

## Concept Jaarverslag 2020

### 1. Financiën in de sector- toeslag beademingszorg

Door de activiteiten van de VSCA heeft de NZA de systematiek van de beademingstoelage in 2021 gewijzigd. Er is een hoge en een lage toeslag beademingszorg gegeven, waarbij NIV of IV niet bepalend is, maar het beademingszorgprofiel van de VSCA, met een hoge toeslag voor profiel 3 en 4 en een lage toeslag voor 0, 1 en 2. Voorwaarde vanuit de NZA is dat er een onafhankelijk onderzoek naar de correcte hoogte van de toeslag gaat plaatsvinden eind 2020/ begin 2021, waarna dan voor 2022 goede tarieven kunnen worden vastgesteld. Dit onderzoek wordt gedaan met gegevens van de instellingen. Door corona was het niet mogelijk om het fysiek 'op de werkvloer' uit te voeren.

### 2. Richtlijn Chronische Beademing

De Veldnorm 2.0 wordt herzien naar de Richtlijn Chronische Beademing. In 2020 is aan dit grote project verder gewerkt.

Planning van de oplevering van de Richtlijn is nu zomer 2021 in de richtlijndatabase met een presentatie op het (uitgestelde) CTB-congres december 2021.

### 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 voor Ethiek in Richtlijnen, de Richtlijn Duchenne, de Richtlijn ALS, de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg en het project Spoedzorg (Spierziekten Nederland).

### 4. 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 maakt een onderverdeling in fases naar gelang de beschikbaarheid van IC-bedden. Voor fase 3 (crisiszorg) wordt gerept van 'vergevorderde, 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 maar dankzij een interventie van de Patiëntenfederatie via Spierziekten Nederland is er in juni een hernieuwde versie van het draaiboek gepresenteerd waarin staat vermeld: 'Vergevorderde, 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-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.

## Concept Jaarplan 2021 doorlopend in 2022

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 en 2021 groot. 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 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 'Kwaliteitsstandaard Transitiezorg'.

In het tweede deel van 2021 en in 2022 zal de implementatie van de Richtlijn ter hand genomen worden.

## 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-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/voorjaar 2021 volgt kostenonderzoek door de NZA met het doel om tot een definitieve oplossing te komen. De definitieve oplossing wordt een indeling in drie tarieven 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.

Ook is een toeslag voorgesteld voor patiënten met een tracheotomie zonder beademing, knelpunt is hierbij nog dat er geen wettelijke basis is om deze toeslag in de beademingszorgtoeslagen op te nemen. Overleg hierover samen met de vereniging van KNO-artsen, de NZA en het Zorginstituut zal worden gehouden.

## 3. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

## 4. Visie beademingszorg in 2025/2030

De VSCA wil in 2022 samen met de sector een visie ontwikkelen over de beademingszorg en haar eigen rol in de komende jaren.

## 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 2021 en doorlopend in 2022

onderzoeken hoe de kennis en expertise binnen de beademingszorg in die nieuwe opzet zouden kunnen passen.

#### **6. Versterking van de vereniging**

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. De VSCA zal dit als een van de belangrijke knelpunten onder de aandacht blijven brengen bij onder meer het Ministerie van VWS.