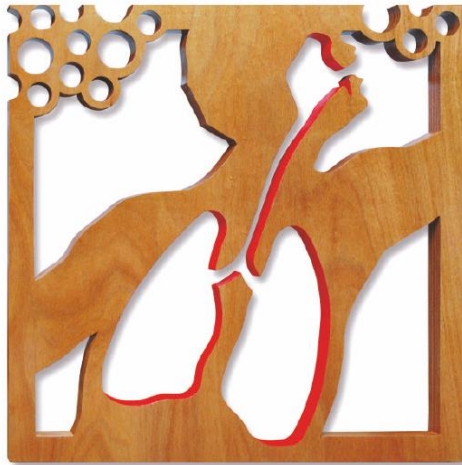


Chronische beademing



Een adembenemende ontwikkeling

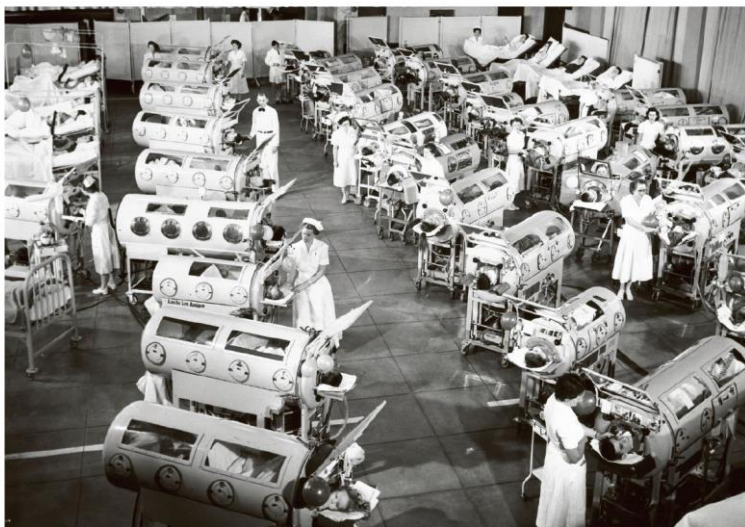
Leden van het College van Bestuur, zeer geachte aanwezigen

Eind 1999 vroeg professor Gerard Koeter, destijds hoofd van de afdeling Longziekten en Tuberculose, of ik na mijn opleiding tot longarts, staflid wilde worden met als aandachtsgebied chronische beademing. Ik zal u zeggen dat mijn gevoel bij zijn aanbod niet louter één van extreme opwinding was. Na mijn zeer langdurige opleiding was dat niet direct het aanbod waar ik op had gehoopt. Gelukkig heb ik na wat nadenken ja gezegd, anders had ik hier nu ook niet gestaan. Na me 16 jaar in dit zeer specifieke vakgebied verdiept te hebben kan ik zeggen dat mijn eerste gevoel behoorlijk misplaatst was. En dat lag vooral aan mijn onbekendheid met chronische beademing.

De komende 30 minuten ga ik gebruiken om úw kennis hierover te vergroten en zal u hopelijk, net als ik, vinden dat dit relatief nieuwe vakgebied van chronische beademing niet alleen zeer uitdagend is, maar dat je bovenal met deze therapie mensen écht beter maakt. Ter illustratie lees ik u graag een email voor die we kregen van een van onze patiënten:

“Voor behandeling in het UMCG geweest bij het centrum voor chronische beademing. Ons doel was weer aan het strand te kunnen zitten. En kijk, prachtig weer en we zitten aan het strand. Na een ellenlange weg vol ellende is het gelukt, dank zij de fantastische zorg die wij hebben gekregen. Dit centrum heeft letterlijk mijn leven gered en ons weer een hoopvolle toekomst gegeven”.

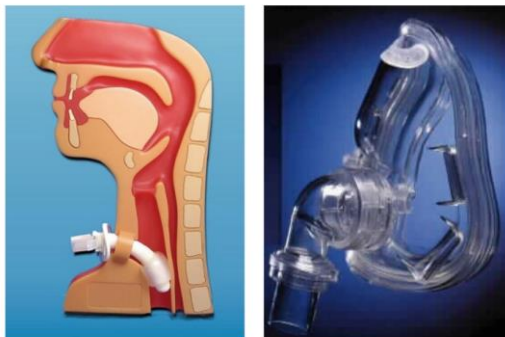
Eerst neem ik u even mee terug in de tijd. Feitelijk is de polio epidemie die Denemarken teisterde in 1952, de aanzet tot chronische beademing geweest. Toen hadden wel 30-50 patiënten per dag langdurige beademing nodig.



De ijzeren long was de eerste machine waarmee je middels negatieve drukbeademing patiënten langdurig kon beademen. Naast de ijzeren long deed in die tijd ook het zogenaamde Cuirass zijn intrede. Dat is een grote schelp die op borst en buik van de patiënt werd aangebracht. Door de lucht tussen de schelp en borst/buik weg te zuigen, ontstond negatieve druk waardoor borst en buik omhoog werden getrokken.



Na de oprichting van het beademingscentrum 1955 duurde het nog 10 jaar, voordat de eerste patiënte uit het beademingscentrum werd ontslagen en thuis beademd kon worden. Beide beademingsvormen zijn overigens inmiddels verlaten: we beademen nu niet meer met negatieve druk, maar alleen nog met positieve druk. Hierbij kunnen we 2 vormen onderscheiden: 1) Invasieve beademing via het tracheostoma waarbij de patiënt beademd wordt via een plastic buisje in de luchtpijp; 2) non invasieve beademing via een masker



In 1991 werd de thuisbeademing in een nieuwe setting voortgezet als centrum voor thuisbeademing (CTB) en viel toen onder de intensive care, bij uitstek een plek voor acute zorg, en dus niet ideaal voor thuisbeademing, waarbij het gaat om chronische zorg. Daarom werd begin 2000 ervoor gekozen de chronische beademing onder de afdeling Longziekten te plaatsen, een logische keuze en een belangrijke stap. De raakvlakken van chronische beademing met de longziekten zijn duidelijk groter en bovendien je hebt altijd een “grotere broer” nodig in de academische wereld om de ideeën van een relatief kleine afdeling de benodigde power te geven.

Naast deze positieve en vernieuwende lokale ontwikkelingen is er één punt dat de chronische beademing absoluut uniek maakt in Nederland. In 1992 heeft het ministerie van VWS vier centra voor chronische beademing aangewezen. Deze centra, te weten Maastricht, Rotterdam, Utrecht en Groningen moesten verbonden zijn met een academisch ziekenhuis. Centralisatie en kwaliteitswaarborg van zorg was daarmee in feite geregeld. Door dit beleid zijn de vier CTB's steeds meer inhoudelijk naar elkaar toe gegroeid en nauwer gaan samenwerken, met een aantal mooie resultaten:

- er is een registratie systeem waarin jaarlijks het aantal patiënten en hun ziektebeelden wordt bijgehouden.
- er is recent een nationale veldnorm tot stand gekomen, waarbij Michael Gaytant, verbonden aan het CTB Utrecht, een belangrijke voortrekkersrol heeft vervuld. Dit is de nationale richtlijn waarin alle kwaliteitsfacetten van de chronische beademing beschreven staan.
- we hebben een landelijk scholingsprogramma ontwikkeld voor alle professionals en niet-professionals die met chronische beademing te maken hebben
- er is in 2016 besloten gezamenlijk materialen in te kopen wat nu al tot een geweldige besparing heeft geleid en daar moet de RvB toch blij mee zijn.

Tenslotte wil ik graag de rol van de Vereniging Samenwerking Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) vermelden. Die heeft de afgelopen tien jaar toenemend een zeer waardevolle en stuwende rol gespeeld in het bewaken van de samenwerking tussen de CTB's op het gebied van patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Tot zover de ontwikkeling zoals we die tot 2016 zagen op het gebied van chronische beademing.

Graag wil ik met u de ontwikkelingen van de chronische beademing doornemen aan de hand van een vaak gebruikt model, namelijk de DESTEP methode.

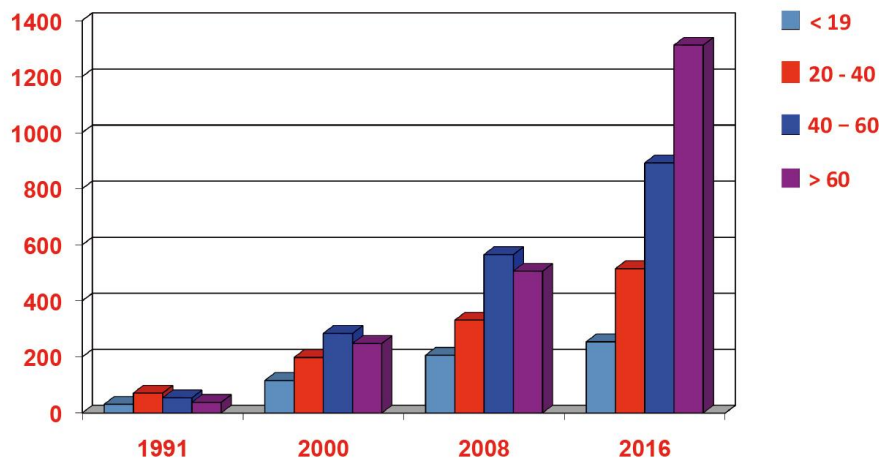
DESTEP is een afkorting en staat voor : **D**emografisch, **E**conomisch, **S**ociaal/cultureel, **T**echnologisch, **E**cologisch en **P**olitiek. Dit model wordt in de bedrijfskunde gebruikt om ontwikkelingen in de buitenwereld te beschrijven die invloed hebben op een organisatie. Ik heb dit model gebruikt om ontwikkelingen in de chronische beademing vanuit verschillende kanten te beschrijven, en heb

daarbij de vrijheid genomen om de laatste twee letters van Ecologie en Politiek te wijzigen in **Ethisch** en **Perspectief**.

Demografisch

Chronische beademing vertoont een duidelijke groei in de laatste jaren die deels uit demografische ontwikkelingen valt te verklaren.

Als eerste kunnen we de vergrijzing zien als een belangrijke katalysator.



Op deze dia kunt u zien dat de groei van het aantal patiënten in de laatste jaren met name gezien wordt bij de ouderen. Meer bekendheid bij zowel patiënten als behandelaars heeft daar zeker aan bijgedragen.

Daarnaast zijn er nieuwe patiënten categorieën bijgekomen.

- Stond de behandeling voor patiënten met de spierziekte Duchenne twintig jaar geleden nog volop ter discussie: vandaag de dag is chronische beademing voor deze groep min of meer een standaard therapie.
- De toegenomen publieke aandacht voor de neuromusculaire ziekte Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS) en grotere bekendheid van de beademingsoptie bij ALS heeft ertoe geleid dat ook de chronische beademing steeds vaker bij deze patiënten aan de orde is.
- Ook in Nederland is er een toename van mensen met overgewicht en daarmee ontstaan vaak ook slaapproblemen. Het slaapapneu syndroom dat hiervan de oorzaak is kan vaak goed behandeld worden middels beademing.

- Tenslotte zijn patiënten met COPD een nieuwe doelgroep geworden. Meerdere onderzoeken, waaronder die van onze afdeling, hebben inmiddels laten zien dat ook deze groep een indicatie heeft voor chronische beademing

Economisch

Een actuele discussie: door de enorme groei van het aantal dure geneesmiddelen wordt tegenwoordig veel gepraat over wat een behandeling mag kosten. In ons jargon wordt dat veelal uitgedrukt in QALY's - Quality Adjusted Life Years- . Dit wordt vaak gebruikt in een economische beschouwing van de zin en effectiviteit van een behandeling in de gezondheidszorg. Eén QALY staat voor een extra levensjaar in goede gezondheid. Maximale bedragen van €80.000 per QALY worden daarbij wel/vaak genoemd, maar consensus is er nog geenszins. Als ik u dan vertel dat chronische beademing super effectief is en slechts 10.000 euro per jaar kost, dan zou ik zeggen een koopje....

Voorbeelden uit de praktijk werken vaak het beste en daarom wil ik u even meenemen naar een gesprek dat ik op maandagochtend had met een patiënt met Duchenne.

Anekdote van een Duchenne-patiënt die op zaterdag avond op stap gaat en geniet van muziek en een biertje. Daarmee wil ik laten zien dat hij zijn zaterdagavond op een vergelijkbare manier kan doorbrengen als een volledig gezonde persoon.

U denkt nu natuurlijk dat ik met name die voorbeelden uit kies die ook ik belangrijk vind voor een goede kwaliteit van leven. Dat klopt helemaal en daarom laat ik ook deze dia zien.



Op deze foto ziet u een patient met de spierziekte SMA die 24 uur per dag tracheostomaal wordt beademd samen met zijn promotor . Hij toont hier zijn proefschrift dat hij eind december dit jaar gaat verdedigen... Graag verwijs ik naar de bijbehorende websites: <http://www.cs.rug.nl/~aiellom/aiellom/Home.html> en <http://www.hgroefsema.nl>

Sociaal/Cultureel

Hoewel chronische beademing zich met name afspeelt in de thuissituatie zijn een aantal bezoeken aan het ziekenhuis nu nog noodzakelijk. Echter in de huidige tijd van “zorg op maat” is het aan de ernstig geïnvalideerde patiënt bijna niet uit te leggen dat hij/zij vanuit Alkmaar of Enschede –want beide steden vallen onder de regio van CTB Groningen- naar het UMCG moet komen voor informatie of daar opgenomen moet worden als hij/zij met de beademing wil starten. Daarom is ons centrum in 2015 begonnen met een poli op locatie in Heliomare, revalidatie centrum in Wijk aan Zee, om daar de patiënten te zien die wonen in Noord-Holland. Het is de bedoeling om begin 2017 hetzelfde te doen in het revalidatie centrum het Roessingh in Enschede, voor patiënten die wonen in Overijssel.

Technologie

Ik neem u nu mee naar 3 belangrijke ontwikkelingen die door technologische vooruitgang tot stand zijn gekomen te weten: 1) verbeterde non-invasieve behandeling, 2) telemedicine en 3) diafragma pacing. Te beginnen met de non-invasieve behandeling. Bij de non-invasieve (middels een masker) positieve druk beademing zijn er tegenwoordig wel erg veel mogelijkheden.

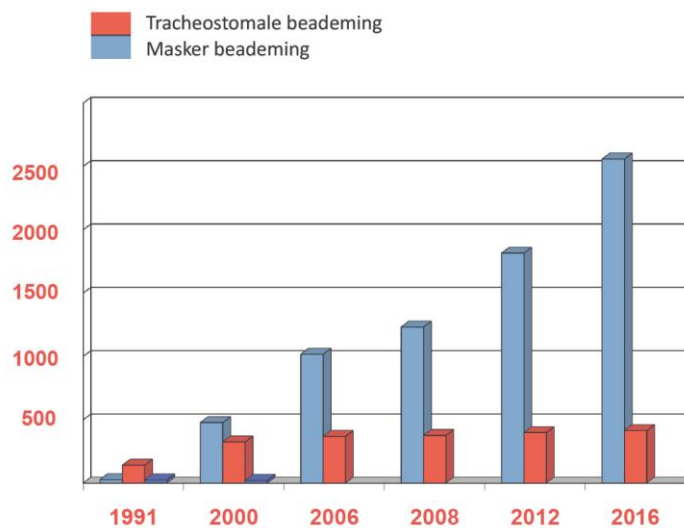


Ik zou zeggen dat inmiddels dermate veel verschillende beademingsmaskers ontwikkeld zijn dat er bijna geen gezicht meer te vinden is waar geen masker op past.

Het grootste probleem bij deze patiënten groep is slijm ophoping in de longen. Het is inmiddels aangetoond dat door regelmatig effectieve hoesttechnieken toe te passen de longen beter schoon blijven en dat daardoor patiënten langer met non-invasieve beademing behandeld kunnen worden. Daarnaast is er nu ook de zogenaamde mondstuk beademing waarmee een patiënt 24 uur per dag non invasief beademd kan worden.

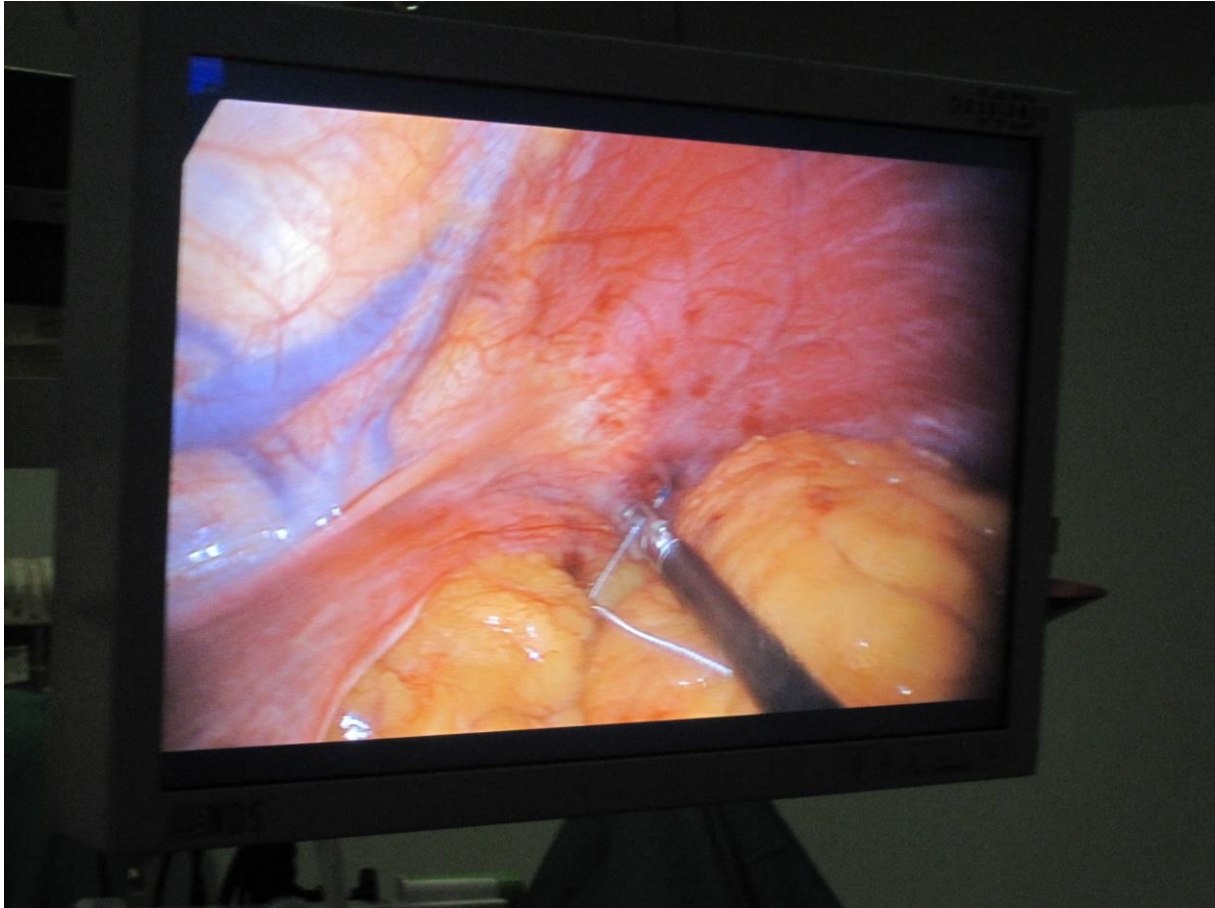


Al deze ontwikkelingen hebben er toe geleid dat de groei in het aantal patiente met chronische beademing met name terug te zien is in de non invasieve vorm (DIA) .



Op het gebied van de telemedicine heeft ons centrum ook al haar steentje bijgedragen, door als eerste in Nederland te onderzoeken of de start van de chronische beademing in de thuissituatie mogelijk is. Tot nu toe was het zo dat patiënten gemiddeld zeven dagen worden opgenomen om ingesteld te worden op beademing. Maar bijna iedere patiënt vraagt of die beademing niet thuis kan worden opgestart mede omdat de verpleegkundige zorg thuis veelal optimaal is. Wij hebben dat onderzocht en Anda Hazenberg die op dat onderwerp in maart gaat promoveren, laat zien dat dit bij overwegend neuromusculaire patiënten veilig en effectief is en dat het bovendien goedkoper is. Dit was tevens de basis voor een door ZonMW gehonoreerde landelijke implementatie studie waarin alle vier CTB's participeren. Dit onderzoek is samen met de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), TNO en de beademingsindustrie ontwikkeld en gestart in 2015. Belangrijk doel van ons centrum is om voor 2020 zoveel mogelijk patiënten thuis in te stellen, zodat zij nog minder vaak naar het ziekenhuis hoeven te komen.

Diafragma pacing is een ander voorbeeld van de voortschrijdende techniek binnen de chronische beademing. Het diafragma, ofwel het middenrif is de belangrijkste ademhalingspier. Hij functioneert niet als er geen zenuwgeleiding naar die spier is. In die gevallen kan pacing effectief zijn. Deze techniek hebben wij als eerste en tot nu toe enige in Nederland toegepast bij een selecte groep patiënten.



In dit filmpje ziet U het middenrif (diafragma) samen trekken nadat vanuit de uitwendige pacemaker een stroomstootje is gegeven. Bij patiënten met een hoge dwarslaesie kan deze pacing de invasieve beademing volledig overnemen. Tot op heden heeft dat nog geen grote vlucht genomen. Later in mijn verhaal wil ik aangeven bij welke indicaties diafragma pacing in de toekomst effectief zou kunnen zijn.

Tenslotte nog even een ander technologisch zijpad. Ook binnen het obstructief slaapapneu (OSAS) zijn vanuit Groningen diverse ontwikkelingen in gang gezet. De onderzoeken van Arnoud Hoekema en Michiel Doff hebben laten zien dat het mandibulair repositie apparaat, waarbij de onderkaak naar voren wordt getrokken, een effectieve behandelvorm is bij bepaalde vormen van obstructief slaapapneu.



Dit heeft er mede toe geleid dat deze therapie is opgenomen in de Nederlandse richtlijn. Grietje de Vries onderzoekt in haar huidige promotie onderzoek of het mandibulair repositie apparaat of CPAP de beste therapie is bij een matig obstructief slaapapneu en of er verschillen aantoonbaar zijn ten aanzien van cardiovasculaire parameters.

Ethiek

Naarmate de techniek voortschrijdt en er steeds meer mogelijk is, ook bij de chronische beademing, liggen de ethische dilemma's meer op de loer. Hierbij is het goed om onderscheid te maken tussen kinderen en volwassenen. Binnen ons CTB zijn de kinderartsen verantwoordelijk voor kinderen tot en met 16 jaar. Na die leeftijd vindt transitie plaats en wordt de patiënt met chronische beademing begeleid door de longarts. Soms zie ik dan kinderen die beademd worden waarmee ik nauwelijks kan communiceren en je bij snelle oordeelsvorming, **dus nogmaals bij snelle oordeelsvorming**, je je kunt afvragen of hier sprake is van een goede kwaliteit van leven en mogelijk belangrijker of chronische beademing hier een toegevoegde waarde heeft. Echter ik zie ook een vrolijk kind, dat naar een activiteitscentrum gaat, de beademing goed gebruikt, nauwelijks ziek is en volgens ouders zeer goed "te pas" is. Hier heb ik van geleerd dat je in deze situaties zeker niet te snel moet oordelen. Het betekent ook dat de kinderarts over zeer veel vaardigheden moet beschikken om vaak vroeg in het proces een genuanceerde afweging te maken om zo te beslissen over het wel of niet doorgaan met de beademing.

Ook bij de volwassen patiënten hebben we deze ethische dilemma's. Als voorbeeld: een patiënte met ALS. Nadat deze patiënte de eerste informatie over chronische beademing had ontvangen en het haar duidelijk werd dat door haar type ALS non-invasieve beademing haar wel eens niet zou kunnen helpen, gaf zij te kennen direct te willen opteren voor tracheostomale beademing zonder non-invasieve beademing te willen proberen.

Onze eerste reactie was afwijzend omdat wij denken dat het stoma veelal aangelegd wordt bij een voortgeschreden ziekte en dat chronische beademing dan niet leidt tot een betere kwaliteit van leven. Toen zij een paar weken later werd opgenomen, omdat zij het slijm niet meer goed uit haar longen kon ophoesten, is aansluitend op haar verzoek toch direct een tracheostoma geplaatst en is zij later met de beademing begonnen. Zij is hierna naar huis ontslagen en is tot op de dag van vandaag – inmiddels bijna 2 jaar later- niet meer opgenomen geweest. Dat onze eerste en afwijzende gedachte bij haar niet klopte moge blijken uit de mail die wij recent van haar mochten ontvangen. Met toestemming van haar lees ik deze mail graag aan u voor:

Beste Hans, Anda en dr. (Peter) Wijkstra, (enig verschil moet er zijn.....)

Even een mailtje van mij omdat ik als jullie er zijn ik niet zo spraakzaam kan zijn. Ik had me voorgenomen om niks van me te laten horen het afgelopen half jaar, om aan jullie maar vooral aan mezelf te bewijzen, dat ik ook zonder jullie mijn tracheostoma zonder problemen kon dragen. Mooi niet dus.

Ik heb nooit spijt gehad van mijn keuze voor een tracheostoma, zelfs niet met al dat gedoe van het wild vlees. Dat zijn momenten. De tracheostoma zorgt voor een enorme verbetering van de kwaliteit van mijn leven. Als ik moe ben kan ik bijtanken met de beademingsondersteuning, als ik last van mijn maag heb zorgt de beademingsondersteuning voor een diepere ademhaling waardoor mijn maagpijn minder wordt. En ik kan nu weer huilen zonder bang te zijn dat ik stik in eigen slijm.

Hoe dan ook, ik wil jullie bedanken voor alle hulp en steun.

Aangezien wij als team met regelmaat te maken hebben met ethische dilemma's en het als lastig ervaren hier een duidelijke weg in te vinden hebben wij vier keer per jaar een discussie hierover onder leiding van een filosoof van het UMCG. Op deze manier oefenen wij ons erin op gestructureerde wijze deze ethische kwesties te benaderen, en leren met name de juiste vragen te stellen.

Perspectief

Graag wil ik in het laatste deel van mijn verhaal het perspectief van de chronische beademing schetsen. Zoals eerder gezegd wordt de chronische

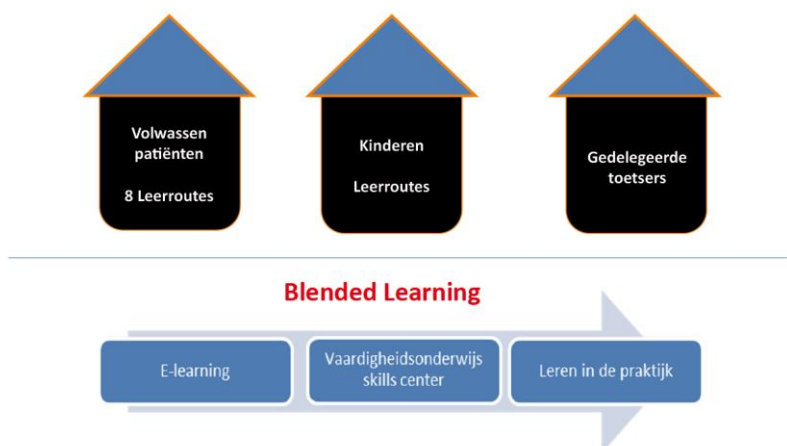
beademing in Nederland georganiseerd vanuit de vier centra voor thuisbeademing met een volledige landelijke dekking. Om dit op een goede wijze te continueren is een eerste vereiste dat elk CTB goed gepositioneerd is in zijn eigen ziekenhuis. Thuisbeademing valt niet meer weg te denken uit de vier UMC's en er zal derhalve voor gezorgd moeten worden dat elk CTB voldoende wordt gefaciliteerd in de uitvoering van haar taken.

Hier moet niet alleen gedacht worden aan bedden en fte's maar moet ook gekeken worden of de zorg nog beter ingericht moet worden. Vervolgens moeten wij samen laten zien dat wij kwalitatief hoogwaardige zorg leveren die volledig voldoet aan de voorwaarden zoals vermeld in de veldnorm chronische beademing. Samen met alle professionals die met deze patiënten groep te maken hebben, zoals huisartsen, revalidatie artsen, neurologen, longartsen en intensivisten is hierin in detail beschreven hoe het gehele proces van chronische beademing eruit ziet en staat duidelijk op papier waar elk centrum voor verantwoordelijk is.

Ten aanzien van toekomstig beleid zal binnen de CTB's een nadere discussie gevoerd moeten worden welke patiënten categorieën tot het CTB behoren. In de nog te ontwikkelen veldnorm 2.0 zal daarom ook aandacht worden gegeven aan de relatief nieuwe groepen zoals COPD patiënten en de patiënten met een centraal slaapapneu syndroom t.g.v. hartfalen. Bij een selecte groep COPD patiënten is inmiddels aangetoond dat door chronische beademing niet alleen de overleving verbetert maar ook de kwaliteit van leven. Gezien de complexiteit van het ziektebeeld verdient het aanbeveling als CTB goede banden te hebben met de afdeling longziekten om meerdere behandelopties te kunnen aanbieden. In het UMCG hebben we sinds een aantal jaren de zogenaamde Longfalen bespreking. Een multidisciplinair team bestaande uit longartsen van de LTX, de endobronchiale technieken, de longrevalidatie en de chronische beademing beoordelen gezamenlijk welke therapie voor die specifieke COPD patiënt het beste is. Dit zgn. "Groningse palet" is denk ik uniek in Nederland en biedt weer een behandelperspectief aan deze groep van ernstig geïnvalideerde patiënten.

Het onderwijs is uiteraard ook een belangrijk aandachtspunt. Hiertoe reken ik ook het landelijke scholings programma zoals dat nu door alle vier CTB's wordt gegeven.

Landelijk Scholingsprogramma Chronische Beademing



Op deze dia ziet u dat er een verschillende leer routes zijn voor volwassenen en kinderen. Tevens zal meer specifiek onderwijs gegeven moeten worden aan geneeskundestudenten en assistenten in-opleiding over respiratoire insufficiëntie in het algemeen met specifieke aandacht voor chronische beademing. Een overweging richting de NVALT (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose) zou kunnen zijn om respiratoire insufficiëntie een vast onderdeel te laten zijn van het landelijk onderwijsprogramma. Zolang ik nog regelmatig merk dat men bij chronische beademing denkt aan zuurstoftherapie, met het bekende zuurstof brilletje in de neus, is er nog het nodige ontwikkelingswerk te verrichten.

Indien het aanbod aan patiënten verder toeneemt kan het zo zijn dat onze zeer specialistische zorg niet meer door vier centra geleverd kan worden. Op dat moment moet mijns inziens gedacht worden aan een 5^e centrum dat ook weer verbonden is aan een universitair ziekenhuis.

Dit brengt mij bij het laatste deel van mijn oratie. Om chronische beademing beter op de kaart te krijgen is meer wetenschappelijk onderzoek absoluut noodzakelijk. Graag wil ik 5 gebieden aangeven waarop de accenten van het wetenschappelijk onderzoek wat mij betreft de komende jaren gelegd moeten gaan worden.

1. In Nederland worden nu 3000 patiënten chronische beademd waarvan 60% een spierzenuw ziekte heeft. Telemedicine is bij uitstek geschikt bij deze groep patiënten waarbij ook de enorme ontwikkeling in de software van de beademingsmachines de finetuning van de beademing op afstand mogelijk maakt. De lopende landelijke ZonMW studie waar ook TNO in participeert is een goed voorbeeld hiervan. Ook bij patiënten met COPD vindt inmiddels een vergelijkbare telemedicine studie plaats samen met Philips.

2. Een volgend accent leg ik bij de ALS patiënten. Zij vormen de laatste jaren een zeer belangrijk onderdeel van de groep met een spier zenuwziekte. Recent hebben wij gekeken naar de verbetering van kwaliteit van leven bij deze groep nadat ze met beademing is gestart. Dat is niet makkelijk vast te stellen omdat enerzijds ALS een erg agressieve ziekte is anderzijds de ziekte erg verschillend per patiënt verloopt. Toekomstig onderzoek moet zich dan ook richten op welke patiënt met ALS het beste reageert op de chronische beademing. Tevens is onduidelijk wat het beste moment van starten van chronische beademing is. Samen met het Roessingh, revalidatie centrum in Enschede en de Universiteit Twente willen we in 2017 bovenstaande onderzoeken.

3. Centraal slaapapneu syndroom ten gevolge van hartfalen vormt een derde aandachtspunt. Tot op heden is niet duidelijk wat de optimale behandeling bij dit ziektebeeld bij deze specifieke patiënt groep is. Recent is zelfs aangetoond dat de behandeling, met een specifieke beademingsmachine, waarvan gedacht was dat dat het ei van Columbus was, tot slechtere overleving leidde dan als die machine niet werd gebruikt. Wij willen onderzoeken of high flow therapie wellicht de juiste oplossing biedt voor deze patiënten groep. Bij high flow therapie wordt kamerlucht met hoge flow naar binnen geblazen via een neusbril in plaats van een gezichtsmasker. De neusbril zou de compliance kunnen verbeteren, wat natuurlijk de effectiviteit zal vergroten.

4. Een volgend accent leg ik bij diafragma pacing (stimulatie van het middenrif). Met grote regelmaat zien wij patiënten met een eenzijdige diafragma paralyse zonder dat daarvan de oorzaak bekend is. Bij een permanent probleem zou pacing van de paralytische (aangedane) kant een oplossing zijn. Echter zolang de andere kant autonoom contraheert en dus niet synchroon (gelijktijdig) contraheert met de aangedane kant is pacing geen goede optie. Met behulp van de afdeling Technische geneeskunde van de Universiteit van Twente willen we gaan onderzoeken hoe we beide delen synchroon kunnen laten werken.

5) Tenslotte wil ik wat langer stilstaan bij het onderzoek van COPD patiënten omdat wij in Groningen juist daar de laatste tien jaren een duidelijke internationale bijdrage hebben geleverd. In een van onze eerste onderzoeken van Marieke Duiverman lieten we al zien dat chronische beademing een toegevoegde waarde heeft bij longrevalidatie en dat de manier van beademen, namelijk voldoende ventilatie zodat het koolzuur wordt afgeblazen, essentieel is. Een interessante vraag was daarna of chronische beademing een effectief vervolg was op beademing in de acute fase. Hoewel het onderzoek van Fransien Struik suggereerde dat dat wellicht niet het geval was, weten we inmiddels van een Engelse studie dat chronische beademing ook in die situatie bij COPD

patiënten effectief kan zijn als we wat langer wachten met de start ervan na de exacerbatie. Opvallend bij alle studies die vonden dat chronische beademing bij COPD effectief is, is dat de FEV1, nog steeds de belangrijkste longfunctie parameter om de ernst van COPD vast te leggen, verbetert. De vraag is natuurlijk, hoe komt dat nou? Oftewel wat is het mechanisme achter deze verbetering? Onder andere middels een bronchoscopie, dat wil zeggen een kijkonderzoek in de long, proberen we te onderzoeken wat door chronische beademing verandert in de longen. Onderzoek van het slijmvlies kan ons daarbij hopelijk verder brengen. Voor dit meer fundamenteel onderzoek is ook de input van het GRIAC van grote toegevoegde waarde. Het GRIAC staat voor Groningen Research Institute for Asthma and COPD waarin alle afdelingen van het UMCG die longonderzoek, zowel basaal als klinisch verrichten, samenwerken.. Tenslotte zal onder leiding van Marieke Duiverman onderzocht worden of high Flow therapie van toegevoegde waarde is rond een COPD exacerbatie (=long aanval) en of het mogelijk daarna ook in de thuissituatie gecontinueerd moet worden.

Tot zover de richtingen waarop ik met veel plezier mijn focus wil gaan leggen. Het is natuurlijk helder dat de chronische beademing nooit zover was gekomen zonder de steun van vele anderen. Vandaar een kort dankwoord en ik zeg nadrukkelijk kort want ook hier boven zit de 5 al bijna in de klok

1) *Afdeling longziekten UMCG*

Gerard Koëter, hoofd van de afdeling Longziekten, wil ik bedanken voor het in mij gestelde vertrouwen om mij te benoemen tot medisch hoofd van het CTB. Gerard heeft mij kunnen overtuigen dat deze tak van sport niet alleen medisch uitdagend is maar ook enorme wetenschappelijke potentie had. Vervolgens is zijn opvolger Huib Kerstjens erin geslaagd om het CTB volwaardig onderdeel te laten worden van de afdeling longziekten en dat chronische beademing nu een van de speerpunten is. Zoals ik eerder aangaf heeft een kleine afdeling als het CTB een grote broer nodig en Huib heeft ervoor gezorgd dat de afdeling longziekten die functie voortreffelijk op zich heeft genomen.

2) *Intensive care*

Al in 2000 merkte ik dat de stafleden van de intensive care een grote betrokkenheid toonden ten aanzien van de CTB patiënten. Zij hebben die positieve benadering goed aan de “jongere” stafleden doorgegeven, want ook met hen kunnen wij zeer goed zaken doen. Ik wil hen allen bedanken voor deze geweldige betrokkenheid want het is een illusie om te denken dat chronische beademing zonder een intensive care kan. Ik hoop dan ook dat wij deze prettige samenwerking nog vele jaren kunnen voorzetten.

3) *CTB team*

Allereerst wil ik Aaf Meinesz bedanken. Aaf is in feite de goeroe van de chronische beademing in Groningen, maar eigenlijk ook van geheel Nederland. Zij heeft aan de basis ervan gestaan en heeft ervoor gezorgd dat de patiënten zorg op dit gebied zich zeer goed ontwikkelde. Dit was natuurlijk een uitstekende basis om van daaruit wetenschappelijk onderzoek op te zetten.

Jellie Nieuwenhuis is de tweede die ik persoonlijk wil bedanken. Jellie, ik vind het altijd prettig dat jij er was als ik weer eens met de trein ergens naar toe moest. Jij begreep dat dat veelal ook in het belang was van het CTB en was dan ook altijd bereid om dingen over te nemen. Veel dank daarvoor.

Tenslotte wil ik natuurlijk ook het gehele CTB team bedanken onder andere omdat zij er ook voor zorgden dat ik verder keek dan alleen maar de beademing. Tevens zijn ook zij meer en meer het belang van wetenschappelijk onderzoek gaan zien en hebben mij erg gesteund in de verdere ontwikkeling hiervan. Mede door hen sta ik hier nu op deze plaats en mag ik deze rede uitspreken

Ik ben dit verhaal begonnen te zeggen dat ik in 2000 chronische beademing nog niet als uitdagend herkende. Ik hoop dat u het inmiddels met mij eens bent dat chronische beademing een bijzondere tak van medische sport is, die volop uitdagingen biedt voor de toekomst.

Ik ga mij de komende tijd maximaal inzetten voor nog meer samenwerking in patiënten zorg, onderwijs en wetenschap met alle partijen die in het afgelopen half uur de revue zijn gepasseerd. Met als resultaat dat er meer wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan binnen de chronische beademing en belangrijk dat de patiënt baat heeft bij de uitkomsten daarvan.

Ik heb gezegd.