

Jaarverslag 2019 en jaarplan 2020/2021

Concept Jaarverslag 2019

1. Financiën in de sector

De toeslag NIV/IV in de woonvoorzieningen- en verpleeghuissector is ontoereikend, een onderwerp wat de VSCA al jaren heeft aangekaart. In 2018 hebben we hier aandacht van de NZA voor gekregen. De toeslagenmethodiek wordt door de NZA onder de loep genomen en in verband gebracht met de ontwikkeling van expertisecentra in de hoogcomplexiteit laagvolumezorg. De VSCA blijft in dit verband aandacht vragen voor een betere financiering voor de doelgroep beademden.

2. Richtlijn Chronische Beademing

De Veldnorm 2.0 wordt herzien naar de Richtlijn Chronische Beademing. De VSCA heeft projectsubsidie ontvangen van de Federatie Medisch Specialisten via de NVALT, de Specialistenvereniging van de Longartsen. Dit geeft een verbetering van de wetenschappelijke onderbouwing, maar stelt ook grote eisen aan de methodologische aanpak. In 2019 is gestaag aan dit grote project doorgewerkt, onderzoek gedaan en geschreven. Planning van de oplevering van de Richtlijn is nu in de eerste helft van 2021 met een presentatie op het CTB-congres voorjaar 2021.

3. Versterking van de vereniging

Marianne de Visser bracht kennismakingsbezoeken aan alle CTB's. Samen werken aan de Richtlijn verstevigt onderlinge verbanden en het bespreken en oplossen van knelpunten.

4. Expertiseraad van het medisch kindzorgsysteem (MKS)

MKS heeft tot doel de zorg voor ernstig zieke kinderen beter aan te laten sluiten op de zorgbehoefte en -vraag van de individuele gezinnen met zo min mogelijk barrières vanuit allerlei zorgwetgeving. De VSCA blijft deel uitmaken van de Adviesraad.

5. 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 Duchenne, de Richtlijn ALS en het project Spoedzorg (Spierziekten Nederland).

Concept Jaarplan 2020 doorlopend in 2021

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.

Voor mensen met beademingszorg en de instellingen die dit leveren is de impact van de COVID-19 pandemie in 2020 groot en vermoedelijk ook nog in 2021. Prioriteiten zijn verschoven en geplande projecten zijn vertraagd (onder meer de Richtlijnen).

1. **De ontwikkeling van de Richtlijn Chronische Beademing** zal het grootste project zijn in 2020 en een deel van 2021.

Het overgrote deel van het bestuur fungeert als werkgroepvoorzitter. Het gezamenlijk ontwikkelen van de Richtlijn met patiënten en belendende organisaties levert ook weer nieuwe inzichten en impulsen op. Contacten onderling en met de FMS zijn versterkt. De VSCA participeert ook in de Richtlijn 'Ethiek in richtlijnen', de Richtlijn Duchenne, ALS en is betrokken bij de 'generieke richtlijn Transitiezorg'.

2. **De financiering van de zorg**

In 2020 is eindelijk zicht op een oplossing voor de ontoereikende non-invasieve beademingstoelage in de WLZ. Voor 2021 trekt de NZA als voorlopige oplossing de non-



Jaarverslag 2019 en jaarplan 2020/2021

invasieve en de invasieve beademingszorg gelijk en wordt deze verdeeld over twee tarieven, het lage tarief voor mensen met beademingszorgprofiel 0,1 en 2 en het hoge tarief voor mensen met beademingszorgprofiel 3 en 4. In het najaar van 2020 volgt kostenonderzoek door de NZA met het doel om tot een definitieve oplossing te komen. De VSCA zet zich in voor een kostenonderzoek 'op de werkvloer', zodat instellingen zich niet meer genoodzaakt voelen om uit kostenoverwegingen de dienstverlening voor de meest complexe patiëntengroep niet meer aan te bieden.

3. Visie beademingszorg in 2025/2030

De VSCA wil in 2020/2021 samen met de sector een visie ontwikkelen over de beademingszorg en haar eigen rol in de komende jaren. Presentatie op het CTB-congres voorjaar 2021.

4. 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 2020 en doorlopend naar 2021 onderzoeken hoe de kennis en expertise binnen de beademingszorg in die nieuwe opzet zouden kunnen passen.

5. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

6. Versterking van de vereniging

Marianne de Visser zal in 2020 verder 'het land in gaan' en ook op huisbezoek gaan. Op de website van de VSCA zullen alle WLZ-instellingen die een beademingstoeslag ontvangen hebben zichtbaar zijn. Aan de WLZ-leden van de VSCA wordt aangeboden dat zij een presentatie van hun instelling en zorg kunnen geven.

7. Personeelsproblematiek.

Het is duidelijk dat er in een aantal regio's in het land een grote behoefte is aan goed geschoold personeel in de zorg voor mensen met beademing.

8. COVID-19

In 2020 heeft COVID-19 veel impact gehad, zeker voor de kwetsbare mensen met beademingszorg, zowel voor de thuiswonenden als voor degenen die wonen in de woon- en verblijfinstellingen. De VSCA wil zich inzetten om informatie te verzamelen over de gevolgen van het virus voor de doelgroep mensen met beademing en bij beleidsmakers aandacht blijven vragen voor het belang van persoonlijke beschermingsmaatregelen. Er is actief overleg geweest tussen de VSCA en de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) over het draaiboek van de NVIC met betrekking tot IC-opname. De NVIC een onderverdeling in fases naar gelang de beschikbaarheid van IC-bedden. Voor fase 3 (crisiszorg) wordt gerept van 'vergevoerde, niet-behandelbare neuromusculaire patiënten' die uitgesloten zouden worden van IC-opname. De VSCA, het Spierziekten centrum Nederland (de neuromusculaire centra) en Spierziekten Nederland hebben in een schrijven aan NVIC kenbaar gemaakt dat het woord 'onbehandelbaar' onjuist is (niet te genezen is wat anders dan onbehandelbaar) en dat wij verzoeken om een oordeel van een neuromusculaire specialist mocht IC-opname overwogen worden. Een antwoord van de NVIC was aanvankelijk niet geruststellend naar dankzij een interventie van de Patiëntenfederatie via Spierziekten Nederland is er in juni een hernieuwde versie van het draaiboek gepresenteerd waarin staat vermeld: 'Vergevoerde, neuromusculaire aandoeningen met slechte prognose (betrek vanwege complexiteit een inhoudsdeskundige collega)'. De VSCA zorgt er ook voor geïnformeerd te blijven over Europese ontwikkelingen naar aanleiding van COVID-



Jaarverslag 2019 en jaarplan 2020/2021

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.