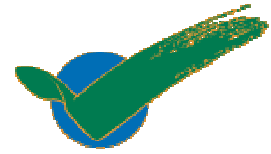


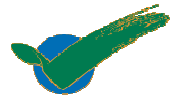
Beleidsplan VSCA



**Vereniging
Samenwerkingsverband
Chronische Ademhalingsondersteuning**

2008-2010

Baarn, juni 2008



Inleiding

Ontstaan en groei van chronische beademing in Nederland

Ademhalingsondersteuning bleek noodzakelijk tijdens de polio-epidemieën in de vijftiger jaren. In deze tijd heeft men apparatuur ontwikkeld waarmee de ademhaling kunstmatig overgenomen kon worden. In de afgelopen 50 jaar is de apparatuur sterk verbeterd, waardoor met name de mobiliteit van chronisch beademden zeer sterk is toegenomen.

Eind jaren zeventig erkenden artsen dat patiënten op basis van volledige informatie zelf een keuze kunnen maken ten aanzien van het gebruik van ademhalingsondersteuning. De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) startte kort daarop het eerste project op het gebied van ademhalingsondersteuning. Daarna zijn er regelmatig samenwerkingsprojecten tot stand gekomen, meestal op initiatief van de VSN, met een toenemend aantal partners uit hulpverlenende instellingen. Met name sinds de midden jaren tachtig is door de veranderende houding bij dienstverleners en stimulerende activiteiten op initiatief van de VSN het aantal beademden gegroeid.

Oprichting VSCA

Op 20 februari 1997 kwam de oprichting van de VSCA tot stand. Een belangrijke reden hiervoor was dat er een rechtspersoon diende te zijn voor het houderschap van een landelijke registratie. Aanleiding tot oprichting van de VSCA was dat meerdere partijen belanghebbende zijn bij het verlenen van goede zorg en begeleiding aan chronisch beademden. Er was behoefte om dit ook bestuurlijk tot uiting te laten komen.

Missie

De structurele verbetering van de zorg voor mensen die chronisch (intermitterend) gebruik maken van ademhalingsondersteuning in Nederland, mede vanuit het perspectief van de zorgvrager. Bij deze verbetering van de zorg is ook de directe omgeving van de zorgvrager betrokken (mantelzorg).

Met deze missie geeft de VSCA aan dat recht op optimale zorg, autonomie van de zorgvrager, volledige informatie en solidariteit uitgangspunten zijn voor haar beleid. De missie is geconcretiseerd in een zevental doelstellingen (zie bijlage 2).

Rol VSCA in de toekomst

Het VSCA-bestuur werd de afgelopen jaren geconfronteerd met de noodzaak tot uniformiteit in het handelen, maar ook met de gevolgen van regionalisatie, wijzigingen in het zorgstelsel, problemen bij de vergoeding van de kosten van zorg voor mensen die thuis beademd worden, de ontwikkeling van een landelijke registratie, zingevingvragen bij patiënten en nog veel meer.

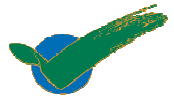
De ontwikkelingen die zich voordoen rond thuisbeademing benadrukken de behoefte aan een belangbehartigend, coördinerend, initiërend, uitvoerend orgaan in Nederland op het gebied van ademhalingsondersteuning. De VSCA wordt in deze rol en positie erkend door de partijen in het veld, waaronder CVZ en VWS.

In het bestuur en de adviesraad participeren vertegenwoordigers van CTB's en o.a. verpleeghuizen. Zie bijlage 3.

De VSCA is overtuigd van haar bestaansrecht en ziet voor zichzelf in de komende jaren een belangrijke rol weggelegd in de verbetering van de zorg voor chronisch beademden. Naast de erkenning door veldpartijen spelen ervaringen uit het verleden, de groei van het aantal beademden (zie bijlage cijfers uit de landelijke registratie), inbreng van en contacten met haar leden en de uitkomst van de werkconferentie een rol.

Doelgroep

Volgens opgave van de CTB's in Nederland worden op de peildatum (1 oktober 2007) 1492 mensen chronisch (intermitterend) beademd. Waren er in 1991 ongeveer 200 beademingspatiënten, in 1996 was dit aantal gegroeid tot ruim 400 en in 2001 werden zo'n 850



personen geregistreerd als beademingspatiënt. De groei van 200 in 1991 naar 1492 in 2007 wordt veroorzaakt doordat er meer nieuwe beademingspatiënten erbij komen dan dat er overlijden en vanwege nieuwe doelgroepen bijv. ALS patiënten. De groei laat zich zien bij zowel oudere als jongeren patiënten en de verwachting is dat die groei door zal zetten.

De meeste patiënten wonen thuis (1216) maar een toenemend aantal patiënten verblijft in woonvormen, verpleeghuizen of andere instellingen. De grootste groep patiënten wordt beademd als gevolg van een neuromusculaire aandoening, het aantal patiënten dat door een thoraxwand aandoening of apneu syndroom beademd wordt, is echter groeiende.

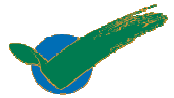
De leeftijd van beademden varieert sterk: zo'n 200 personen zijn jonger dan 20 jaar en \pm 300 zijn tussen de 20 en 40 jaar. De groep beademingspatiënten tussen de 40 en 60 omvat ruim 500 personen, boven de 60 jaar worden nog zo'n 450 personen beademd.

Chronische beademing is een behandelmogelijkheid voor een kleine groep patiënten. Echter de juiste deskundigheid bij vele disciplines dient beschikbaar te zijn als we een optimale zorgverlening aan deze groep patiënten willen garanderen.

Achtergrond beleidsplan

In 2007 heeft de VSCA werkconferenties georganiseerd. Voor de werkconferenties werden de volgende groepen uitgenodigd: vertegenwoordigers van de Centra voor Thuisbeademing, VSCA-bestuur en -adviesraad, vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, vertegenwoordigers van instellingen waar beademden wonen, NVALT, CVZ/VWS, ziektekostenverzekeraars, CIZ en toeleveranciers. Van de werkconferenties is een verslag gemaakt en aan zorgaanbieders is gevraagd om de knelpunten te prioriteren. Dit zijn:

- Instellen op beademing: capaciteit IC/CTB, weaningscentra, capaciteit woonvormen/verpleeghuizen
- Vergoeding/financiering van zorg thuis én in instellingen
- Uniformiteit van handelen: voor volwassenen zijn er protocollen, voor kinderen worden er ontwikkeld
- Leven met beademing/ zorgarrangementen: zingeving, zorg en kwaliteit van leven (Groningen heeft hier onderzoek lopen)
- Zorg voor beademde kinderen thuis of andere instelling dan IC: opstellen van een richtlijn onder welke voorwaarden een kind naar huis kan.



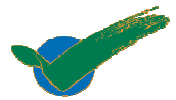
Bekostiging en organisatie

De kracht van de VSCA ligt voor een belangrijk deel in de wijze waarop zij is georganiseerd; een kleine dynamische projectorganisatie die snel en adequaat in kan spelen op relevante ontwikkelingen in de zorg voor chronisch beademden. Patiënten en dienstverleners participeren actief. Het VSCA-bestuur en -adviesraad bestaande uit alle CTB's, de patiëntenorganisatie en diverse hulpverlenende instellingen, zorgen voor een breed draagvlak. Toegenomen groei van het aantal beademden, nog steeds een zeldzame doelgroep in de zorg, naast wijzigingen in de wet- en regelgeving en dreigende bezuinigingen die met name deze ernstig aangedane groep patiënten treft, zijn en blijven de bestaansgrond voor de VSCA.

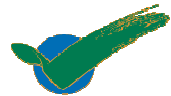
De verenigingskosten worden grotendeels bekostigd uit contributiegelden. Voor activiteiten worden apart subsidies aangevraagd bij diverse fondsen. De mogelijkheden voor structurele financiering cq basisfinanciering zijn verkend en tot op heden juni 2008 zijn er geen mogelijkheden gevonden voor deze vormen van financiering. De VSCA zal jaarlijks projectaanvragen indienen bij fondsen.

Jaarlijks legt het VSCA bestuur rekening en verantwoording af aan haar leden. Zij stelt een jaarplan, financiële afrekening en verslag van voorgaande periode op ter beschikking van haar subsidieverstrekters.

De VSCA heeft geen personeelsleden in dienst. Voor projecten zullen projectmedewerkers ingehuurd worden. Voor reguliere verenigingsactiviteiten wordt werk verricht door VSN medewerkers.



Bijlagen



Bijlage 1: Registratieset 2007

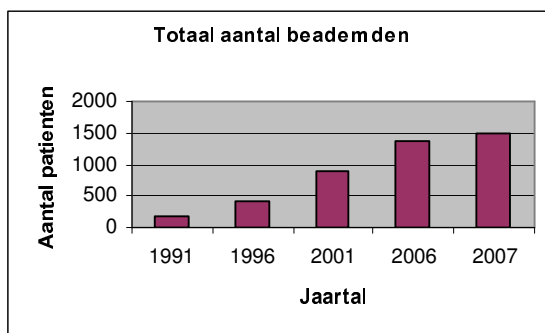
Landelijke registratiegegevens chronisch beademden in Nederland 2007

Inleiding

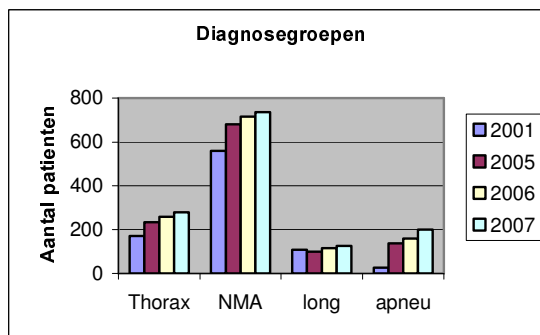
Sinds een aantal jaren verzamelen de vier Centra voor Thuisbeademing een groot aantal gegevens van de chronisch beademden in Nederland. Deze gegevens zijn om verschillende redenen van groot belang. Uiteraard is dit van belang voor wetenschappelijk onderzoek, maar ook voor de behoeftebepaling van voorzieningen 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 2007 te presenteren te samen met de gegevens uit 1991, 1996, 2001 en 2006.

Grafiek 1



Grafiek 2



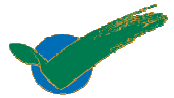
In grafiek 1 worden de basisgegevens van 1991, 1996, 2001, 2006 en 2007 getoond. Het aantal chronisch beademden is in 16 jaar meer dan 7 keer zo groot geworden en vertoont een regelmatige groei die conform verwachting is.

Grafiek 2 toont de uitsplitsing naar diagnoses waarbij is gekozen voor een beperkt aantal groepen. 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 NMA (Neuromusculaire aandoeningen) omvat het gehele scala van centraal neurologische en ruggenmerg- aandoeningen, aandoeningen van perifere zenuwen en spierziekten.

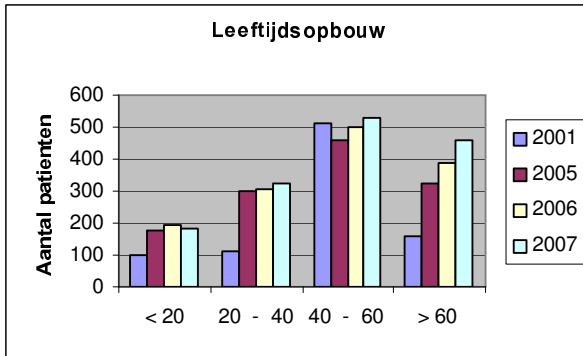
De diagnosegroep Long omvat de beademden bij wie aandoeningen van het longweefsel hebben geleid tot ademhalingsondersteuning. De grootste groep wordt gevormd door mensen met COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). Dit blijkt ook uit de getallen, omdat er in vergelijking met andere diagnoses groepen (NMA, Thorax) hier nauwelijks groei is terwijl absoluut het aantal patiënten met COPD sterk groeit. Op dit moment hebben mensen met COPD geen indicatie voor chronische beademing, hoewel er in Nederland momenteel een 2 tal wetenschappelijke onderzoeken lopen die dit 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



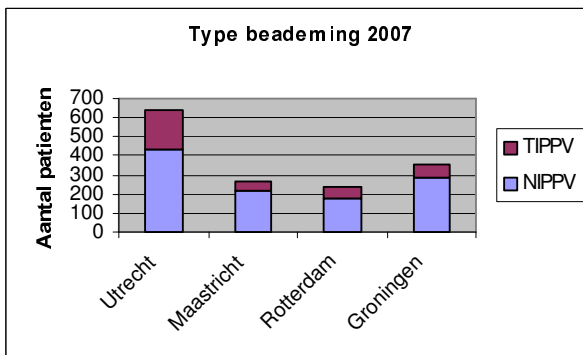
obstructieve en centrale slaapapneu syndroom. Hoewel deze patiënten in eerste instantie CPAP krijgen is het aantal dat beademd wordt zeker gegroeid omdat deze aandoening vaker voorkomt. Als laatste groep wordt overig vermeld. In deze groep zijn beademden ondergebracht die in geen van bovenstaande categorieën kunnen worden geplaatst.

Grafiek 3



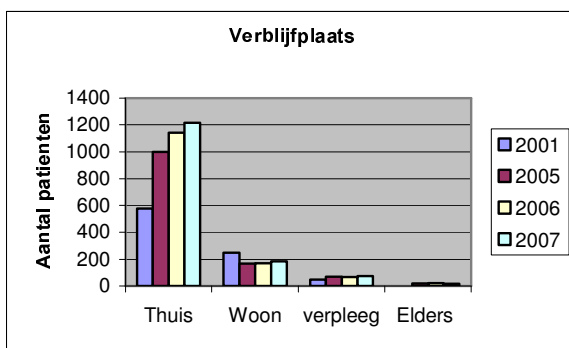
In grafiek 3 is te zien de leeftijdsopbouw te zien van de mensen die beademd worden. De verhouding man/vrouw nagenoeg gelijk is gebleven (niet getoond in deze grafiek).

Grafiek 4

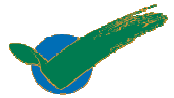


In grafiek 4 is te zien dat met name het aantal non-invasief beademde patiënten veel groter is dan het aantal beademden dat via een tracheacanule (invasief) beademd wordt.

Grafiek 5



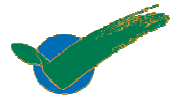
In grafiek 5 worden de beademden onderverdeeld naar verblijfplaats. Het is hierbij opvallend en tegelijk verheugend om te kunnen constateren dat de meeste patiënten thuis wonen.



Bijlage 2: Doelstellingen VSCA

De VSCA maakt haar missie expliciet door middel van de volgende doelstellingen:

1. Het stimuleren, optimaliseren en coördineren van samenwerking en afstemming op het gebied van ademhalingsondersteuning tussen zorgvragers, zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers. Zij doet dit met name door te fungeren als centraal aanspreekpunt en platform voor overleg (met koepelorganisaties van) betrokken patiënten, dienstverleners, verzekeraars, beleidsmakers en zorgverlenende instellingen.
2. Het in kaart brengen van de zorgbehoefte van mensen die in Nederland chronisch (intermitterend) gebruik maken van ademhalingsondersteuning en mensen in hun directe omgeving om de zorgbehoefte en het zorgaanbod beter op elkaar aan te laten sluiten. De vereniging treedt daarmee tevens op als belangenbehartiger van chronisch beademden en hun directe omgeving.
3. Het bevorderen van een "patiëntgerichte" attitude bij zorgverleners en zorgverlenende instellingen bij hun benadering van mensen die chronisch (intermitterend) gebruik maken van ademhalingsondersteuning en hun directe omgeving in Nederland.
4. Het stimuleren en initiëren van onderzoek dat gericht is op de verbetering van de behandeling van mensen die chronisch (intermitterend) gebruik maken van ademhalingsondersteuning en mensen in hun directe omgeving. Aandachtsgebieden zijn de preventie van en het beperken van de gevolgen van ademhalingsinsufficiëntie en het bevorderen van ontwikkeling van medische apparatuur.
5. Het verhogen van deskundigheid van betrokken patiënten, dienstverleners, beleidsmakers, verzekeraars en zorgverlenende instellingen op het gebied van ademhalingsondersteuning en verbetering van de door hen verleende zorg, onder meer door het beschikbaar stellen van toegankelijke informatie. De uniformiteit van de behandeling en de begeleiding van mensen die chronisch (intermitterend) gebruik maken van ademhalingsondersteuning en hun directe omgeving, is hierbij een aandachtspunt.
6. Het informeren van mensen die gebruik maken van chronische ademhalingsondersteuning, mensen in hun directe omgeving en de algemene samenleving.
7. Het realiseren van een landelijke registratie met niet-op-persoon-herleidbare gegevens van chronisch beademden voor belangenbehartiging, beleidsontwikkeling en wetenschappelijk onderzoek.



Bijlage 3: - Samenstelling bestuur en adviesraad

VSCA bestuur

Het bestuur is belast met de algemene leiding van de vereniging en legt verantwoording af aan de leden tijdens de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV). Sinds de ALV van 17 mei 2006 kent de VSCA een kleiner, slagvaardiger bestuur. Het bestuur zal werkzaamheden uitvoeren op bestuurlijk/ organisatorisch gebied, voor inhoudelijke en/of beleidszaken laat zij zich adviseren door de door haar benoemde Adviesraad.

Het bestuur bestaat uit de volgende personen:

Dhr. drs. H. van Vondel	voorzitter
Dhr. dr. P.J. Wijkstra	namens CTB Groningen
Mw.dr. N.A.M. Cobben	namens CTB Maastricht
Dhr. drs. W.N.M. van der Ham	namens patiëntenvereniging
Vacature	namens woonvormen/ verpleeghuizen

VSCA Adviesraad

Volgens statuten bestaat de adviesraad uit maximaal 11 personen, welke jaarlijks door het bestuur worden benoemd. Leden zijn afkomstig van de CTB's, gebruikersorganisaties, ledenpatiëntenvereniging, overheid of ziektekostenverzekeraars. De adviesraad kan externe adviseurs raadplegen.

De taken van de adviesraad

- het gevraagd en ongevraagd adviseren van het bestuur omtrent het te volgen beleid;
- het mede opzetten van het jaarprogramma voor activiteiten en het mede uitvoeren van het werkplan van de vereniging.

Leden van de adviesraad

De heer dr. B. van den Berg	namens CTB volwassenen Rotterdam
Mevrouw dr. N.A.M. Cobben	namens CTB Maastricht
De heer drs. W.N.M. van der Ham	namens Patiëntenvereniging VSN
De heer dr. M.J. Kampelmacher	namens CTB Utrecht
De heer drs. J.D. Martina	namens Revalidatie Nederland
De heer G.J. Schuinder	namens Woonvormen, Zonnehuis Zuidhorn
De heer drs. H. van Vondel	onafhankelijk Voorzitter bestuur VSCA
De heer dr. E. van der Voort	namens CTB kinderen Rotterdam
De heer dr. P.J. Wijkstra	namens CTB Groningen

Bureaubezetting VSCA

Het bureau van de VSCA is gevestigd bij het kantoor van de VSN in Baarn en is telefonisch bereikbaar via telefoonnummer 035 – 5480480/5480465. Behalve per telefoon is het bureau ook per e-mail te bereiken: info@vsca.nl. De VSCA heeft de beschikking over een eigen website www.vsca.nl.

Mw. R. Broekgaarden	projectleider
Mw. C. Verwer	medewerker
Mw. T. Dingelhoff	secretaresse