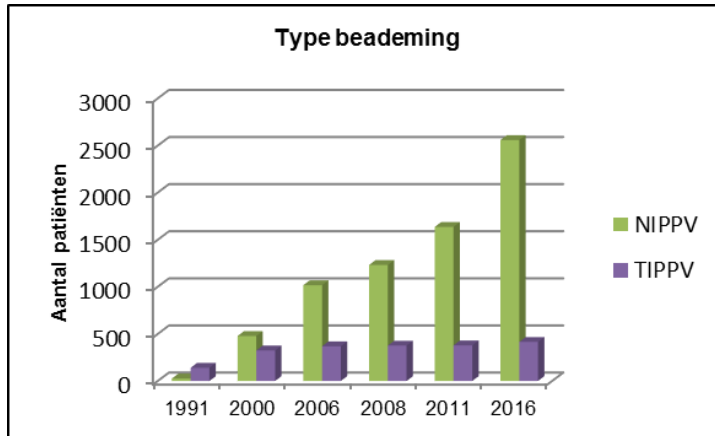
Grafiek 4



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

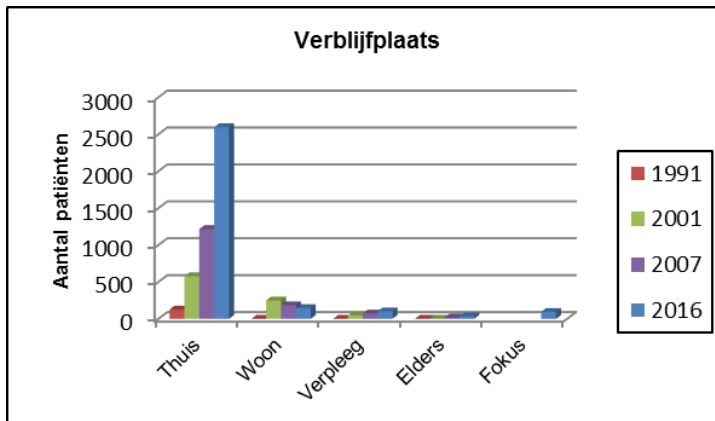


Grafiek 5



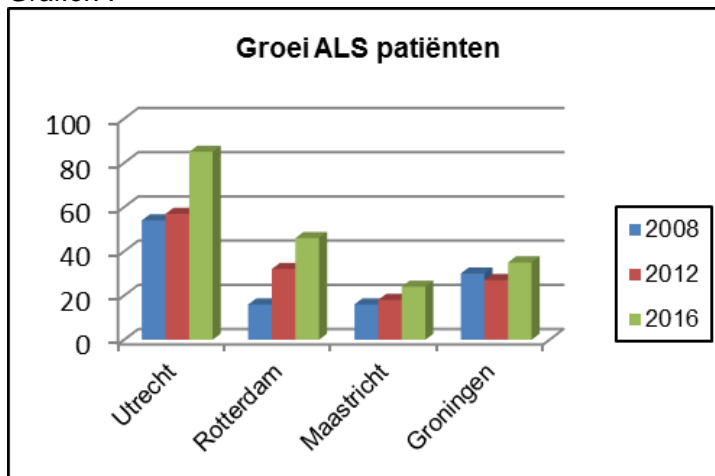
In grafiek 5 is te zien dat met name het aantal non-invasief beademde patiënten veel groter is dan het aantal beademden dat via een tracheacanule (invasief) beademd wordt. Deze laatste groep is over de laatste 16 jaar vrijwel stabiel gebleven.

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 2016

	Totaal	%
<i>Beademende patiënten</i>	2973	100
Neuromusculair	1713	58
Thoraxwand	694	23
Longen/luchtwegen	293	10
Apneu syndroom	255	9
	Totaal	
<i>Beademende patiënten</i>	2973	100
Niet-invasief	2558	86
Invasief	415	14
	Totaal	
<i>Beademende patiënten</i>	2973	100
Thuis	2596	87
Woonvorm	147	5
Verpleeghuis	102	3
Elders	35	1
Fokus	93	4