

## Concept Jaarverslag 2021

### 1. Richtlijn Chronische Beademing met patiëntenversie.

November 2021 was het eindelijk zover! De richtlijn chronische beademing is gepubliceerd in de database van de Federatie Medisch Specialisten. Sinds 2018 hebben veel professionals, patiënten en mantelzorgers heel hard gewerkt om deze richtlijn van de grond te krijgen. Naast de richtlijn is er ook een patiëntenversie gepubliceerd, bedoeld voor allen die bij chronische beademing betrokken zijn. Op 13 mei 2022 is de richtlijn officieel aangeboden aan de voorzitter van de VSCA op het CTB-congres. Hiermee is ook de publiciteitscampagne rondom de richtlijn en van het implementatietraject gestart.

### 2. Financiën in de sector- toeslag beademingszorg in de WLZ.

Door de activiteiten van de VSCA heeft de NZA de systematiek van de beademingstoelage in 2021 gewijzigd in afwachting van een uitgebreid onafhankelijk onderzoek. Voor 2021 heeft de NZA een voorlopige toeslag vastgesteld. Deze toeslag beademingszorg bestaat uit een hoge en een lage variant, waarbij niet bepalend is of er invasief (IV) of niet-invasief (NIV) wordt beademd, maar het beademingszorgprofiel. De hoge toeslag wordt gegeven bij profiel 3 en 4 en de lage toeslag voor profiel 0, 1 en 2. Op basis van het onderzoek is de systematiek verder verfijnd voor 2022 en de volgende jaren. Met ingang van 1-1-2022 wordt een hoge, een midden en een lage toeslag beademingszorg gegeven, waarbij wederom niet NIV of IV bepalend is, maar het beademingszorgprofiel van de VSCA. Voor profiel 4 is een hoge toeslag beschikbaar, een middentoeslag voor profiel 3 en een lage toeslag voor profiel 0, 1 en 2. Het is niet gelukt om een toeslag te regelen voor patiënten met tracheostoma die niet (meer) beademd worden. Het Zorginstituut wees hierbij op de wettelijke bezwaren (het geven van een beademingstoelage voor patiënten die niet beademd worden) en gaf aan dat de diversiteit in zorgbehoefte voor deze categorie patiënten te groot is.

### 3. Inzet expertise

De VSCA zet zich in om haar expertise in te brengen bij de kwaliteitskaders die ontwikkeld worden op terreinen die chronische beademing betreffen. Zoals bijvoorbeeld de richtlijn ALS, de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg. De VSCA neemt ook deel aan het landelijk Zorgnetwerk Spierziekten.

### 4. COVID-19

COVID-19 heeft veel impact, zeker voor de kwetsbare mensen met beademingszorg, zowel voor de thuiswonenden als voor degenen die wonen in de woon- en verblijfstellingen. De VSCA wil zich inzetten om informatie te verzamelen over de gevolgen van het virus voor de doelgroep mensen met beademing. In 2021 heeft de VSCA zich met veel andere partijen ingezet voor de tijdige her-inenting van kwetsbare mensen met beademing.

De VSCA zorgt er ook voor geïnformeerd te blijven over Europese ontwikkelingen naar aanleiding van COVID-19 door deelname aan een gelegenheidssamenwerkingsverband van mensen die nauw betrokken zijn bij beademingszorg van neuromusculaire patiënten onder leiding van de Britse neuroloog-neuro-intensivist Max Damian (<https://www.worldmusclesociety.org/news/view/covid-19-and-people-with-neuromuscular-disorders-world-muscle-society-position-and-advice>).

### 5. Registratiesysteem

De VSCA beheert het registratiesysteem waarin het aantal mensen met beademing naar leeftijd, soort beademing, woonlocatie, beademingszorgprofiel wordt bijgehouden. Het is essentiële informatie die gebruikt wordt om de ontwikkelingen bij te houden en is erg

belangrijk in gesprekken met beleidsmakers, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek. Tot nu toe was dit een handmatig systeem, waarin de gegevens van de CTB's werden samengevoegd. In Groningen wordt nu een digitaal systeem ontwikkeld. De VSCA heeft de systeemontwikkelaars ondersteund in het zoeken naar een opstartsubsidie. Die was helaas niet te vinden. De VSCA heeft besloten om gezien het belang van de cijfers de ontwikkelaars vanuit het eigen vermogen een opstartsubsidie te geven.

### Concept Jaarplan 2022 doorlopend in 2023

Blijvend aandachtspunt voor de VSCA is het informeren van de politiek en uitvoerders over de consequenties van alle wetwijzigingen en de gevolgen daarvan voor mensen met chronische beademing.

#### 1. De presentatie en implementatie van de richtlijn chronische Beademing

De presentatie van de richtlijn was gepland in de tweede helft van 2021, maar moest uitgesteld worden naar 2022 vanwege de COVID-19 pandemie. De presentatie is een stap in de verdere implementatie van de richtlijn. Onderdeel van de richtlijn is een implementatieplan, hierin is uitgewerkt welke andere stappen er allemaal genomen moeten worden door de VSCA en haar partners.

#### 2. Het leveren van goede zorg voor mensen met beademing: Visie beademingszorg in 2033

In allerlei regio's in Nederland wordt duidelijk dat er grote knelpunten zijn in de zorg voor mensen met beademing. Op sommige locaties is er een groot tekort aan plaatsen in de W en V-instellingen. De personeelstekorten voor deze gespecialiseerde zorgverleners zijn in de instellingen, maar vooral ook in de thuiszorg groot. De verwachting is dat personeelstekorten in de komende jaren nog verder zullen oplopen, gezien de stagnatie in de groei van de beroepsbevolking. Zorgverzekeraars veranderen hun inkoopbeleid. Mensen met beademing die afhankelijk zijn van zorg in hun eigen omgeving kunnen dit nauwelijks krijgen. Geschikte locaties voor mensen met beademing (met name jong volwassenen) zijn niet voorhanden of ver van hun huidige woonplaats en daardoor ver van hun sociale contacten waardoor ze verder geïsoleerd raken. Mensen blijven ook onnodig lang in ziekenhuizen omdat ze niet veilig naar huis kunnen door het gebrek aan geschoolde thuiszorgmedewerkers.

Dit geldt ook voor hospice- en respijtzorg. Om tot een goed meerjarenbeleid in deze omstandigheden te komen is de VSCA voornemens om samen met de betrokken actoren in de zorg een werkconferentie te organiseren in 2023 over de visie op de beademingszorg in 2030. Hierbij denken we aan partijen als de patiëntenvertegenwoordigers, de CTB's, VWS, de zorgverzekeraars en ZN, ZIN en de NZA. Dit kan dan meteen een goede opstap zijn naar thuisbeademingsgerichte netwerkzorg, waarmee we alle betrokken partijen betrokken houden bij de te verwachten veranderingen in de zorg rondom de patiënten met thuisbeademing.

#### 3. De financiering van de zorg - de toeslag WLZ

Per 2022 is een indeling in drie toeslagtarieven gemaakt: laag (1 en 2), midden (3), hoog (4) langs de lijnen van het beademingszorgprofiel zonder onderscheid tussen niet-invasieve beademing en invasieve beademing. Voor profiel 0 vervalt de toeslag. De VSCA zal in contact blijven met de NZA en volgen of deze toeslag de verwachte verbetering oplevert.

#### 4. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

### **5. Kennis- en expertisecentra ontwikkeling**

Vanuit VWS wordt gezocht naar een manier waarop de kennis en expertise binnen de WLZ-zorg voor groepen met een hoge complexiteit en een laag volume ontwikkeld en geborgd kunnen worden. Beademden die immers een complexe zorgvraag hebben, horen onder deze doelgroep. Zij zijn niet meegenomen in de startgroep die in 2020 met de nieuwe opzet gaat experimenteren. De VSCA wil in 2022 en doorlopend in 2023 onderzoeken hoe de kennis en expertise binnen de beademingszorg in die nieuwe opzet zouden kunnen passen.

### **6. Het landelijk registratiesysteem**

De VSCA ondersteunt de ontwikkeling en het opzetten van het registratiesysteem. Zij zal in 2022 deelnemen aan de commissie die toeziet op de inzet en de verdere ontwikkeling van dit registratiesysteem.

### **7. Versterking van de vereniging**

Op de website van de VSCA zullen alle WLZ-instellingen die een beademingstoelage ontvangen hebben zichtbaar zijn. Aan de WLZ-leden van de VSCA wordt aangeboden dat zij een presentatie van hun instelling en zorg kunnen geven. Overwogen om ook ruimte te bieden aan instellingen die niet vanuit de WLZ werken of bv patiëntenverenigingen, zoals de stichting tracheacanulekinderen.

### **8. Uitbreiding van de richtlijn chronische beademing**

Er zal een begin gemaakt worden met de uitbreiding van de richtlijn met hoofdstukken voor de kinderen met beademing.