

# Chronische beademing in Nederland

Anda Hazenberg, Nicolle A.M. Cobben, Mike J. Kampelmacher, Jacqueline Rischen en Peter J. Wijkstra

- Het aantal Nederlandse patiënten dat behandeld wordt met chronische beademing is de laatste 20 jaar gestegen van 200 naar 2000.
- Chronische beademing is een kosteneffectieve behandeling die de kwaliteit van leven van de patiënten aanzienlijk verbetert.
- Anno 2011 woont 83% van de patiënten met chronische beademing thuis.
- In de toekomst is er een extra groei te verwachten van patiënten met het obesitas-hypoventilatiesyndroom en een nieuwe potentiële groep van patiënten met COPD.
- Strengere voorwaarden zijn noodzakelijk om de veiligheid te waarborgen bij de complexe zorg die chronische beademing met zich mee brengt.

Een patiënt die chronisch beademd wordt, is buiten het ziekenhuis afhankelijk van een beademingsapparaat om de ademhaling te ondersteunen, meestal voor de rest van het leven. In Nederland wordt chronische beademing in de thuissituatie sinds 1960 toegepast, nadat door de poliomyelitisepidemie in de jaren 50 een grote groep patiënten langdurig respiratoir insufficiënt was geworden.<sup>1</sup> In de jaren 80 werd een begin gemaakt met non-invasieve positiedrukbeademing (NPPV).<sup>2,3</sup> Bij deze vorm van beademing wordt gebruik gemaakt van een beademingsmasker dat over de neus of de mond van de patiënt wordt geplaatst (figuur 1). De juiste beademingsinstelling zorgt ervoor dat de ventilatie toeneemt, waardoor de gaswisseling verbetert.

Sinds een aantal jaren wordt het aantal chronische beademde patiënten geregistreerd door de 4 centra voor thuisbeademing (CTB's), in Groningen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht. Waren er in 1991 nog 200 van deze patiënten in Nederland, in 2011 is dit aantal opgelopen naar 2000.

In dit artikel geven wij informatie over chronische beademing, omdat het in de verwachting ligt dat steeds meer zorgverleners te maken krijgen met patiënten met deze behandeling. We staan stil bij het doel van en de indicaties voor chronische beademing en we geven inzicht in de resultaten, met name de invloed op de kwaliteit van leven, na het starten met chronische beademing.

## DOEL VAN CHRONISCHE BEADEMING

Het primaire doel van chronische beademing is het verbeteren van de kwaliteit van leven door het verminderen van de klachten en symptomen van hypoventilatie. Verlaging van de CO<sub>2</sub>-concentratie in het bloed, met name 's nachts, is hierbij essentieel, waarbij een eventueel aanwezige hypoxemie (PO<sub>2</sub> < 9,5 kPa) tegelijk wordt behandeld.

*Universitair Medisch Centrum Groningen,  
Centrum voor Thuisbeademing, Groningen.*

*A. Hazenberg, verpleegkundig specialist;  
dr. P.J. Wijkstra, longarts.*

*Academisch Ziekenhuis Maastricht,  
Centrum voor Thuisbeademing.*

*Dr. N.A.M. Cobben, longarts-intensivist.*

*Universitair Medisch Centrum Utrecht, Centrum  
voor Thuisbeademing, Utrecht.*

*Dr. M.J. Kampelmacher, internist.*

*Erasmus Medisch Centrum, Centrum voor  
Thuisbeademing, Rotterdam.*

*Drs. J. Rischen, internist.*



**FIGUUR 1** Verschillende typen beademingsmasker: (a) met mond-neuskap en (b) met neusmasker.

Hypoxemie alleen is geen indicatie voor chronische beademing.

Hypoventilatie, door spierzwakte of beperkte mobiliteit van de thorax, kan een aantal klachten veroorzaken als algehele malaise, hoofdpijn bij het ontwaken, nachtmerries, spontane dyspneu 's nachts, concentratiestoornissen, sufheid en verminderde eetlust. Dit gebeurt overigens zonder dat de patiënt merkt wat er aan de hand is, omdat hij of zij zich voortdurend adapteert aan de verslechterde situatie.

#### GEPUBLICEERDE RESULTATEN

Diverse studies hebben laten zien dat chronische beademing effectief is ten aanzien het verbeteren van de kwaliteit van leven, de functionele status en de overleving.<sup>4-9</sup> Een belangrijk punt is dat tijdens het instellen van een patiënt op chronische beademing wordt gestreefd naar het maximaal verbeteren van de bloedgaswaarden.

Een recente studie liet zien dat na het starten met chronische beademing de kwaliteit van leven significant verbeterde bij alle 85 patiënten, ongeacht het onderliggend lijden.<sup>5</sup> Bij dit onderzoek werd gebruik gemaakt van de 'Severe respiratory insufficiency'-vragenlijst, een lijst die speciaal is ontwikkeld om de kwaliteit van leven bij chronisch beademde patiënten te meten. De antwoorden lieten een significante en klinisch relevante verbetering zien na 1 maand chronische beademing; na 1 jaar was deze verbetering nog steeds aanwezig.

Een andere studie liet zien dat het sociale en mentale functioneren van patiënten verbeterde en dat zij een toegenomen vitaliteit en betere cognitie hadden.<sup>6</sup> Bij patiënten met de ziekte van Duchenne verbeterde het respiratoire uithoudingsvermogen na het starten met chronische beademing.<sup>7</sup>

Chronische beademing heeft daarnaast een duidelijk positieve invloed op de overleving, zoals blijkt uit 2 Nederlandse studies. Van de patiënten met de ziekte van Duchenne was 5 jaar na het starten van chronische beademing 70% nog in leven en van de patiënten met het postpoliosyndroom was na 10 jaar eveneens 70% nog in leven.<sup>8,9</sup> Niet alleen het aantal ziekenhuisopnames vermindert na het starten met chronische beademing, maar de behandeling is ook kosteneffectief.<sup>10</sup> Ten slotte kan ook uit het feit dat in Nederland tegenwoordig 83% van de chronische beademde patiënten thuis woont, worden afgeleid dat chronische beademing een gunstig effect heeft op de kwaliteit van leven en behoud van functionaliteit (figuur 2) ([www.vsca.nl](http://www.vsca.nl)).

#### INDICATIES VOOR CHRONISCHE BEADEMING

De patiënten die momenteel in aanmerking komen voor chronische beademing zijn onder te verdelen in 4 groepen (figuur 3). De eerste groep omvat patiënten met een neuromusculaire aandoening van het centrale of het perifere zenuwstelsel. Voorbeelden zijn patiënten met

spierdystrofie (bijvoorbeeld de ziekte van Duchenne), amyotrofische laterale sclerose (ALS), een dwarslaesie of een diafragma-parese.

De tweede groep wordt gevormd door patiënten met een thoraxwandafwijking, bijvoorbeeld congenitale kyfosciose of status na pneumonectomie. Het obesitas-hypoventilatiesyndroom wordt ook tot deze groep gerekend, omdat obesitas de thoraxmobiliteit negatief beïnvloedt. Deze diagnose mag worden gesteld bij patiënten met een BMI > 30 kg/m<sup>2</sup> en een arteriële Pco<sub>2</sub> > 6,0 kPa (45 mmHg) waarbij de hypercapnie niet verklaard kan worden door een andere aandoening dan de obesitas.

De derde groep betreft de patiënten met longziekten. In Nederland bestaat nog geen consensus ten aanzien van chronische beademing bij patiënten met COPD. Patiënten die op de wachtlijst staan voor longtransplantatie, bijvoorbeeld patiënten met cystische fibrose, komen in aanmerking voor chronische beademing als overbrugging naar transplantatie.

De vierde groep zijn de patiënten met slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen, zoals het obstructief slaapapneusyndroom en het centraal slaapapneusyndroom. Bij hen wordt chronische beademing toegepast als continue positievdrukbeademing niet effectief is.

#### INSTELLEN OP CHRONISCHE BEADEMING

In 2010 hebben de 4 CTB's criteria opgesteld op basis waarvan patiënten verwezen kunnen worden; deze zijn gepubliceerd op de website van de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteu-

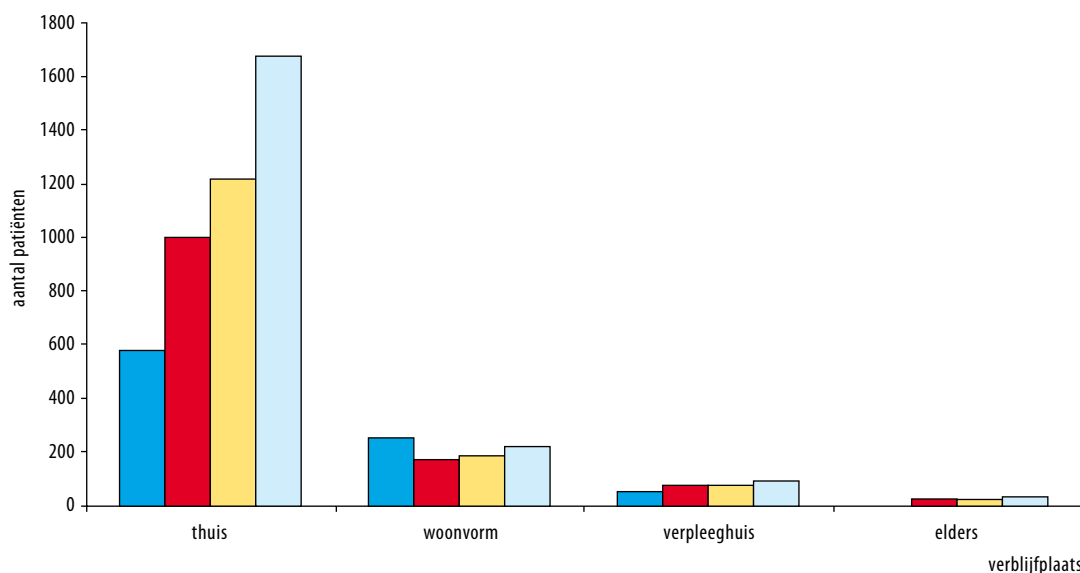
ning (www.vsca.nl). In Nederland werden vorig jaar 531 patiënten ingesteld op chronische beademing op een intensive- of mediumcare-afdeling of op een verpleegafdeling met specifieke expertise op dit terrein.

Op dit moment loopt een onderzoek waarbij patiënten met een neuromusculaire aandoening of een thoraxwand-aandoening buiten het ziekenhuis op chronische beademing worden ingesteld. Dit lukte bij 51 van de 55 deelnemers (nog niet gepubliceerde data). In een ander onderzoek in de klinische setting lukte dit bij 85% van de patiënten met COPD.<sup>11</sup> Het gebruik van de juiste beademingsapparatuur en van het juiste beademingsmasker is maatwerk, vraagt tijd en aandacht en is essentieel voor een goed resultaat.<sup>5</sup> De CTB's kunnen door hun expertise en jarenlange ervaring op dit gebied de patiënt met de beschikbare middelen professioneel begeleiden, zowel tijdens de instelfase als aansluitend in de thuissituatie.

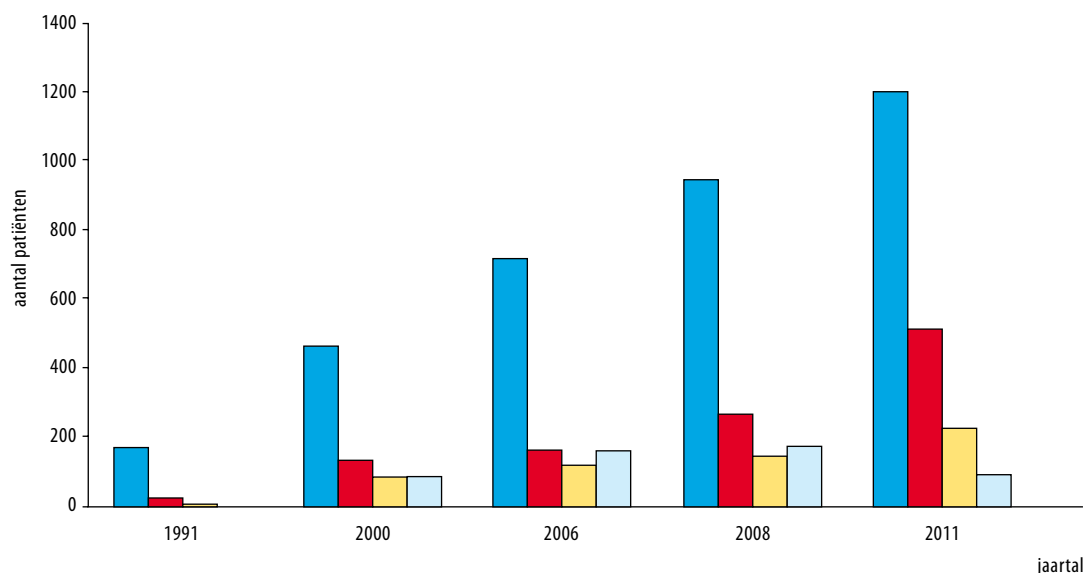
#### ERVARINGEN BIJ VERSCHILLENDE ZIEKTEN

##### ZIEKTE VAN DUCHENNE

Chronische beademing bij patiënten met de ziekte van Duchenne lukt steeds beter via een beademingsmasker, waardoor het aantal chronische beademde patiënten dat een tracheostoma nodig heeft de laatste 10 jaar is gedaald van 40% naar 19%. Door patiënten niet alleen 's nachts met een masker, maar ook overdag via een mondstuk te beademen, nam hun overleving toe; beademing via een mondstuk is veilig voor de meeste van deze patiënten.<sup>12</sup> Recent Belgisch onderzoek heeft aangetoond dat de ademhalings-



**FIGUUR 2** Verblijfsplaats van chronische beademde patiënten in Nederland in 2001 (■), 2005 (■), 2007 (■) en 2011 (■).



**FIGUUR 3** Indicaties voor chronische beademing (CB): aandoening van het centraal zenuwstelsel of neuromusculaire ziekte (■), thoraxwandaandoening (■), longziekte (■) en obstructief slaapapneusyndroom of centraal slaapapneusyndroom (■). Vanaf 2009 worden patiënten met een obesitas-hypoventilatiesyndroom, vanwege de beperkte thoraxmobiliteit meegeteld als patiënten met een thoraxwandprobleem in plaats van obstructief slaapapneusyndroom.

spieren overdag minder arbeid hoefden te verrichten, indien patiënten overdag ook via een mondstuk beademd werden, naast maskerbeademing tijdens de nacht.<sup>7</sup>

Patiënten met de ziekte van Duchenne ervoeren dat ze door chronische beademing een onafhankelijk leven konden leiden. De kwaliteit van leven nam toe vanaf het starten met de behandeling door verbetering van de slaapkwaliteit en vermindering van de klachten door hypoventilatie. Het was opvallend dat de score voor kwaliteit van leven van deze patiënten op veel domeinen vergelijkbaar was met die van de gezonde populatie. Patiënten die beademd werden, en bij wie de ziekte dus verder was voortgeschreden, scoorden op kwaliteit van leven ongeveer even hoog als patiënten met de ziekte van Duchenne die nog niet beademd werden.<sup>13</sup> Tegelijk met de toegenomen kwaliteit van leven nam de overleving in deze groep door de chronische beademing toe met 5 tot 10 jaar.<sup>14</sup>

#### AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE

Het aantal patiënten met ALS in Nederland dat met chronische beademing begon, is gestegen van 62 in 2008 tot 113 in 2010. Deze patiënten kozen voor chronische beademing mede omdat in een gerandomiseerde studie was aangetoond dat deze behandeling een aantal domeinen van de kwaliteit van leven en de overleving significant verbeterde.<sup>15</sup> Ook was de mediane overleving in de groep patiënten met niet-bulbaire ALS 205 dagen langer dan in de groep zonder chronische beademing. Daarbij

had de groep met chronische beademing een hogere kwaliteit van leven. Bij de patiënten met bulbaire ALS werd geen significante verbetering in overleving en kwaliteit van leven gevonden.

#### ALS NON-INVASIEVE BEADEMING NIET MEER VOLDOENDE EFFECT HEEFT

Bij een progressieve aandoening is het van belang dat al bij de start van de chronische beademing wordt nagedacht over het beleid wanneer de non-invasieve beademing niet meer voldoende effect heeft. Zorgvuldige afstemming van de zorg met de huisarts en andere hulpverleners is van belang om op tijd te kunnen anticiperen op de verslechterende klinische situatie, die zich zeker gaat aandienen. In dat kader is het aan te bevelen samen met de hoofdbehandelaar een adequaat medicatiebeleid op te stellen, voor het geval de kortademigheid niet meer afdoende kan worden behandeld met chronische beademing. Dan wordt vaak palliatie in de vorm van morfine of midazolam toegepast. Sommige patiënten kiezen voor euthanasie.

Indien de patiënt kiest voor chronische beademing, is dit meestal voor de rest van het leven en heeft dit consequenties voor de zorgverlening in huis, die een inbreuk kan zijn op de privacy. Als er geen mogelijkheden zijn om deze zorg thuis te verlenen, is opname in een verpleeghuis een mogelijkheid. Voor veel patiënten is dit echter geen reële optie. De opnamecapaciteit voor beademde patiënten in een verpleeghuis is bovendien gering; het

gevolg is dat nogal wat patiënten niet in de buurt van hun woonplaats kunnen verblijven.

## ONTSLAG EN NAZORG

Ontslag naar huis kan alleen plaatsvinden op het moment dat de veiligheid rondom de chronische beademing is gegarandeerd. De patiënt en alle zorgverleners krijgen instructies over het gebruik van de apparatuur, de mogelijke alarmen en de te nemen acties bij problemen. Op de dag van ontslag wordt de patiënt thuis bezocht door de verpleegkundige van het CTB en wordt de apparatuur geïnstalleerd. Het CTB is 24 uur per dag bereikbaar en beschikbaar. Door het CTB worden thuisregistraties verricht, dat wil zeggen dat zowel de zuurstofsaturatie als het koolzuurgehalte tijdens de nacht worden bepaald. Daarnaast komt de patiënt ook minimaal 1 maal per jaar op de polikliniek van het CTB.

Bij een patiënt die thuis wordt beademd, is de huisarts hoofdbehandelaar en eerste aanspreekpunt. Hoe actief de rol van de huisarts is, is afhankelijk van de mate van invaliditeit en de progressie van het onderliggend lijden. Met name in de eindfase van een ziekte wordt er een groot beroep gedaan op de mantelzorgers, de professionele hulpverleners en de huisarts om het comfort van de patiënt te waarborgen.<sup>16</sup>

## TOEKOMST

De World Health Organization voorspelt dat er in 2015 2,3 miljard mensen zijn met overgewicht, van wie 700 miljoen met obesitas. De verwachting is dat daarbij het aantal patiënten met het obesitas-hypoventilatiesyndroom toeneemt en daarmee ook de vraag naar chronische beademing.<sup>17,18</sup> Onderzoek bij deze groep heeft aangetoond dat starten met chronische beademing binnen een maand verbetering geeft van de bloedgaswaarden en dat verschijnselen als ochtendhoofdpijn, dyspneu en slaperigheid-overdag verdwijnen.

De tweede potentieel groeiende groep die voor chronische beademing in aanmerking komt, zijn patiënten met COPD. Na een lange periode waarin het effect van deze behandeling bij deze groep ter discussie stond, zijn er nu aanwijzingen dat chronische beademing effectief zou kunnen zijn bij een groep patiënten met COPD met een te hoge CO<sub>2</sub>-concentratie.<sup>19</sup> Zo kan naast een verbeterde gaswisseling mogelijk zelfs verbetering in het geforceerde expiratoire 1-secondevolume (FEV<sub>1</sub>) bereikt worden.<sup>20,21</sup>

Een recente Nederlandse gerandomiseerde en gecontroleerde studie bevestigde deze resultaten en rapporteerde een verbeterde kwaliteit van leven 3 maanden na starten met chronische beademing. In deze studie werd revalidatie gecombineerd met chronische beademing tijdens de

- **Chronische beademing is een effectieve en kostenbesparende behandeling voor patiënten met een neuromusculaire aandoening en thoraxwandprobleem.**
- **De laatste 10 jaar is er een grote groei van chronisch beademde patiënten, van wie 81% non-invasief beademd wordt.**
- **De toename in complexiteit van de zorg vraagt om strikte voorwaarden om de veiligheid van de patiënt met chronische beademing te waarborgen.**
- **Door de verwachte groei van patiënten met het obesitas-hypoventilatiesyndroom en de mogelijk potentiële nieuwe groep van patiënten met een chronische obstructieve longziekte zal de vraag naar chronische beademing verder toenemen.**
- **De kwaliteit van de zorg rondom chronisch beademde patiënten is het beste bij centra voor thuisbeademing (CTB's) die voldoende patiënten begeleiden.**

nacht; de patiënten in de controlegroep revalideerden uitsluitend.<sup>11</sup>

De CTB's bemerken de laatste jaren een toename van patiënten die complexere zorg nodig hebben. Door deze ontwikkeling ontstaat er een extra vraag naar de faciliteiten voor deze groep patiënten, zoals verpleeghuizen en thuiszorgorganisaties. Omdat bij complexere patiënten er vaak weinig tijd zonder beademing is, komen de veiligheidsaspecten onder druk te staan. Dit legt een nog grotere druk op de organisaties waar patiënten verblijven. Daarbij worden tegenwoordig nog strengere veiligheidseisen gesteld aan de complexe zorg rondom de patiënt. Recent Europees onderzoek laat zien dat de kwaliteit van de zorg rondom chronische beademing significant beter is bij CTB's die voldoende patiënten begeleiden.<sup>22</sup> Op basis daarvan verdient het de voorkeur chronische beademing primair te blijven aanbieden in daarvoor aangewezen centra. In de toekomst zal het aantal patiënten dat een indicatie heeft voor chronische beademing toenemen. Uitgaande van de laatste jaren is een gemiddelde groei van 10% per jaar te verwachten. Deze groei in combinatie met een verdere toename van complexe patiënten betekent dat chronische beademing in de toekomst alleen kan worden gegarandeerd als alle betrokken partijen in de gezondheidszorg bereid zijn zich hiervoor maximaal in te zetten.

Belangenconflict: PJ. Wijkstra ontving vergoedingen voor het geven van lezingen. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 6 november 2011

Citeer als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2011;155:A3609

➤ [Meer op www.ntvg.nl/klinischepraktijk](http://www.ntvg.nl/klinischepraktijk)

## LITERATUUR

- 1 Meinesz AF, Wijkstra PJ, Zijlstra JG, Albers MJ, Koter GH. Van de poliomyelitisepidemie naar de oprichting van beademingscentra, intensiverecareafdelingen en centra voor thuisbeademing. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2006;150:444-9.
- 2 Rideau Y, Delaubier A. Management of respiratory neuromuscular weakness. *Muscle Nerve.* 1988;11:407-8.
- 3 Ellis ER, Bye PT, Bruderer JW, Sullivan CE. Treatment of respiratory failure during sleep in patients with neuromuscular disease. Positive-pressure ventilation through a nose mask. *Am Rev Respir Dis.* 1987;135:148-52.
- 4 Budweiser S, Hitzl AP, Jorres RA, Schmidbauer K, Heinemann F, Pfeifer M. Health-related quality of life and long-term prognosis in chronic hypercapnic respiratory failure: a prospective survival analysis. *Respir Res.* 2007;8:92.
- 5 Windisch W. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. *Eur Respir J.* 2008;32:1328-36.
- 6 Doménech-Clar R, Nauffal-Manzur D, Perpina-Tordera M, Compte-Torrero L, Macian-Gisbert V. Home mechanical ventilation for restrictive thoracic diseases: effects on patient quality-of-life and hospitalizations. *Respir Med.* 2003;97:1320-7.
- 7 Toussaint M, Soudon P, Kinnear W. Effect of non-invasive ventilation on respiratory muscle loading and endurance in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Thorax.* 2008;63:430-4.
- 8 Meinesz AF, Bladder G, Goorhuis JF, et al. 18 jaar ervaring met chronische beademing bij patiënten met spierdystrofie van Duchenne. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2007;151:1830-3.
- 9 Duiverman ML, Bladder G, Meinesz AF, Wijkstra PJ. Home mechanical ventilatory support in patients with restrictive ventilatory disorders: a 48-year experience. *Respir Med.* 2006;100:56-65.
- 10 Janssens JP, Derivaz S, Breitenstein E, et al. Changing patterns in long-term noninvasive ventilation: a 7-year prospective study in the Geneva Lake area. *Chest.* 2003;123:67-79.
- 11 Duiverman ML, Wempe JB, Bladder G, et al. Nocturnal non-invasive ventilation in addition to rehabilitation in hypercapnic patients with COPD. *Thorax.* 2008;63:1052-7.
- 12 Soudon P, Steens M, Toussaint M. A comparison of invasive versus noninvasive full-time mechanical ventilation in Duchenne muscular dystrophy. *Chron Respir Dis.* 2008;5:87-93.
- 13 Kohler M, Clarenbach CF, Boni L, Brack T, Russi EW, Bloch KE. Quality of life, physical disability, and respiratory impairment in Duchenne muscular dystrophy. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;172:1032-6.
- 14 Toussaint M, Chatwin M, Soudon P. Mechanical ventilation in Duchenne patients with chronic respiratory insufficiency: clinical implications of 20 years published experience. *Chron Respir Dis.* 2007;4:167-77.
- 15 Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol.* 2006;5:140-7.
- 16 Vitacca M, Grassi M, Barbano L, et al. Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception. *Eur Respir J.* 2010;35:1064-71.
- 17 Mokhlesi B, Kryger MH, Grunstein RR. Assessment and management of patients with obesity hypoventilation syndrome. *Proc Am Thorac Soc.* 2008;5:218-25.
- 18 Gaytant MA, Westermann EJ, Zelissen PM, Kampelmacher MJ. Obesitas-hypoventilatiesyndroom. Ernstig, maar reversibel bij gewichtsreductie. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2011;155:A2914.
- 19 Schönhofer B. Non-invasive positive pressure ventilation in patients with stable hypercapnic COPD: light at the end of the tunnel? *Thorax.* 2010;65:765-7.
- 20 Windisch W, Kostic S, Dreher M, Virchow JC Jr, Sorichter S. Outcome of patients with stable COPD receiving controlled noninvasive positive pressure ventilation aimed at a maximal reduction of Pa(CO<sub>2</sub>). *Chest.* 2005;128:657-62.
- 21 Duiverman ML, Wempe JB, Bladder G, et al. Two-year home-based nocturnal noninvasive ventilation added to rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease patients: a randomized controlled trial. *Respir Res.* 2011;12:112.
- 22 Farré R, Giro E, Casolive V, Navajas D, Escarrabill J. Quality control of mechanical ventilation at the patient's home. *Intensive Care Med.* 2003;29:484-6.