Zorginstituut Nederland

> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Zorginstituut Nederland
Pakket

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

Contactpersoon
mw. mr. M. Oonk
T +31 (0)20 797 86 78

0530.2015159846

Datum 17 december 2015
Betreft Handreiking chronische beademingszorg

Onze referentie
2015159846

Bijlage
Handreiking chronische beademingszorg

Geachte heer Van Rijn,

Graag bieden wij u onze Handreiking chronische beademingszorg aan.

In deze Handreiking chronische beademingszorg beantwoordt het Zorginstituut twee vragen die door de NZa gesteld zijn. De NZa vraagt het Zorginstituut onder welke aanspraak de beademingszorg aan twee specifieke cliëntengroepen valt. Om deze vragen te kunnen beantwoorden heeft het Zorginstituut de hele keten rondom chronische beademingszorg in beeld gebracht. Vervolgens heeft het Zorginstituut aangegeven onder welke aanspraak de beademingszorg, ook aan andere cliëntengroepen dan waarover de NZa vragen heeft gesteld, valt. Hiermee heeft het Zorginstituut een handreiking willen doen. Het Zorginstituut geeft ten slotte nog twee aanbevelingen.

Er zijn over dit onderwerp ook Kamervragen gesteld (2014Z17768). In de beantwoording hiervan wordt door u aangegeven dat de NZa, het zorgkantoor en de zorgaanbieder gezamenlijk zullen zoeken naar een adequate financiering van deze chronische beademingszorg in het nieuwe zorgstelsel. Wij hopen dat de in deze Handreiking geschetste aanspraakbepaling als uitgangspunt genomen wordt voor de aanpassing van de bekostiging van deze zorg.

Hoogachtend,

Arnold Moerkamp
Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland

> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

NZa
T.a.v. mevrouw dr. M.J. Kaljouw
Postbus 3017
3502 GA UTRECHT

Zorginstituut Nederland
Pakket

Eekholt 4
1112 XH Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 89 59

Contactpersoon
mw. mr. M. Oonk
T +31 (0)20 797 86 78

0530.2015159871

Datum 17 december 2015
Betreft Handreiking chronische beademingszorg

Onze referentie
2015159871

Bijlage
Handreiking chronische beademingszorg

Geachte mevrouw Kaljouw,

Graag bieden wij u onze Handreiking chronische beademingszorg aan.

In deze Handreiking chronische beademingszorg beantwoordt het Zorginstituut twee vragen die door de NZa gesteld zijn. De NZa vraagt het Zorginstituut onder welke aanspraak de beademingszorg aan twee specifieke cliëntengroepen valt. Om deze vragen te kunnen beantwoorden heeft het Zorginstituut de hele keten rondom chronische beademingszorg in beeld gebracht. Vervolgens heeft het Zorginstituut aangegeven onder welke aanspraak de beademingszorg, ook aan andere cliëntengroepen dan waarover de NZa vragen heeft gesteld, valt. Hiermee heeft het Zorginstituut een handreiking willen doen. Het Zorginstituut geeft ten slotte nog twee aanbevelingen.

De vragen die door de NZa zijn gesteld beantwoorden we als volgt:

- Valt de gespecialiseerde beademingszorg die het Zonnehuis biedt onder de Wlz of valt het onder de medisch-specialistische zorg van de Zvw? Verschilt de cliëntgroep die deze zorg ontvangt van de cliëntgroep die in reguliere instellingen verblijft?

De beademingszorg die het Zonnehuis biedt aan cliënten die medisch niet stabiel zijn (paragraaf 2.9.1 en 3.3.2) valt onder de Zvw. Dit geldt ook voor cliënten die een Wlz-indicatie hebben. Alle (para)medische handelingen en ingrepen die direct of indirect invloed hebben of kunnen hebben op het beademingsbeleid, en waarvoor specifieke kennis nodig is over beademing, en alle verpleegkundige handelingen die betrekking hebben op de beademingszorg behoren tot het wettelijke regime van de Zvw. Dat deze zorg in het Zonnehuis onder verantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde geboden wordt, maakt deze conclusie niet anders.
De medische handelingen en ingrepen bij de Wlz cliënten die geen directe invloed hebben op de beademingszorg zijn onderdeel van de Wlz behandeling. Het betreft hier de algemeen medische zorg en de specifieke Wlz-zorg, zorg waarop de specialist ouderengeneeskunde specifieke deskundigheid heeft, hieronder valt ook de regierol binnen het multidisciplinaire team. Uiteraard valt de algemene persoonlijke verzorging en de verpleging die geen betrekking heeft op de beademingszorg (zoals wondzorg en diabeteszorg), ook onder de Wlz.

Deze groep cliënten verschilt van de groep cliënten die naar huis of een regulier verpleeghuis kan, omdat eerstgenoemde groep vanwege chronische beademing in combinatie met hun instabiele en gecompliceerde medisch toestand beeld blijvend/ langdurig zorg nodig hebben zoals medisch-specialisten die plegen te bieden. Deze groep verblijft elders vaak noodgedwongen op een IC.

De beademingszorg die het Zonnehuis biedt aan cliënten die een prognose hebben dat zij zonder ademhalingsondersteuning kunnen (en die geen Wlz-indicatie hebben) maar waarbij de ontwenning van de beademing problematisch verloopt, of het verwachte herstel stagneert, verblijven elders vaak op een IC. Overplaatsing naar een revalidatiecentrum lukt vaak niet omdat daar kennis en kunde ontbreekt om met beademingscliënten om te gaan die nog intensieve zorg rond hun beademing nodig hebben. Deze zorg valt onder zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden en behoort daarom tot het wettelijke regime van de Zvw.

- Is ademhalingsondersteuning in combinatie met een revalidatiebehandeling wel medisch-specialistische revalidatiezorg?
  Chronische beademing komt voor bij mensen met aandoeningen die in hun leven met enige regelmaat ook zijn aangewezen op medisch-specialistische revalidatie. Daar waar er een indicatie is voor medisch-specialistische revalidatie dient de revalidatie-instelling bij een klinische opname ook de verpleegkundige zorg rondom de chronische beademing te kunnen bieden. Dit vraagt voor cliënten in de hogere VSCA zorgprofielen (zorgprofielen 3 en 4) extra deskundigheid. Uitbreiding van de reguliere verpleegkundige bezetting is dan aangewezen.

Wij hopen dat de in deze Handreiking geschetste aanspraakbepaling als uitgangspunt genomen wordt voor de aanpassing van de bekostiging van deze zorg.

Hoogachtend,

Arnold Moerkamp
Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland

Handreiking chronische beademingszorg

Datum 17 december 2015
Status Definitief

Colofon

Volgnummer	2015130602
Zaaknummer	2015014335
	Sary Witteveen, manager Langdurige Zorg Martine Oonk, adviseur Langdurige Zorg
Contactpersoon	mw. mr. M. Oonk +31 (0)20 797 86 78
	Gerda Sennema, Marij van Eijndhoven, Fons Hopman, Sandra Weghaus en Martine Oonk
Sector	Zorg Langdurige zorg en Zorg Dichtbij
Uitgebracht aan	

Inhoud

Colofon—1

Samenvatting—5

1 Inleiding—7
1.1 Aanleiding—7
1.2 Werkwijze—7
1.3 Leeswijzer—8

2 Chronische en langdurige beademingszorg in Nederland—9
2.1 Wat is beademing?—9
2.2 Vormen van chronische beademing—9
2.3 Chronische beademingszorg bij volwassenen—10
2.4 Chronische beademingszorg bij kinderen—11
2.5 Hoeveel mensen worden in Nederland chronisch beademd?—12
2.6 Organisatie en kwaliteit van de chronische beademing in Nederland—13
2.7 Wat bepaalt de zorgzwaarte bij chronische beademing?—14
2.8 Specifieke aspecten en knelpunten bij de chronische beademingszorg voor kinderen—15
2.9 Knelpunten in de chronische beademingszorg bij volwassenen—16
2.9.1 Cliënten waarvoor het CTB de verantwoordelijkheid van de beademing niet kan nemen, omdat ze langdurig een te complexe zorgvraag houden—16
2.9.2 Cliënten die in principe uitzicht hebben op herstel naar onafhankelijkheid van ademhalingsondersteuning, maar waarbij het ontwennen van de beademing complex verloopt of het herstel trager verloopt dan verwacht—18
2.10 Nieuwe ontwikkelingen in de chronische beademingszorg—19
2.10.1 Gesignaleerde ontwikkeling no 1; Optimum Care Heliomare—20
2.10.2 Gesignaleerde ontwikkeling no 2; uitbreiding indicatiegebieden chronische beademing—20
2.10.3 Gesignaleerde ontwikkeling no 3; ademhalingsondersteuning bij CVA cliënten—20
2.10.4 Gesignaleerde ontwikkeling no 4; diafragmapacing—20

3 Handreiking aanspraakbepaling—21
3.1 Zvw-zorg—21
3.2 Wlz-zorg—21
3.3 Aanspraakbepaling—22
3.3.1 Chronische beademingszorg waarvoor de CTB's verantwoordelijk zijn—22
3.3.2 Chronische beademingszorg waarvoor de CTB's niet verantwoordelijk zijn—24

4 Conclusie en aanbevelingen—25
4.1 Conclusie—25
4.2 Aanbevelingen—26
4.2.1 Veldnormen chronische beademing aanbieden voor register—26
4.2.2 Indeling VSCA zorgprofielen tot uitgangspunt nemen bij zorgzwaarte en bekostiging—26

5 Consultatie—27
5.1 Geconsulteerde partijen—27
5.2 Ontvangen reacties—27

6 Vaststelling—29

Bijlage 1 Relevante wet- en regelgeving—31

Bijlage 2 Verklarende woorden-en afkortingenlijst—35

Bijlage 3 VSCA Zorgprofielen—39

Bijlage 4 Reacties partijen—43

Samenvatting

In deze Handreiking chronische beademingszorg beantwoordt het Zorginstituut twee vragen die door de NZa gesteld zijn. De NZa vraagt het Zorginstituut onder welke aanspraak de beademingszorg aan twee specifieke cliëntengroepen valt. Om deze vragen te kunnen beantwoorden heeft het Zorginstituut de hele keten rondom chronische beademingszorg in beeld gebracht. Vervolgens heeft het Zorginstituut aangegeven onder welke aanspraak de beademingszorg, ook aan andere cliëntengroepen dan waarover de NZa vragen heeft gesteld, valt. Hiermee heeft het Zorginstituut een handreiking willen doen. Deze handreiking staat in hoofdstuk 3. Het Zorginstituut geeft ten slotte nog twee aanbevelingen.

De vragen die door de NZa zijn gesteld beantwoorden we als volgt:

- Valt de gespecialiseerde beademingszorg die het Zonnehuis biedt onder de Wlz of valt het onder de medisch-specialistische zorg van de Zvw? Verschilt de cliëntgroep die deze zorg ontvangt van de cliëntgroep die in reguliere instellingen verblijft?

De beademingszorg die het Zonnehuis biedt aan cliënten die medisch niet stabiel zijn (paragraaf 2.9.1 en 3.3.2) valt onder de Zvw. Dit geldt ook voor cliënten die een Wlz-indicatie hebben. Alle (para)medische handelingen en ingrepen die direct of indirect invloed hebben of kunnen hebben op het beademingsbeleid, en waarvoor specifieke kennis nodig is over beademing, en alle verpleegkundige handelingen die betrekking hebben op de beademingszorg behoren tot het wettelijke regime van de Zvw. Dat deze zorg in het Zonnehuis onder verantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde geboden wordt, maakt deze conclusie niet anders.
De medische handelingen en ingrepen bij de Wlz cliënten die geen directe invloed hebben op de beademingszorg zijn onderdeel van de Wlz behandeling. Het betreft hier de algemeen medische zorg en de specifieke Wlz-zorg, zorg waarop de specialist ouderengeneeskunde specifieke deskundigheid heeft, hieronder valt ook de regierol binnen het multidisciplinaire team. Uiteraard valt de algemene persoonlijke verzorging en de verpleging die geen betrekking heeft op de beademingszorg (zoals wondzorg en diabeteszorg), ook onder de Wlz.

Deze groep cliënten verschilt van de groep cliënten die naar huis of een regulier verpleeghuis kan, omdat eerstgenoemde groep vanwege chronische beademing in combinatie met hun instabiele en gecompliceerde medisch toestand beeld blijvend/ langdurig zorg nodig hebben zoals medisch-specialisten die plegen te bieden. Deze groep verblijft elders vaak noodgedwongen op een IC.

De beademingszorg die het Zonnehuis biedt aan cliënten die een prognose hebben dat zij zonder ademhalingsondersteuning kunnen (en die geen Wlz-indicatie hebben) maar waarbij de ontwenning van de beademing problematisch verloopt, of het verwachte herstel stagneert, verblijven elders vaak op een IC. Overplaatsing naar een revalidatiecentrum lukt vaak niet omdat daar kennis en kunde ontbreekt om met beademingscliënten om te gaan die nog intensieve zorg rond hun beademing nodig hebben. Deze zorg valt onder zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden en behoort daarom tot het wettelijke regime van de Zvw.

- Is ademhalingsondersteuning in combinatie met een revalidatiebehandeling wel medisch-specialistische revalidatiezorg?
  Chronische beademing komt voor bij mensen met aandoeningen die in hun leven met enige regelmaat ook zijn aangewezen op medisch-specialistische revalidatie. Daar waar er een indicatie is voor medisch-specialistische revalidatie dient de revalidatie-instelling bij een klinische opname ook de verpleegkundige zorg rondom de chronische beademing te kunnen bieden. Dit vraagt voor cliënten in de hogere VSCA zorgprofielen (zorgprofielen 3 en 4) extra deskundigheid. Uitbreiding van de reguliere verpleegkundige bezetting is dan aangewezen.

De twee aanbevelingen die in deze Handreiking gedaan worden zijn:

1. Veldnormen chronische beademing aanbieden voor register
Het Zorginstituut ziet de veldnormen chronische beademing (zie verder paragraaf 2.6) als bruikbare instrumenten om als uitgangspunt te dienen bij het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden, en tripartiet bij het Zorginstituut aan te melden voor opname in het register van kwaliteitsstandaarden.

2. Indeling VSCA zorgprofielen tot uitgangspunt nemen bij zorgzwaarte en bekostiging
In de huidige praktijk is het onderscheid invasief/niet-invasief[1] niet meer bepalend voor de zorgzwaarte van een cliënt. De huidige bekostigingssystematiek gaat hier nog wel van uit.
Van belang voor de zorgzwaarte zijn de kenmerken van de cliënt. Bijvoorbeeld is er sprake van handfunctie, wat is de beademingsvrije periode, is alarmering mogelijk? Met deze kenmerken worden in de in paragraaf 2.7 beschreven VSCA zorgprofielen wel rekening gehouden. De aanbeveling van het Zorginstituut is om voor het bepalen van de zorgzwaarte en bij de bekostiging uit te gaan van de VSCA zorgprofielen en niet meer van het onderscheid invasief /niet-invasief.

De zorg bedoeld in paragraaf 3.3.2 valt onder twee wettelijke regimes, waarbij het volgens het Zorginstituut niet de bedoeling is dat alle zorghandelingen apart geregistreerd en gedeclareerd moeten worden (want ook voorstelbaar is dat in de praktijk het onderscheid niet altijd goed te maken valt), maar dat voor de Zvw financiering aangesloten wordt bij de VSCA zorgprofielen waarmee de zorgzwaarte en gemiddelde hoeveelheid benodigde zorg kan worden bepaald. Daarnaast zou de huidige Wlz toeslag (naast het best passend Wlz zorgprofiel) kunnen blijven bestaan, gelet op de voor deze zorg benodigde eisen die gesteld worden aan inrichting, ruimte, alarmering, deskundigheid etc.

[1] Overigens geldt wel dat bij invasief beademde cliënten meer specifiek verpleegkundige handelingen moeten plaatsvinden rond de verzorging van het tracheostoma en de verwisseling en schoonhouden van de canule, dan bij niet-invasief beademde cliënten.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Aanleiding voor deze handreiking is een aantal vragen die door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) aan Zorginstituut Nederland zijn voorgelegd. Het gaat om de volgende vragen:

* Het Zonnehuis levert beademingszorg aan een groep cliënten die vanuit een IC-afdeling komt. Deze cliënten zijn medisch onvoldoende stabiel om naar een regulier verpleeghuis te gaan. Het Zonnehuis biedt gespecialiseerde beademingszorg en kan deze cliënten opvangen. Deze zorg wordt geleverd onder de eindverantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde. Valt deze gespecialiseerde beademingszorg onder de Wet langdurige zorg (Wlz) of valt het onder de medisch-specialistische zorg van de Zorgverzekeringswet (Zvw)? Verschilt de cliëntgroep die deze zorg ontvangt van de cliëntgroep die in reguliere instellingen verblijft?

* Is ademhalingsondersteuning in combinatie met een revalidatiebehandeling wel medisch-specialistische revalidatiezorg?

Deze vragen willen we in deze handreiking beantwoorden.

Een tweede aanleiding voor deze handreiking zijn de wijzigingen in 2015 in de Zvw en de overgang van de AWBZ naar de Wlz, waardoor niet voor alle partijen duidelijk is vanuit welke aanspraak en wettelijk regime, de beademingszorg moet worden bekostigd. In deze handreiking brengen we de hele keten rondom beademingszorg in beeld, met als doel duidelijkheid te geven onder welke aanspraak de beademingszorg aan verschillende cliëntengroepen valt. Daarbij richten we ons op de beademingszorg die chronisch danwel langdurig nodig is.

1.2 Werkwijze

In de handreiking gaan we uit van de beademingszorg zoals die feitelijk in Nederland wordt geleverd. De beschrijving van de beademingszorg in dit document is dus zonder een waardeoordeel of de in de praktijk geleverde zorg goede, slechte, gewenste of ongewenste zorg is. Het is primair niet aan het Zorginstituut om hierover te oordelen.
Om hierover informatie te verzamelen hebben we werkbezoeken afgelegd aan de volgende instellingen:

1. De beademingsafdeling Waterpoort, onderdeel van verpleeghuis Gasthuis, in Gorinchem (Rivas Zorggroep)
2. Centrum voor Thuisbeademing Groningen (onderdeel UMCG)
3. Centrum voor Chronische Beademing in Zuidhorn (onderdeel van Zonnehuisgroep Noord, lokatie Zonnehuis Oostergast)
4. Kinderhospice Binnenveld (Barneveld)
5. Heliomare

Ook hebben we de kinderintensivist en hoofd van het Centrum voor Thuisbeademing en Ademhalingsstoornissen bij kinderen van het Erasmus MC Rotterdam telefonisch geïnterviewd. Voorts hebben we de handreiking in concept ter consultatie voorgelegd aan (vertegenwoordigers van) de betrokken partijen (zorgaanbieders, cliëntenorganisaties en beroepsgroepen). Zie voor een overzicht van de betrokken partijen en de reacties hoofdstuk 5. Gezien de vraagstelling van de NZa gaat deze

handreiking vooral over volwassen cliënten die niet thuis wonen, terwijl landelijk gezien de thuiswonende cliënten wel de grootste groep vormen (87% van de volwassenen en 96% van de kinderen woont thuis).

1.3 Leeswijzer

Om de vragen te kunnen plaatsen en als achtergrond schetsen we in hoofdstuk 2 allereerst hoe de chronische en langdurige beademingszorg in Nederland er uit ziet. We beschrijven wat deze zorg inhoudt, aan wie deze zorg wordt geleverd, door wie deze zorg wordt geleverd en waar deze zorg wordt geleverd. Ook beschrijven we wat de zorgzwaarte van de beademingszorg bepaalt en welke knelpunten en nieuwe ontwikkelingen er zijn. In hoofdstuk 3 doen we een handreiking door aan te geven onder welke aanspraak de geschetste zorg aan welke cliëntencategorie valt. Het Zorginstituut laat zich hierbij niet uit over de vragen door wie en waar de zorg geleverd zou moeten worden. Hoofdstuk 4 bevat de conclusies en aanbevelingen. We zoomen daarbij specifiek in op de door de NZa gestelde vragen. In hoofdstuk 5 beschrijven we welke partijen we geconsulteerd hebben en van welke partijen we een reactie hebben gehad en wat we met de reactie gedaan hebben of zullen gaan doen. In bijlage 4 zijn alle reacties opgenomen. Hoofdstuk 6 bevat de vastgestelde handreiking.

2 Chronische en langdurige beademingszorg in Nederland

In dit hoofdstuk beschrijven we de chronische en langdurige beademingszorg zoals die in Nederland wordt geboden. We geven eerst een algemene beschrijving van chronische en langdurige beademingszorg. Daarbij is het onderscheid tussen beademingszorg voor volwassenen en kinderen van belang. Vervolgens geven we weer hoe deze zorg in Nederland is georganiseerd. Ten slotte beschrijven we de belangrijkste knelpunten en ontwikkelingen die in Nederland spelen rondom beademingszorg.

2.1 Wat is beademing?

Onder beademing verstaan wij het kunstmatig geheel of gedeeltelijk overnemen van de ademhaling met behulp van beademingsapparatuur om het falen van het ademhalingssysteem te compenseren. Het falen van het ademhalingssysteem wordt ook wel respiratoire insufficiëntie genoemd.

Oorzaken van respiratoire insufficiëntie waardoor patiënten zijn aangewezen op chronische of langdurige beademing kunnen gelegen zijn in neuromusculaire aandoeningen, aandoeningen van het centraal zenuwstelsel, de luchtwegen en de thoraxwand. Langdurige beademing kan ook nodig zijn als overbrugging naar een longtransplantatie.

Beademing kan ook tijdelijk, al dan niet gepland, nodig zijn, bijvoorbeeld na een grote operatie of vanwege een ernstig trauma. Deze vorm van beademing vindt plaats op de intensive care (IC) afdelingen van ziekenhuizen. Het betreft hier zorg die medisch-specialisten, in het bijzonder intensivisten, plegen te bieden.

In deze handreiking richten we ons op vormen van beademingszorg die langdurig of chronisch nodig zijn.
Onder *chronische beademingszorg* verstaan we dan beademing die in principe levenslang nodig is.
Onder *langdurige beademingszorg* wordt hier verstaan beademingszorg vanwege aandoeningen die in principe uitzicht hebben op herstel / onafhankelijkheid van ademhalingsondersteuning, maar waarbij het herstel stagneert, of het ontwenningsproces van de beademing verloopt gecompliceerd waardoor de cliënt langer dan verwacht volgens de oorspronkelijke prognose, beademd moet worden.

In deze handreiking wordt voor de leesbaarheid in het vervolg steeds over chronische beademingszorg gesproken, maar daar kan soms langdurige beademingszorg (zoals hierboven omschreven) mee bedoeld worden.

2.2 Vormen van chronische beademing

We kennen twee vormen van chronische beademing, de niet-invasieve vorm en de invasieve vorm.

Niet-invasieve beademing vindt plaats via de neus/mond, door middel van een neus- of mond/neusmasker of een mondstuk. Dit masker/mondstuk wordt vervolgens aangesloten op een beademingsapparaat waardoor lucht ingeblazen wordt.

Invasieve beademing vindt plaats via een tracheostoma. Dit is een operatief aangelegde opening naar de luchtpijp. Door een buisje (tracheacanule) welke in het tracheostoma wordt geplaatst wordt met een beademingsapparaat lucht rechtstreeks naar de longen geblazen.

Het aantal niet-invasief beademde cliënten is veel groter dan het aantal invasief beademde cliënten namelijk respectievelijk 85% versus 15% (bron: website VSCA).

2.3 Chronische beademingszorg bij volwassenen

Bij volwassenen zijn de in de volgende tabel genoemde aandoeningen de meest voorkomende oorzaken voor chronische beademing (tabel 1):

Acute of chronische aandoeningen van het Centraal Zenuwstelsel	Dwarslaesie Hersenstamschade Multiple sclerose
Chronische of acute aandoeningen van het perifeer zenuwstelsel, of spierziekten	ALS Ziekte van Duchenne Ziekte van Pompe Ziekte van Guillain Barré Critical illness neuropathie Inflammatoire demyeliniserende polineuropathieën
Aangeboren of verworven anatomische misvormingen	Thoraxdeformaties Kyfoscoliose
Hypoventilatie door	Obesitas
Obstructieve en / of centrale apnoe syndromen	Indien CPAP niet volstaat

Als er sprake is van een niet acute aandoening die mogelijk zal leiden tot chronische beademing, gelden de volgende criteria als verwijscriteria voor het CTB[2]. Er moet dan sprake zijn van doorgaans een combinatie van de volgende criteria (soms volstaat één criterium):

- PCO2-waarden van meer dan 6.0 kPa (45 mmHg) overdag;
- bicarbonaatwaarde van meer dan 30 mmol/l zonder een primair metabole oorzaak voor de alkalose;
- een vitale capaciteit van minder dan 50% van voorspeld;
- een peak cough flow (PCF) van minder dan 300 liter/min;
- recidiverende luchtweginfecties;
- aspiratie;
- klachten of tekenen van nachtelijke hypoventilatie;
- bij tekenen van verhoogde ademarbeid (hogere ademfrequentie, gebruik van hulpademhalingsspieren);
- bij klachten of tekenen van hoge luchtwegobstructie, bijvoorbeeld bij ALS/PSMA (Motor Neuron Disease).

Vooral als de verwachting bestaat dat (nachtelijke) hypoventilatie binnen niet al te lange termijn kan optreden, is verwijzing geïndiceerd. Dit laatste geldt bijvoorbeeld voor snel progressieve neuromusculaire aandoeningen zoals ALS.

Cliënten worden dan binnen twee tot zes weken gezien op de polikliniek van het CTB. Als er sprake is van een snel progressieve aandoening met verdenking op nachtelijke hypoventilatie of al aanwezige respiratoire insufficiëntie worden zij binnen twee weken gezien.

[2] Veldnorm chronische beademing 1.0 VSCA, 2012

Als uit aanvullende diagnostiek door de CTB arts blijkt dat er een indicatie is voor chronische beademing, zal deze cliënt worden opgenomen om ingesteld te worden. Het instellen op chronische beademing vindt in principe klinisch plaats onder verantwoordelijkheid van de CTB arts. Slechts in uitzonderingsgevallen, of in het kader van een experiment zoals dit nu[3] plaatsvindt, kunnen cliënten thuis ingesteld worden.

Voordat een cliënt ingesteld wordt op chronische beademing moet voldaan worden aan de volgende cumulatieve voorwaarden:

- Er is met het instellen van chronische beademing sprake van medisch zinvol handelen;
- Chronische beademing is medisch, technisch en veilig uitvoerbaar met apparatuur van het CTB;
- De cliënt stemt in met chronische beademing na adequaat geïnformeerd te zijn door het CTB;
- De cliënt is klinisch stabiel. Alle reversibele oorzaken zijn gecorrigeerd.
- Andere behandelopties zoals medicamenten of CPAP zijn niet afdoende gebleken;
- De cliënt is optimaal ontwend van de acute beademing;
- Er is sprake van een veilige verblijfssituatie wat betreft zorg, alarmering en locatie.

Alleen als aan al deze voorwaarden is voldaan kan de chronische beademing verder onder verantwoordelijkheid van het CTB plaatsvinden.
Als de noodzaak voor beademing acuut ontstaat, dan start deze doorgaans op een IC, op indicatie van en onder verantwoordelijkheid van een intensivist. Als de acute beademing overgaat in chronische beademing dan zijn de voorwaarden voor instelling onder verantwoordelijkheid van het CTB hetzelfde als hierboven genoemd.

2.4 Chronische beademingszorg bij kinderen

In onderstaande tabel worden de meest voorkomende oorzaken voor chronische beademing bij kinderen weergegeven.

Tabel 2: De meest voorkomende ziektes die leiden tot chronische beademing bij kinderen.

Neuromusculaire ziekten	spinale musculaire atrofie spierziekten zoals de ziekte van Duchenne aangeboren of metabole spierziekten
Aangeboren of verworven afwijkingen Centraal Zenuwstelsel	malformatie van Arnold-Chiari myelomeningocele trauma/dwarslaesie congenitale of verworven ademhalingscentrumafwijkingen
Longziekten	Lage luchtwegafwijkingen zoals Cystic fibrosis en Pulmonale fibrose Chronische longziekte na langdurige beademing Bovenste luchtwegafwijkingen zoals larycho-, broncho-, of tracheomalacie

[3] Of het instellen op beademing ook veilig thuis zou kunnen plaatsvinden voor volwassenen wordt in het kader van een experiment momenteel landelijk onderzocht door de CTB's in het project Homerun.

Skeletafwijkingen in bijzonder thorax	Kyphoscoliose, Thoraxwand afwijkingen Arthrogryposis multiplex congenita
Obstructieve apnoe syndromen	Indien CPAP niet volstaat

Net als bij volwassenen zijn de vier landelijke centra voor thuisbeademing in principe verantwoordelijk voor de chronische beademingszorg voor kinderen. Het CTB in Rotterdam heeft een apart kindercentrum. Bij de overige CTB's zijn er speciale kinderteams, waarbij ook een kinderarts is betrokken. De meeste kinderen die verwezen worden naar het CTB zijn al onder behandeling bij een multidisciplinair behandelteam, bestaande uit revalidatieartsen, kinderartsen, (kinder) neurologen en orthopeden, die wisselend worden aangevuld met andere disciplines.
Deze teams zijn expert op bepaalde (groepen van) aandoeningen.
Binnen Nederland zijn deze teams verschillend georganiseerd. Zij kunnen zowel gelokaliseerd zijn in revalidatiecentra, grotere perifere klinieken, of academische ziekenhuizen. Het is de taak van de coördinator van het team om het kind tijdig te verwijzen.
Indien er sprake is van acute respiratoire insufficiëntie of een acute insufficiëntie bovenop langer bestaande chronische respiratoire insufficiëntie, dan zullen deze kinderen doorgaans het eerst behandeld worden door een kinderintensivist op een kinder IC (of na stabilisatie in het ziekenhuis van opvang doorgeplaatst worden naar een kinder IC). Als de diagnostiek verder is afgerond, het kind klinisch stabiel is, en de prognose is dat het kind voor chronische beademing in aanmerking komt, dan neemt de kinderintensivist contact op met het CTB. In Rotterdam is de kinderintensivist die gespecialiseerd is in beademing tevens verbonden aan het CTB. In de andere centra is er eveneens nauwe samenwerking.

De criteria voor het instellen op chronische beademing zijn in principe dezelfde als de criteria die gelden voor volwassenen, met dien verstande dat ook het kind, op zijn niveau, geïnformeerd moet worden en als dat mogelijk is moet instemmen. Ook de beademingsvormen invasief en niet- invasief zijn bij kinderen hetzelfde.

(Relatieve) contra-indicaties voor verwijzing voor chronische beademing zijn de volgende[4]:

- Kinderen met wie geen communicatie mogelijk is (maar van wie die wel gezien de leeftijd verwacht zou mogen worden);
- Kinderen met ernstige psycho- motore retardatie;
- Kinderen met een sterk progressief en/of uitzichtloos ziekteverloop;
- Of een combinatie van bovenstaande factoren.

2.5 Hoeveel mensen worden in Nederland chronisch beademd?

De vraag naar chronische beademing is groeiende als gevolg van verbeterde beademingsapparatuur, een stijgende gemiddelde levensverwachting van mensen die van ademhalingsondersteuning gebruik maken, verbetering van kwaliteit van leven door beademing en door uitbreiding van de indicatiegebieden (bijvoorbeeld beademing bij ALS, mensen met hoge dwarslaesie en hypoventilatiesyndroom als gevolg van obesitas).

[4] Veldnorm chronische beademing bij kinderen, VSCA 2015.

Het aantal chronisch beademde cliënten is de laatste 20 jaar vertienvoudigd, en de vraag is nog steeds groeiende. Op peildatum 1 januari 2015 bedroeg het aantal chronisch beademde cliënten in Nederland 2776, waarvan 241 kinderen (bron: registratie VSCA[5]).Verreweg de meeste chronisch beademde cliënten verblijven thuis, totaal 86% van de volwassenen, circa 96% van de kinderen[6].
Tevens woont een substantieel deel in geclusterde woonvormen (ADL woningen). Hier is 24 uur per etmaal zorg op afroep beschikbaar, waarmee binnen vijf minuten gereageerd kan worden op een oproep van een cliënt.

Tabel 3[7]:
Registratie cliënten met chronische beademing in Nederland:
overzicht 1 januari 2015

	Totaal	%
Beademende patiënten	2776	100
Neuromusculair	1604	61
Thoraxwand	680	26
Longen/luchtwegen	260	10
Apneu syndroom	231	9
	Totaal	
Beademende patiënten	*2776*	*100*
Niet-invasief	2369	91
Invasief	407	16
	Totaal	
Beademende patiënten	*2776*	*100*
Thuis	2408	92
Woonvorm	244	9
Verpleeghuis	106	4
Elders	16	1

2.6 Organisatie en kwaliteit van de chronische beademing in Nederland

Bij chronische beademing zijn veel verschillende partijen betrokken. In 2010 heeft de Inspectie Gezondheidszorg geconstateerd dat de afstemming en coördinatie tussen alle betrokkenen niet op elk moment gewaarborgd was. Bij de start van thuisbeademing zijn afstemming, deskundigheid en het delen van de techniek goed geregeld. Bij de voortzetting van de zorg neemt de kans op onveilige zorg toe. De Inspectie heeft opgeroepen tot de ontwikkeling van de Veldnorm chronische beademing[8]. Deze veldnorm is onder auspiciën van de VSCA tot stand gekomen in 2012. Binnen de VSCA zijn zowel cliënten als zorgaanbieders vertegenwoordigd. Deze veldnorm richt zich uitsluitend op de chronische beademingszorg voor volwassenen. Een aparte kinderveldnorm[9] is onlangs vastgesteld. In de veldnormen staan de kwalitatieve criteria beschreven waaraan voldaan moet worden om op verantwoorde wijze zorg te kunnen leveren aan cliënten die chronisch beademd

[5] Zie website VSCA registratiegevens per 1 januari 2015:
http://www.vsca.nl/files/6314/4947/3299/Registratiegegevens_2015_vsca.pdf
[6] NB. Dit zijn de aantallen cliënten behandeld door de CTB's. De cijfers van het Zonnehuis zijn hierin niet helemaal opgenomen.
[7] Zie website VSCA registratiegevens per 1 januari 2015:
http://www.vsca.nl/files/6314/4947/3299/Registratiegegevens_2015_vsca.pdf
[8] Zie hiervoor de website van de VSCA:
http://www.vsca.nl/files/5413/8606/9081/Rapport_Veldnorm_Chronische_beademing_def.pdf
[9] Zie hiervoor de website van de VSCA: http://www.vsca.nl/files/3314/4282/2352/veldnorm_webversie.pdf

worden, evenals de verantwoordelijkheden van de diverse zorgverleners die mogelijk betrokken kunnen zijn bij de zorg aan chronisch beademde cliënten.

De chronische beademingszorg is in Nederland georganiseerd rond de vier centra voor thuisbeademing in Nederland, gevestigd in Rotterdam, Utrecht, Groningen en Maastricht, allen gelieerd aan academische centra.

2.7 Wat bepaalt de zorgzwaarte bij chronische beademing?

In de huidige zorgpraktijk wordt vaak het onderscheid invasieve/niet-invasieve beademing gezien als bepalend voor de zorgzwaarte. Op dit moment is de bekostiging ook gekoppeld aan dit onderscheid. In 2009 hebben de vier CTB's, in samenwerking met de VSCA en de Nederlandse Verenigingen van Ziekenhuizen (NVZ) vijf zorgprofielen beschreven voor chronisch beademde cliënten die naar de mening van het Zorginstituut meer indicatief zijn voor de zorgzwaarte dan het onderscheid invasieve/niet-invasieve beademing. Bij de indeling in deze profielen is de responstijd doorslaggevend. De meest bepalende factoren voor deze profielen zijn de beademingsvrije tijd[10] en de mogelijkheid om de luchtweg vrij te houden[11]. Deze laatste factor wordt dan weer bepaald door de motorische mogelijkheden van de cliënt (vooral de arm-handfunctie), de cognitieve capaciteiten en de autonomie van de cliënt[12]. De factor die het zwaarst weegt met het oog op de veiligheid is bepalend voor het minimale zorgprofiel. Zo kan bij een cliënt die nog wel zelf spontaan kan ademen, maar niet zelf in staat is om zijn luchtweg vrij te houden, de responstijd toch vijf minuten bedragen, als deze cliënt binnen vijf minuten moet worden uitgezogen.

Tabel 4: Beschrijving zorgbehoefte in VSCA zorgprofielen (zie ook bijlage 3)

Profiel	Beschrijving zorgbehoefte
Profiel 0	De cliënt kan te allen tijde zonder hulp wat betreft de beademing. Hij kan zichzelf aan- of afsluiten van de beademingsmachine, zichzelf uitzuigen en zelf de canule verwisselen.
Profiel 1	De responstijd waarbinnen gereageerd moet worden door de zorgverlener kan meer dan 30 minuten zijn. Deze cliënt kan zelf zijn ademhalingweg vrijhouden, maar heeft op bv. planbare tijden hulp nodig bij het verwijderen van sputum.
Profiel 2	Responstijd minder dan 15 minuten, toezicht en hulp moet op korte afstand beschikbaar zijn.

[10] Beademingsvrije tijd of respiratoire reserve. Dit is de tijd dat een cliënt zonder beademing kan, zonder dat zich een levensbedreigende toestand voordoet. Als dit minder is dan 5 minuten, betekent het, dat de cliënt volledig van beademing afhankelijk is.

[11] Een vrije luchtweg. Om adem te kunnen halen is het van belang dat de luchtweg vrij is, zodat de lucht ongehinderd in en uit de longen kan stromen. De luchtweg kan plotseling geblokkeerd raken door bv. een slijmprop. Dit is zowel mogelijk bij cliënten die niet-invasief als invasief worden beademd. Bij cliënten met een tracheostoma bestaat er een risico op blokkade van de ademhalingsweg door decanulatie (canule die uit het tracheostoma geschoten is), een verstopte tracheacanule of aspiratie.

[12] Motorische mogelijkheden, cognitieve mogelijkheden en autonomie.
De motorische mogelijkheden van een cliënt zijn in combinatie met de cognitieve mogelijkheden en het ziekte-inzicht bepalend in hoeverre de cliënt zelf de handelingen kan verrichten die nodig zijn om de ademhalingsweg vrij te houden en of om tijdig te kunnen alarmeren. Een cliënt die over voldoende motorische en cognitieve mogelijkheden beschikt om zich zelf aan en af te kunnen sluiten van de beademingsmachine, zichzelf te allen tijde kan uitzuigen en zelf de canule kan verwisselen valt dan in het laagste zorgprofiel. (profiel 0). Een cliënt die motorisch wel vaardig is, maar over onvoldoende cognitieve vermogens beschikt kan juist een extra risico vormen, zij kunnen bijvoorbeeld de canule slang eruit trekken of beschadigen. Dit geldt ook voor jonge kinderen. Een dergelijke cliënt valt dan automatisch in een hoger zorgprofiel.

Profiel 3	Responstijd minder dan 5 minuten. Toezicht en hulp moeten in de nabije omgeving beschikbaar zijn.
Profiel 4	Responstijd minder dan 1 minuut. Toezicht en hulp moeten direct beschikbaar zijn.

2.8 Specifieke aspecten en knelpunten bij de chronische beademingszorg voor kinderen

Specifiek voor de chronische beademingszorg bij kinderen is, dat er naast het medisch terrein en de veiligheid ook evenredig veel aandacht moet zijn voor het sociale domein en het ontwikkelingsdomein. Het kind maakt onderdeel uit van het gezinssysteem. De intensieve zorg voor een kind dat beademd wordt vormt een enorme belasting voor de ouders met als risico's dat de ouders overbelast raken en er weinig tijd of aandacht over blijft voor eventuele broertjes en zusjes.
Een kind is een individu in ontwikkeling. De ziekte van het kind en de daar aan gerelateerde beademingszorg kan de normale ontwikkeling belemmeren en de normale opvoeding verstoren. Hierbij hoort ook de behoefte van het kind om veilig te kunnen spelen en 'normaal' kind te kunnen zijn. De fysieke groei van een kind, in samenhang met de benodigde apparatuur is ook een factor die aandacht vraagt. De zorg voor kinderen met chronische beademing wordt daarom vrijwel altijd gegeven door een multidisciplinair team.
Vanuit het CTB zit tenminste een CTB arts, een CTB verpleegkundige, een kinderarts en een technicus in dit team. Dit team kan verder worden uitgebreid met een medisch maatschappelijk werkende, en kinderpsycholoog, een kinderfysiotherapeut en diverse kinder medisch specialisten afhankelijk van het onderliggende ziektebeeld. Dit team overlegt op structurele momenten met elkaar, om de behandeling en zorg op elkaar af te stellen. Een knelpunt wat gesignaleerd wordt in deze zorg is dat de financiering van deelname van (gespecialiseerde) kinderartsen (en andere (para) medici) aan dit team niet helder geregeld is. Hiervoor worden aanbevelingen gedaan in het rapport 'Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstige zieke kinderen'. Dit rapport is in september jl. aangeboden aan André Rouvoet, voorzitter van ZN.

Het is van belang dat de zorg en behandelafspraken op alle vier domeinen integraal vastgelegd worden in het zorgplan 'kind en gezin'.

Bij kinderen dienen de controles en monitoring afgesteld te worden op alle vier de kinderleefdomeinen, medisch, sociaal, groei en ontwikkeling en veiligheid.

Deze aspecten worden ook gecontroleerd tijdens polikliniek controles bij het CTB en tijdens huisbezoeken door de CTB verpleegkundige. De frequentie van deze controles is afhankelijk van de leeftijd van het kind, de stabiliteit van het ziektebeeld, de fase waarin de ziekte zich bevindt en de beademingsvorm (invasief/ niet- invasief).
Kinderen kunnen thuis verblijven, in een pleeggezin, of in een instelling, zoals een gezinsvervangend tehuis, een kinderhospice, een revalidatiecentrum of een ziekenhuis. Buiten het ziekenhuis is het CTB verantwoordelijk voor alle beademingsgerelateerde zaken. Als het kind thuis of in een instelling zonder instellingsarts verblijft wordt voor ontslag een arts aangewezen die verantwoordelijk is voor alle niet beademingsgerelateerde zaken. Dit moet dan wel schriftelijk worden vastgelegd. Verblijft een kind met beademing in een instelling waar ook een

instellingsarts aan verbonden is, dan is de instellingsarts algemeen medisch eindverantwoordelijk.
Ontslag uit het ziekenhuis naar een thuissituatie is alleen mogelijk onder de volgende voorwaarden:

- De medische situatie van het kind is stabiel;
- Er zijn voldoende communicatiemogelijkheden met de ouders / verzorgers in een noodsituatie. Dit houdt concreet in dat de ouders de Nederlandse of Engelse taal voldoende machtig moeten zijn om in een noodsituatie adequaat te kunnen alarmeren en telefonisch instructies op te kunnen volgen;
- Er zijn voldoende geschoolde ouders / verzorgers en de woonomgeving is adequaat.

Langdurige ziekenhuisopnames moeten zowel uit medisch oogpunt als vanuit het oogpunt van de psychosociale ontwikkeling van het kind zoveel mogelijk worden vermeden. Een knelpunt hierbij is, dat in verband met de veiligheid van het kind een terugplaatsing naar huis niet altijd haalbaar is. In het belang van het kind moet dan gekozen worden voor een (tijdelijk) alternatief zoals verblijf in een instelling, of in een pleeggezin. In Nederland zijn echter maar beperkt plaatsen in instellingen beschikbaar. Dit geldt in het bijzonder voor jonge kinderen met invasieve beademing. Bovendien is er ook behoefte aan tijdelijke plaatsen in dergelijke instellingen voor opvang in het kader van respijtzorg.

2.9 Knelpunten in de chronische beademingszorg bij volwassenen

Naast de hierboven gesignaleerde knelpunten rond de beademingszorg voor kinderen, komen in deze paragraaf de volgende knelpunten bij volwassenen aan de orde:

- Cliënten waarvoor het CTB de verantwoordelijkheid van de beademing niet kan nemen omdat ze langdurig een te complexe zorgvraag houden (paragraaf 2.9.1);
- Cliënten die in principe uitzicht hebben op herstel naar onafhankelijkheid van ademhalingsondersteuning, maar waarbij het ontwennen van de beademing complex verloopt of het herstel trager verloopt dan verwacht (paragraaf 2.9.2).

2.9.1 Cliënten waarvoor het CTB de verantwoordelijkheid van de beademing niet kan nemen, omdat ze langdurig een te complexe zorgvraag houden

Er is een kleine groep cliënten die niet van de IC naar huis, een regulier verpleeghuis of een andere woonvorm met zorg op afroep kan worden overgeplaatst, omdat deze groep langdurig dusdanige complexe medische (beademings)zorg nodig heeft, dat het CTB de verantwoordelijkheid voor beademing in een vervolgverblijf na het ziekenhuis niet kan dragen. Immers één van de voorwaarden van het CTB voor het instellen op chronische beademing onder hun verantwoordelijkheid is dat de cliënt klinisch stabiel is, en alle reversibele bijkomende medische problemen zijn gecorrigeerd.
Deze cliënten kunnen (buiten de IC) tot op heden maar op één plek in Nederland terecht, namelijk in het Centrum voor Chronische Beademing van het Zonnehuis te Zuidhorn op de locatie Oostergast.
Dit Centrum (hierna: het Zonnehuis) levert al sinds 1983 specialistische behandeling en begeleiding aan beademingscliënten. De medische verantwoordelijkheid voor de beademing ligt niet bij het CTB, maar bij de specialist ouderengeneeskunde. Ook de apparatuur is niet in eigendom van het CTB, maar in eigendom van het Zonnehuis.

Behandeling en zorg worden gegeven door een multidisciplinair team van gespecialiseerde behandelaars en verpleegkundigen. Ze zijn intern extra geschoold om met deze categorie cliënten om te gaan. Het Zonnehuis heeft 16 plaatsen die alle intensief bewaakt kunnen worden. De afdeling is zodanig gefaciliteerd dat cliënten zonder beademingsvrije tijd (responstijd< 1 minuut) opgenomen kunnen worden.
In het Zonnehuis verblijven twee groepen beademingscliënten. De eerste groep komt in deze paragraaf aan de orde en de tweede groep in de paragraaf hierna (paragraaf 2.9.2).
De eerste groep cliënten zijn beademingscliënten die chronisch aangewezen zijn op zeer intensieve zorg en behandeling, omdat hun beademing vanwege diverse aandoeningen (nog) niet stabiel verloopt. Het betreft cliënten die permanent toezicht nodig hebben omdat hun medische situatie elk moment kan ontsporen. Het betreft cliënten uit/met het hoogste VSCA zorgprofiel met een zeer korte responstijd, die zelf geen motorische en of cognitieve mogelijkheden hebben om in te grijpen als er een probleem is met hun beademing.

Deze cliënten behoeven daarom medische zorg die voortdurend op korte afstand beschikbaar is, omdat er veelvuldig medisch ingegrepen moet worden om hun situatie stabiel te houden. Deze groep cliënten verblijft elders (noodgedwongen) vaak langdurig op een IC terwijl ze niet meer alle facetten van de IC-zorg nodig hebben. Ze hebben nog maar een beperkt gedeelte van IC-zorg nodig, gericht op de beademing, nadat duidelijk gebleken is dat het niet lukt om hen van de beademing te ontwennen. Cliënten die meer intensieve IC zorg nodig hebben dan alleen beademing kunnen niet naar het Zonnehuis.

Het Zonnehuis hanteert daarom de volgende opname criteria:

- De beademing moet mogelijk zijn met een beademingsmachine geschikt voor thuisbeademing;
- De cliënt is (jong)volwassen (minimale leeftijd 16 jaar);
- De cliënt moet een helder bewustzijn hebben, of het moet de verwachting zijn, dat dit op korte termijn zo zal zijn, bijvoorbeeld bij een delier;
- Communicatie (verbaal of non-verbaal) moet mogelijk zijn;
- De cliënt moet redelijk coöperatief zijn, en er moet (enig) ziektebesef zijn of naar verwachting binnenkort ontstaan;
- De cliënt heeft geen specifieke behandelingen nodig die echt alleen op een IC gegeven kunnen worden, zoals behandeling van sepsis, monitoring met een centrale lijn (Swan- Ganz-katheter) of bewaking via een arteriële lijn. Geen noodzaak voor toediening van inotropica / antiaritmica onder bewaking via een infuus.

Als dit laatste aan de orde komt, is dit een reden voor terugplaatsing naar de IC.

Voorbeeld van een casus die zo complex is, dat chronische intensieve medische zorg nodig is. Deze specifieke zorg kan geboden worden door het Zonnehuis.

Man 62 jaar, bekend met COPD, en hartfalen na een doorgemaakt hartinfarct op 60 jarige leeftijd. Cliënt is een zware roker.
Cliënt liep door een verkeersongeval een dwarslaesie op niveau C7 op met respiratoire insufficiëntie bij COPD en hartfalen. Cliënt werd op de IC opgenomen en invasief beademd. Cliënt bleek na stabilisatie moeizaam te ontwennen van de beademing. Cliënt werd van de IC overgedragen aan het CTB en overgeplaatst naar een revalidatiecentrum met ervaring met beademde cliënten voor verdere revalidatie. Men verwachtte, op basis van het niveau van de dwarslaesie (C7) dat er weinig problemen zouden zijn op beademingsgebied en ontwennen. Zeer kort na overplaatsing ontwikkelde cliënt tot tweemaal respiratoire problemen op basis van een pneumonie en sputumretentie, waarvoor beide keren een spoedopname in het ziekenhuis nodig was. Daar ontwikkelde cliënt een forse decubitus plek op de stuit, en werd diabetes vastgesteld. Daarop werd besloten om cliënt alsnog over te plaatsen naar het CCB in Zuidhorn voor verdere behandeling.
Cliënt knapte ook hier aanvankelijk niet op. De beademing bleef lastig en het lukte niet om cliënt te ontwennen t.g.v. de COPD, het hartfalen en de additionele longschade door de multipele infecties. Daarnaast bleven er regelmatig infectieuze complicaties optreden met verslechtering van de beademingscondities, die snelle en adequate behandeling behoefden. Vanwege de intensieve behandelbehoefte, mede op het gebied van beademing gaf het verwijzende CTB aan in de eigen regio geen adequate behandeling en zorg te kunnen bieden. Cliënt bleef in het Zonnehuis. De diabetes bleek zeer moeizaam te reguleren. Cliënt overleed op 65 jarige leeftijd, na een recidief hartinfarct.

2.9.2 *Cliënten die in principe uitzicht hebben op herstel naar onafhankelijkheid van ademhalingsondersteuning, maar waarbij het ontwennen van de beademing complex verloopt of het herstel trager verloopt dan verwacht*

In principe is het ontwennen van de beademing zorg die geboden wordt op een Intensive Care onder verantwoordelijkheid van een intensivist. Wanneer cliënten nog wel beademd worden en mogelijk geweand kunnen worden, maar niet specifieke IC zorg meer nodig hebben, zouden zij elders op daarin gespecialiseerde centra opgenomen kunnen worden. Echter er is in Nederland nog maar een organisatie die deze zorg biedt, namelijk het Zonnehuis. Deze groep cliënten is de groep cliënten die in principe een prognose hebben dat zij zonder ademhalingsondersteuning kunnen, maar waarbij de ontwenning van de beademing problematisch verloopt, of het verwachte herstel stagneert.

Dit is een voorbeeld van een dergelijke casus:

Vrouw 48 jaar, blanco voorgeschiedenis.
Opgenomen in het ziekenhuis ivm M. Guillain Barré, volledige tetraplegie en volledig afhankelijk van invasieve beademing. Verbale communicatie was niet mogelijk door krachtsverlies van de fascialismusculatuur en de noodzaak tot beademing met canule met opgeblazen cuff. Cliënte verbleef in totaal elf maanden op de IC (mede door plaatsgebrek in het Zonnehuis). Er was gedurende de IC-periode frequent sprake van infecties. Cliënte knapte in deze elf maanden in het geheel niet op en de prognose qua herstel werd als zeer slecht ingeschat. Cliënte werd in deze conditie overgenomen op het CCB in Zuidhorn. Er was sprake van ernstige acceptatie- en verwerkingsproblematiek bij cliënte en haar echtgenoot. Cliënte kreeg, zoals gebruikelijk bij overplaatsing naar het CCB in Zuidhorn, een week rust, waarin grotendeels herstel van dagnachtritme optrad. Daarna werd gestart met intensieve psychologische begeleiding, logopedie en fysiotherapie. Nog een week later kon cliënte spreken aan de beademing. Vier weken na opname kon zij weer normaal eten en drinken, bij geleidelijk herstel van spierkracht. Drie maanden na opname werd de beademing gestaakt en nog eens drie weken later (dus binnen vier maanden na overplaatsing vanuit het ziekenhuis) werd cliënte voor verdere revalidatie overgeplaatst naar het revalidatiecentrum. Cliënte had op dat moment een grotendeels herstelde hand- en armfunctie en was net begonnen met staan in de sta-tafel. Na drie maanden klinische revalidatie werd cliënte naar huis ontslagen. Zij was op dat moment volledig ADL-zelfstandig en liep met de rollator.

Het Zonnehuis heeft voor deze groep cliënten afhankelijk van de vraag, gemiddeld twee plekken beschikbaar. Het Zonnehuis heeft specifieke kennis en kunde ontwikkeld in het ontwennen van cliënten van de beademing waarbij dat proces moeizaam en gecompliceerd verloopt.
Bij deze cliënten doet zich een heel scala aan problematiek voor, zoals onvoldoende spierkracht, katabole toestand, psychiatrische problematiek, cognitieve stoornissen en dysfunctie van het diafragma.
Door het Zonnehuis wordt verder de bevinding aangehaald dat cliënten door een verstoord slaappatroon volledig uitgeput op hun afdeling opgenomen worden. Zij hebben dan ook de standaard strategie ontwikkeld om cliënten na opname eerst een week volledige rust te geven. Afhankelijk van de aangetroffen problematiek wordt eerst gewerkt aan herstel van (verbale) communicatie, mobiliseren, verbeteren van spierkracht en conditie, verwerking en acceptatie of andere (psychische) problematiek die het ontwennen van de beademing belemmeren. In de praktijk leidt deze aanpak tot goede resultaten, in die zin dat het ontwennen van de beademing, wat eerder niet lukte op een IC in het Zonnehuis wel lukt. Een wetenschappelijke onderbouwing voor deze aanpak is voor als nog niet voorhanden.

2.10 Nieuwe ontwikkelingen in de chronische beademingszorg

Tijdens onze werkbezoeken signaleerden wij de volgende nieuwe ontwikkelingen binnen de chronische beademingszorg.
Wij vermelden deze ontwikkelingen zonder in te gaan op de vraag of het verzekerde zorg betreft: voldoen de ontwikkelingen aan de pakketcriteria zoals ‘stand van wetenschap en praktijk’ en ‘bewezen effectiviteit’? Het beantwoorden van deze vragen ligt buiten de doelstelling van deze handreiking.

2.10.1 *Gesignaleerde ontwikkeling no 1; Optimum Care Heliomare*

In revalidatiecentrum Heliomare is op 1 juni 2015 de Optimum Care unit geopend. Deze afdeling biedt zorg aan beademingscliënten die na een verblijf op de IC stabiel genoeg zijn en dus niet alle facetten van IC zorg meer nodig hebben, om overgeplaatst te worden naar een revalidatiecentrum. Het gaat om beademingscliënten die een indicatie hebben voor medisch-specialistische revalidatie (met als behandeldoel terugkeer naar huis), maar waarbij de zorg (nog) te complex is voor een regulier revalidatiecentrum, vanwege de noodzaak tot adequaat monitoren op één of meerdere vitale lichaamsfuncties en waarbij bewaakte oefentherapie mogelijk is.
De zorg in de Optimum Care unit wordt gegeven door een team wat speciaal is opgeleid om om te gaan met complexe beademingszorg. De revalidatiearts is verantwoordelijk voor het revalidatiebeleid en de algemeen medische zorg. De revalidatieartsen beschikken over specifieke kennis met betrekking tot complexe beademingszorg. Het CTB is medisch verantwoordelijk voor de beademingsgerelateerde zorg. De afdeling beschikt over 12 bedden, waarvan zes bedden die intensief bewaakt worden en zes niet bewaakte bedden. Er zijn ook twee bedden beschikbaar voor cliënten die geïsoleerd verpleegd moeten worden.
Er zal gestart worden met een vergelijkend onderzoek om de effectiviteit van deze interventie verder te kunnen onderbouwen.

2.10.2 *Gesignaleerde ontwikkeling no 2; uitbreiding indicatiegebieden chronische beademing*

Door het CTB Groningen werd benoemd dat zij momenteel onderzoeken of het indicatiegebied voor chronische beademing uitgebreid moet worden naar COPD cliënten. Ook signaleren zij een trend dat obesitas een groeiend indicatiegebied is voor het toepassen van chronische beademing, ook op steeds jongere leeftijd.
Ook wordt tegenwoordig vaker tot beademing besloten bij ernstig progressieve neurologische beelden zoals bij ALS.

2.10.3 *Gesignaleerde ontwikkeling no 3; ademhalingsondersteuning bij CVA cliënten*

Vanuit Heliomare wordt gesignaleerd dat het systematisch opsporen van nachtelijke hypoventilatie, vooral bij CVA cliënten, en op basis daarvan vaker toepassen van ademhalingsondersteuning middels CPAP en BIPAP een beter revalidatieresultaat geeft. Deze ervaringen van Heliomare zijn ook gebaseerd op ervaringen in het buitenland.

2.10.4 *Gesignaleerde ontwikkeling no 4; diafragmapacing*[13]

In het Zonnehuis wordt in samenwerking met het UMC Groningen geëxperimenteerd met het toepassen van diafragmapacing als mogelijk alternatief voor, of als hulpmiddel bij, het toepassen van chronische beademing. Hierbij wordt het diafragma tot contractie gestimuleerd met behulp van een externe pacemaker. Dit wordt vooral toegepast bij cliënten met een hoge dwarslaesie. Op deze wijze lukt het vaak om cliënten niet meer volledig afhankelijk te maken van beademing. Soms lukt het zelfs om de beademing volledig te stoppen. Voor deze cliënten geldt een gezamenlijke verantwoordelijkheid en worden gezamenlijk MDO's gehouden.

[13] Het gebruik van de diafragmapacer kan ervoor zorgen dat de cliënt zich "vrijer" voelt (minder "vast aan slangen en apparaten") en/of minder pulmonale problemen als gevolg minder sputumretentie. Desalniettemin is de cliënt zonder beademingsvrije tijd tijdens het gebruik van de diafragmapacer net zo afhankelijk van de directe aanwezigheid van deskundige personen als wanneer hij beademd wordt.

3 Handreiking aanspraakbepaling

In dit hoofdstuk gaan we bepalen onder welke aanspraak de in het vorige hoofdstuk geschetste zorg thuishoort. We schetsen eerst de Zvw zorg in algemene zin (paragraaf 3.1). Daarna bespreken we de Wlz (paragraaf 3.2). Hierbij komen de toegangscriteria van de Wlz aan de orde en de samenhang van deze criteria met de VSCA zorgprofielen. Ten slotte geven we aan onder welke aanspraak de zorg aan een aantal specifieke cliëntengroepen valt (paragraaf 3.3).

3.1 Zvw-zorg

Zie voor een overzicht van de toepasselijke Zvw wet-en regelgeving bijlage 1 bij deze handreiking.

> Het medische beleid rond beademingszorg is zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden. Ook de hiermee samenhangende verpleegkundige handelingen maken onderdeel uit van deze zorg. Deze zorg behoort daarom tot het wettelijke regime van de Zvw, ongeacht waar de cliënt verblijft, en ongeacht of hij wel of niet toegang heeft tot de Wlz.

Onder de Zvw-zorg valt in ieder geval de zorg die het CTB biedt, de zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden, de medische kindzorg, de IC zorg, paramedische zorg en medisch-specialistische revalidatiezorg.

3.2 Wlz-zorg

Zie voor een overzicht van alle toepasselijke Wlz wet-en regelgeving bijlage 1 bij deze handreiking.

Een verzekerde heeft recht op zorg die op zijn behoeften, persoonskenmerken en mogelijkheden is afgestemd voor zover hij naar aard, inhoud en omvang en uit een oogpunt van doelmatige zorgverlening redelijkerwijs op die zorg is aangewezen omdat hij, vanwege een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, een ***blijvende*** behoefte heeft aan:

a permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel voor de verzekerde, of
b 24 uur per dag zorg in de nabijheid, omdat hij zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen en hij, om ernstig nadeel voor hem zelf te voorkomen,
1° door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname van zelfzorg nodig heeft, of
2° door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft.

Niet alle cliënten die chronisch beademd worden vallen onder de Wlz toegangscriteria ‘blijvend’ zijn aangewezen op ‘permanent toezicht’ of ‘24 uurs zorg in de nabijheid’. Een hulpmiddel om te bepalen of aan de toegangscriteria wordt voldaan, kan het gebruik van de VSCA zorgprofielen (zie paragraaf 2.7 en bijlage 3) zijn.

Het VSCA zorgprofiel waarin een cliënt is ingedeeld geeft een globale indruk van de zorg die een cliënt met chronisch beademing nodig heeft. Het drukt de zorgzwaarte beter uit dan het onderscheid invasieve en niet-invasieve beademing[14]. Dit onderscheid is ook geen doorslaggevend criterium geweest bij de indeling in VSCA zorgprofielen.
Cliënten met een zorgprofiel 3 en 4 hebben respectievelijk hulp nodig binnen vijf minuten of binnen één minuut. Zij zullen daarom minimaal zorg in de nabijheid nodig hebben en/ of permanent toezicht en als zij blijvend op deze zorg zijn aangewezen vallen zij onder de Wlz. Cliënten met een VSCA zorgprofiel 0, 1 en 2 zullen wat betreft de noodzaak tot beademingszorg doorgaans niet onder de Wlz vallen[15].

Als een cliënt onder de Wlz valt heeft hij aanspraak op een integraal en samenhangend pakket aan Wlz-zorg. In principe is de Wlz voorliggend op andere wettelijke regimes van waaruit de zorg kan worden verstrekt.
Naast de Wlz is zorg vanuit de Zvw mogelijk, voor zover deze zorg niet valt onder het verzekerde pakket van de Wlz. Dit is bijvoorbeeld het geval bij zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden.

3.3 Aanspraakbepaling

In deze paragraaf geven we aan onder welke aanspraak de zorg aan bepaalde cliëntengroepen valt. Hiermee maken we een onderscheid in beademingszorg waarvoor de CTB's verantwoordelijk zijn en beademingszorg waarvoor de CTB's niet verantwoordelijk zijn. We geven steeds aan, aan welke cliënten de zorg geleverd wordt en vervolgens onder welke aanspraak de zorg valt.

3.3.1 Chronische beademingszorg waarvoor de CTB's verantwoordelijk zijn

De CTB's zijn verantwoordelijk voor het instellen, onderhoud en veiligheid van de beademing. Ook als iemand is aangewezen op Wlz zorg. Zij stellen eisen aan de lokatie/ bemensing van de situatie waarin de cliënt met thuisbeademing kan worden geplaatst. De zorg die CTB's leveren valt onder zorg zoals een medisch-specialist (longarts of intensivist) deze pleegt te bieden (Zvw-zorg). De daarbij horende verpleegkundige handelingen vallen eveneens onder de Zvw.

Hieronder schetsen we vier cliëntengroepen waar de CTB's voor de chronische beademingszorg verantwoordelijk zijn:

*Cliënten die thuis wonen
De CTB's zijn verantwoordelijk voor alle cliënten die thuis wonen en chronisch beademd worden. Dit kunnen ook cliënten zijn die een Wlz-indicatie hebben en die thuis wonen[16]. Het CTB is ook hier verantwoordelijk voor de beademingszorg en de verpleegkundige handelingen. Deze zorg valt dus ook als thuiswonende cliënten een Wlz-indicatie hebben, onder de Zvw.

*Cliënten die in een verpleeghuis wonen
In sommige verpleeghuizen is een speciale beademingsafdeling ingericht[17]. Hier kunnen mensen terecht die chronisch beademd worden en die voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz. Het gaat hier om mensen met een VSCA zorgprofiel 3

[14] De bekostiging van de zorg is nog wel gebaseerd op dit onderscheid.
[15] Het CIZ bepaalt op grond van artikel 3.2.3 Wlz of een verzekerde voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz.
[16] Een verzekerde die recht heeft op Wlz-zorg kan dit tot gelding brengen met zorg in natura, een volledig pakket thuis, een modulair pakket thuis, een persoonsgebonden budget danwel een combinatie van de laatste twee leveringsvormen (artikel 3.3.1 Wlz).
[17] Landelijk gezien zijn er 106 (2015) cliënten met chronische beademing opgenomen in verpleeghuizen. Het Zonnehuis is daarbij niet meegerekend, omdat die instelling geheel zelfstandig werkt. Behalve het Gasthuis in Gorinchem zijn er verpleeghuizen met beademingsplekken in onder andere Apeldoorn, Arnhem, Almere en Nijmegen.

of 4. Vaak hebben deze mensen een indicatie voor een zorgprofiel VV Beschermd wonen met zeer intensieve zorg, vanwege specifieke aandoeningen, met de nadruk op verzorging/verpleging (onder de AWBZ: ZZP VV08) met een toeslag voor beademingszorg. Het CTB is verantwoordelijk voor de beademingszorg. Het CTB begeleidt de beademingszorg die geboden wordt. Zo nodig kan de specialist ouderengeneeskunde terugvallen op het CTB (zie ook paragraaf 3.3.1). Ook geldt dat de verpleging die direct wordt aangestuurd door de medisch-specialist van het CTB, onder de Zvw valt. Deze cliënten hebben 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig of permanent toezicht. Vanwege de aard van de aandoening moet dit toezicht aanwezig zijn op het niveau[18] van een verpleegkundige, omdat beademingsgerelateerde handelingen in principe verpleegkundige handelingen zijn. De organisatie van deze zorg 24 uur per dag behoort tot het wettelijke regime van de Wlz.

*Kinderen die beademd worden
Kinderen die thuis beademd worden vallen onder de Zvw. Hoewel zij mogelijk blijvend op permanent toezicht dan wel 24 uurs zorg in de nabijheid zijn aangewezen (en dus voldoen aan de toegangscriteria van de Wlz), geldt dat de verzorging vanwege complexe somatische problematiek of vanwege een lichamelijke handicap onder de Zvw valt (artikel 2.10, tweede lid Bzv). Dit is als een wettelijke op de Wlz voorliggende voorziening geregeld (artikel 3.1.5, onder b, Blz). Dit kan anders zijn als er naast de lichamelijke problematiek, een ernstige verstandelijke handicap is en het kind ouder is dan vijf jaar[19].

Bij kinderen die chronisch beademd worden is binnen het gezin vaak ook behoefte aan opvoedingsondersteuning en ontlasting van de mantelzorgers. Hiervoor kan een beroep op respectievelijk de Jeugdwet en de Wmo gedaan worden. Deze wetten worden door de gemeenten uitgevoerd.

*Cliënten die in een revalidatiecentrum zijn opgenomen
De vraag van de NZa of ademhalingsondersteuning in combinatie met een revalidatiebehandeling wel medisch-specialistische revalidatiezorg betreft, is als volgt te beantwoorden.
Zoals hierboven in paragraaf 2.3 en 2.4 is beschreven zien we dat chronische beademing voorkomt bij mensen met aandoeningen die in hun leven met enige regelmaat ook zijn aangewezen op medisch-specialistische revalidatie. Daar waar er een indicatie is voor medisch-specialistische revalidatie dient de revalidatieinstelling bij een klinische opname ook de medische en verpleegkundige zorg rondom de chronische beademing te kunnen bieden al dan niet in samenwerking met het CTB. Dit vraagt voor cliënten in de hogere VSCA zorgprofielen extra (deskundige) menskracht en voorzieningen. Uitbreiding van de reguliere verpleegkundige bezetting is dan aangewezen.
Medisch-specialistische revalidatie is altijd aangewezen na een dwarslaesie. Ook als de prognose is dat de cliënt zijn verdere leven afhankelijk zal blijven van de beademing, zoals bij een hoge dwarslaesie, zijn er vrijwel altijd medisch specialistische revalidatiedoelen te benoemen die zullen bijdragen aan de zelfredzaamheid van de cliënt. Denk hierbij aan het leren omgaan met een elektrische rolstoel met speciale besturing, communicatie met

[18] Het toezicht kan eventueel ook op het niveau van een verzorgende geboden worden. Het belangrijkste is dat deze persoon bevoegd en bekwaam is in het uitvoeren van beademingszorggerelateerde handelingen.
[19] Tot hun vijfde levensjaar ligt het accent veelal op de medische zorg en valt deze zorg daarom onder de intensieve Zvw-zorg. Gaandeweg verschuift het aangrijpingspunt van de medische zorg naar de gehandicaptenzorg en kan duidelijk worden dat deze kinderen vanwege hun ernstige verstandelijke handicap levenslang en levensbreed zorg nodig hebben. Als voldaan is aan de toelatingscriteria van de Wlz valt deze zorg nadat zij vijf zijn geworden onder de Wlz (Nota van Toelichting bij artikel 3.1.5 Bzv). Daarnaast kan natuurlijk altijd nog sprake zijn van een behoefte aan medisch-specialistische zorg (Zvw).

oogbewegingsbesturing etc. Afhankelijk van het VSCA zorgprofiel kan bezien worden hoe intensief deze zorg is.

3.3.2 *Chronische beademingszorg waarvoor de CTB's niet verantwoordelijk zijn*

De CTB's kunnen voor twee specifieke groepen beademingscliënten met een complexe zorgvraag niet de verantwoordelijkheid voor de beademingszorg nemen. Deze complexe zorgvraag kan chronisch of tijdelijk zijn:

*Cliënten waarvoor het CTB de verantwoordelijkheid van de beademing niet neemt omdat ze langdurig een te complexe zorgvraag houden
Het gaat om een groep cliënten waarvan de medische situatie niet stabiel genoeg is om thuis of in een (regulier) verpleeghuis te kunnen wonen. Zie voor een verdere beschrijving van deze zorg paragraaf 2.9.1.
Het Zonnehuis kan deze cliënten passende zorg bieden. Hierdoor wordt langdurig(er) verblijf op de IC voorkomen. De vraag is waar de zorg die deze cliënten nodig hebben onder valt. Het Zorginstituut is van oordeel dat, indien er bij deze cliënten sprake is van een blijvende beademingsbehoefte (met een VSCA zorgprofiel 3 of 4), deze cliënten toegang hebben tot de Wlz. Voorts hebben deze cliënten vanwege chronische beademing in combinatie met hun instabiele en gecompliceerde medisch toestand beeld blijvend/ langdurig zorg nodig zoals medisch-specialisten die plegen te bieden, zorg die elders doorgaans alleen op een IC wordt geboden.
(Para)medische handelingen en ingrepen die direct of indirect invloed hebben of kunnen hebben op het beademingsbeleid, en waarvoor specifieke kennis nodig is over beademing, en alle verpleegkundige handelingen die betrekking hebben op de beademingszorg behoren tot het wettelijke regime van de Zvw. Deze medisch handelingen behoren niet tot de basis competenties waarover de specialist ouderengeneeskunde beschikt en worden daarom door het Zorginstituut beoordeeld als zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden. De medische handelingen en ingrepen bij deze cliënten die geen directe invloed hebben op de beademingszorg zijn onderdeel van de Wlz behandeling. Het betreft hier de algemeen medische zorg en de specifieke Wlz-zorg, zorg waarop de specialist ouderengeneeskunde specifieke deskundigheid heeft, hieronder valt ook de regierol binnen het multidisciplinaire team. Uiteraard valt de algemene persoonlijke verzorging en de verpleging die geen betrekking heeft op de beademingszorg (zoals wondzorg en diabeteszorg) ook onder de Wlz.

*Cliënten die in principe uitzicht hebben op herstel naar onafhankelijkheid van ademhalingsondersteuning, maar waarbij het ontwennen van de beademing complex verloopt of het herstel trager verloopt dan verwacht
Zie voor een beschrijving van deze zorg paragraaf 2.9.2.
Het Zonnehuis biedt ook zorg aan cliënten die een prognose hebben dat zij zonder ademhalingsondersteuning kunnen, maar waarbij de ontwenning van de beademing problematisch verloopt, of het verwachte herstel stagneert. Hierdoor verblijft deze groep cliënten elders vaak langdurig op een IC. Dit komt ook omdat overplaatsing naar een revalidatiecentrum vaak niet lukt omdat daar de kennis en kunde ontbreekt om met beademingscliënten om te gaan die nog intensieve zorg rond hun beademing nodig hebben. Ontwenning van de beademing is in zijn aard medisch-specialistische zorg, welke doorgaans geboden wordt op een IC. Deze zorg is zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden en behoort daarom tot het wettelijke regime van de Zvw. Het betreft hier in zijn aard geen geriatrische revalidatiezorg (artikel 2.4 c Bzv)[20]. Het betreft hier doorgaans jonge cliënten, en geen kwetsbare ouderen met multiproblematiek.

[20] Het Zonnehuis bekostigt deze twee bedden wel op basis van GRZ.

4 Conclusie en aanbevelingen

4.1 Conclusie

De vragen die zijn gesteld door de NZa kunnen als volgt worden beantwoord.

*Valt de gespecialiseerde beademingszorg die het Zonnehuis biedt onder de Wlz of valt het onder de medisch-specialistische zorg van de Zvw? Verschilt de cliëntgroep die deze zorg ontvangt van de cliëntgroep die in reguliere instellingen verblijft?

De chronische beademingszorg die het Zonnehuis biedt aan cliënten die medisch niet stabiel zijn (paragraaf 2.9.1 en 3.3.2, de eerstgenoemde groep) valt onder de Zvw. Dit geldt ook voor cliënten die een Wlz-indicatie hebben. Alle (para)medische handelingen en ingrepen die direct of indirect invloed hebben of kunnen hebben op het beademingsbeleid, en waarvoor specifieke kennis nodig is over beademing, en alle verpleegkundige handelingen die betrekking hebben op de beademingszorg behoren tot het wettelijke regime van de Zvw. Dat deze zorg in het Zonnehuis onder verantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde geboden wordt, maakt deze conclusie niet anders.
De medische handelingen en ingrepen bij de Wlz cliënten die geen directe invloed hebben op de beademingszorg zijn onderdeel van de Wlz behandeling. Het betreft hier de algemeen medische zorg en de specifieke Wlz-zorg, zorg waarop de specialist ouderengeneeskunde specifieke deskundigheid heeft, hieronder valt ook de regierol binnen het multidisciplinaire team. Uiteraard valt de algemene persoonlijke verzorging en de verpleging die geen betrekking heeft op de beademingszorg (zoals wondzorg en diabeteszorg), ook onder de Wlz.

Deze groep cliënten verschilt van de groep cliënten die naar huis of een regulier verpleeghuis kan, omdat eerstgenoemde groep vanwege chronische beademing in combinatie met hun instabiele en gecompliceerde medisch toestand beeld blijvend/ langdurig zorg nodig hebben zoals medisch-specialisten die plegen te bieden. Deze groep verblijft elders vaak noodgedwongen op een IC.

De cliënten van het Zonnehuis die beademingszorg krijgen en die een prognose hebben dat zij zonder ademhalingsondersteuning kunnen (en die geen Wlz-indicatie hebben) maar waarbij de ontwenning van de beademing problematisch verloopt, of het verwachte herstel stagneert, verblijven elders vaak op een IC. Overplaatsing naar een revalidatiecentrum lukt vaak niet omdat daar kennis en kunde ontbreekt om met beademingscliënten om te gaan die nog intensieve zorg rond hun beademing nodig hebben. Deze zorg valt onder zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden en behoort daarom tot het wettelijke regime van de Zvw.

*Is ademhalingsondersteuning in combinatie met een revalidatiebehandeling wel medisch-specialistische revalidatiezorg?
Chronische beademing komt voor bij mensen met aandoeningen die in hun leven met enige regelmaat ook zijn aangewezen op medisch-specialistische revalidatie. Daar waar er een indicatie is voor medisch-specialistische revalidatie dient de revalidatieinstelling bij een klinische opname ook de verpleegkundige zorg rondom de chronische beademing te kunnen bieden onder verantwoordelijkheid van het CTB. Dit vraagt voor cliënten in de hogere VSCA zorgprofielen (zorgprofielen 3 en 4) extra deskundigheid. Uitbreiding van de reguliere verpleegkundige bezetting is dan aangewezen.

4.2 Aanbevelingen

Het Zorginstituut heeft twee aanbevelingen. De eerste richt zich tot de organisaties van cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars die betrokken zijn bij chronische beademingszorg. De tweede aanbeveling is gericht aan de NZa.

4.2.1 Veldnormen chronische beademing aanbieden voor register

Het Zorginstituut ziet de veldnormen chronische beademing (zie verder paragraaf 2.6) als bruikbare instrumenten om als uitgangspunt te dienen bij het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden. Deze kwaliteitsstandaarden kunnen tripartiet bij het Zorginstituut worden aangemeld voor opname in het register van kwaliteitsstandaarden.

4.2.2 Indeling VSCA zorgprofielen tot uitgangspunt nemen bij zorgzwaarte en bekostiging

In de huidige praktijk is het onderscheid invasief/niet-invasief[21] niet meer bepalend voor de zorgzwaarte van een cliënt. De huidige bekostigingssystematiek gaat hier nog wel van uit.
Van belang voor de zorgzwaarte zijn de kenmerken van de cliënt. Bijvoorbeeld is er sprake van handfunctie, wat is de beademingsvrije periode, is alarmering mogelijk? Met deze kenmerken worden in de in paragraaf 2.7 beschreven VSCA zorgprofielen wel rekening gehouden. De aanbeveling van het Zorginstituut is om voor het bepalen van de zorgzwaarte en bij de bekostiging uit te gaan van de VSCA zorgprofielen en niet meer van het onderscheid invasief /niet-invasief.

De zorg bedoeld in paragraaf 3.3.2 (cliënten die langdurig een te complexe zorgvraag houden) valt onder twee wettelijke regimes, waarbij het volgens het Zorginstituut niet de bedoeling is dat alle zorghandelingen apart geregistreerd en gedeclareerd moeten worden (want ook voorstelbaar is dat in de praktijk het onderscheid niet altijd goed te maken valt), maar dat voor de Zvw financiering aangesloten wordt bij de VSCA zorgprofielen waarmee de zorgzwaarte en gemiddelde hoeveelheid benodigde zorg kan worden bepaald. Daarnaast zou de huidige Wlz toeslag (naast het best passend Wlz zorgprofiel) kunnen blijven bestaan, gelet op de voor deze zorg benodigde eisen die gesteld worden aan inrichting, ruimte, alarmering, deskundigheid etc.

[21] Overigens geldt wel dat bij invasief beademde cliënten meer specifiek verpleegkundige handelingen moeten plaatsvinden rond de verzorging van het tracheostoma en de verwisseling en schoonhouden van de canule, dan bij niet-invasief beademde cliënten.

5 Consultatie

5.1 Geconsulteerde partijen

Het Zorginstituut heeft de concepthandreiking aan de volgende partijen voorgelegd en daarbij gevraagd of er feitelijke onjuistheden gezien worden:

- Centrum voor Thuisbeademing (UMCG)
- Heliomare
- Kinderhospice Binnenveld
- MEE
- Nederlandse Cliënten Consumenten Federatie (NPCF)
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Nederlandse Vereniging van ziekenhuizen (NVZ)
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
- Organisatie van zorgondernemers (ActiZ)
- Revalidatie Nederland
- Rivas Zorggroep
- Stichting Fokus
- Stichting Kind en Ziekenhuis?
- Vereniging Samenwerkende Ouder- en Cliëntenorganisaties (VSOP)
- Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA)
- Vereniging Spierziekten Nederland (VSN)
- Verenso
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zonnehuisgroep Noord
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

5.2 Ontvangen reacties

We hebben feitelijke reacties ontvangen van het UMCG, Verenso, NVK, en NVIC en hebben deze verwerkt. Een ander deel van de ontvangen reacties (NZa, Menzis, Spierziekten Nederland, Zonnehuis, en kinderhospice Binnenveld) valt buiten de scope van deze handreiking. Veel van de opmerkingen hangen samen met de gewenstheid van de geboden zorg en betreffen vragen hoe onze aanspraakbepaling vervolgens vertaald moet worden naar een passende financieringsoplossing. In algemene zin kan worden opgemerkt dat het doel van deze handreiking is om een feitelijke beschrijving van de geboden zorg te geven en hierbij dus niet in te gaan op de gewenstheid of de kwaliteit van de geboden zorg.
Daarnaast vallen bekostigingsvraagstukken ook buiten deze handreiking. Hierover zal de NZa zich buigen. Het doel van deze handreiking is dat de daarin geschetste aanspraakbepaling als uitgangspunt genomen wordt voor de aanpassing van de bekostiging van deze zorg. Hierbij doet het Zorginstituut de aanbeveling om het onderscheid invasief en niet—invasief niet meer leidend te laten zijn bij het bepalen van de zorgzwaarte en daaraan gekoppeld de financiering, maar om hiervoor aan te sluiten bij de VSCA zorgprofielen. Het Zorginstituut zal buiten deze handreiking om afzonderlijk reageren op deze reacties, en zo nodig in gesprek gaan met deze partijen.

Een overzicht van alle ontvangen reacties staat in bijlage 4.

6 Vaststelling

Vastgesteld in de vergadering van de Raad van Bestuur op 7 december 2015.

Zorginstituut Nederland

Voorzitter Raad van Bestuur

Arnold Moerkamp

Bijlage 1 Relevante wet- en regelgeving

Zorgverzekeringswet (Zvw)

De volgende regelgeving uit de Zorgverzekeringswet (Zvw), het Besluit zorgverzekering (Bzv) en Regeling zorgverzekering (Rzv) kan van toepassing zijn op chronische beademingszorg:

Zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden
Artikel 2.4 Bzv
Geneeskundige zorg omvat zorg zoals huisartsen, medisch specialisten, klinisch psychologen en verloskundigen die plegen te bieden, zintuiglijkgehandicaptenzorg als bedoeld in artikel 2.5a, zorg bij stoppen-met-rokenprogramma als bedoeld in artikel 2.5b, geriatrische revalidatie als bedoeld in artikel 2.5c en paramedische zorg als bedoeld in artikel 2.6 (…)

Geriatrische revalidatiezorg
Art. 2.5c Bzv
1. Geriatrische revalidatie omvat integrale en multidisciplinaire revalidatiezorg zoals specialisten ouderengeneeskunde die plegen te bieden in verband met kwetsbaarheid, complexe multimorbiditeit en afgenomen leer- en trainbaarheid, gericht op het dusdanig verminderen van de functionele beperkingen van de verzekerde dat terugkeer naar de thuissituatie mogelijk is.
2. De geriatrische revalidatie valt slechts onder de zorg, bedoeld in het eerste lid, indien:
a. de zorg binnen één week aansluit op verblijf als bedoeld in artikel 2.12 in verband met geneeskundige zorg zoals medisch-specialisten die plegen te bieden, waarbij dat verblijf niet vooraf is gegaan aan verblijf in een instelling als bedoeld in artikel 3.1.1, eerste lid, onderdeel a, van de Wet langdurige zorg gepaard gaande met behandeling als bedoeld in artikel 3.1.1, eerste lid, onderdeel c, van die wet in dezelfde instelling; en
b. de zorg bij aanvang gepaard gaat met verblijf als bedoeld in artikel 2.12.
3. Het tweede lid, onderdeel a, is niet van toepassing indien er als gevolg van een acute aandoening sprake is van acute mobiliteitstoornissen of afname van zelfredzaamheid en waar sprake is van voorafgaande medisch-specialistische zorg voor deze aandoening.
4. De duur van de geriatrische revalidatie, bedoeld in het eerste lid, bedraagt maximaal zes maanden. In bijzondere gevallen kan de zorgverzekeraar een langere periode toestaan.

Zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden
Art. 2.10, lid 1, Bzv
1. Verpleging en verzorging omvat zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden, waarbij die zorg:
a. verband houdt met de behoefte aan de geneeskundige zorg, bedoeld in artikel 2.4, of een hoog risico daarop;
b. niet gepaard gaat met verblijf als bedoeld in artikel 2.12; en
c. geen kraamzorg als bedoeld in artikel 2.11 betreft.

Medische kindzorg (verzorging vanwege complexe somatische problematiek)
Art. 2.10, lid 2, Bzv
2. Onder de zorg, bedoeld in het eerste lid, valt niet verzorging van verzekerden tot 18 jaar, tenzij er sprake is van verzorging vanwege complexe somatische problematiek of vanwege een lichamelijke handicap, waarbij:
a. sprake is van behoefte aan permanent toezicht; of
b. 24 uur per dag zorg in de nabijheid beschikbaar moet zijn en die zorg gepaard gaat met één of meer specifieke verpleegkundige handelingen.

Wet langdurige zorg (Wlz)

De volgende regelgeving uit de Wet langdurige zorg (Wlz), het Besluit langdurige zorg (Blz) en de Regeling langdurige zorg (Rlz) kan van toepassing zijn op chronische beademingszorg:

Wlz-zorg

Artikel 3.1.1 Wlz
1. Het op grond van deze wet verzekerde pakket omvat de volgende vormen van zorg:
   a. verblijf in een instelling, met inbegrip van voorzieningen die niet ten laste van de verzekerde kunnen komen, waaronder in elk geval:
      1 het verstrekken van eten en drinken,
      2 het schoonhouden van de woonruimte van de verzekerde, en
      3 voor meerdere verzekerden te gebruiken of te hergebruiken roerende voorzieningen die noodzakelijk zijn voor de zorgverlening of in verband met het opheffen of verminderen van belemmeringen die de verzekerde als gevolg van een aandoening, beperking, stoornis of handicap ondervindt bij het normale gebruik van zijn woonruimte;
   b. persoonlijke verzorging, begeleiding en verpleging;
   c. behandeling, omvattende geneeskundige zorg van specifiek medisch, specifiek gedragswetenschappelijke of specifiek paramedische aard die noodzakelijk is in verband met de aandoening, beperking, stoornis of handicap van de verzekerde;
   d. door of namens een instelling waarvan de verzekerde verblijf alsmede benadeling als bedoeld in onderdeel c ontvangt te verlenen:
      1 geneeskundige zorg van algemeen medische aard, niet zijnde paramedische zorg,
      2 behandeling van een psychische stoornis indien de behandeling integraal onderdeel uitmaakt van de behandeling van een van de in artikel 3.2.1 genoemde aandoeningen of beperkingen;
      3 farmaceutische zorg;
      4 het gebruik van hulpmiddelen, noodzakelijk in verband met de in de instelling gegeven zorg;
      5 tandheelkundige zorg;
      6 kleding, verband houdende met het karakter en de doelstelling van de instelling;
   e. het individueel gebruik van mobiliteitshulpmiddelen;
   f. vervoer naar een plaats waar de verzekerde gedurende een dagdeel begeleiding of behandeling ontvangt;
   g. logeeropvang in een instelling, met inbegrip van de voorzieningen, bedoeld in onderdeel a, mits dit geschiedt ter ontlasting van een of meer mantelzorgers.

2. Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur kunnen aard, inhoud en omvang van de verzekerde zorg nader worden geregeld.

Wlz toegangscriteria
Artikel 3.2.1, lid 1, Wlz
1. Een verzekerde heeft recht op zorg die op zijn behoeften, persoonskenmerken en mogelijkheden is afgestemd voor zover hij naar aard, inhoud en omvang en uit een oogpunt van doelmatige zorgverlening redelijkerwijs op die zorg is aangewezen omdat hij, vanwege een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijk of zintuiglijke handicap, een blijvende behoefte heeft aan:
   a. permanent toezicht ter voorkoming van escalatie of ernstig nadeel voor de verzekerde, of
   b. 24 uur per dag zorg in de nabijheid omdat hij zelf niet in staat is om op relevante momenten hulp in te roepen en hij, om ernstig nadeel voor hem zelf te voorkomen,
      1 door fysieke problemen voortdurend begeleiding, verpleging of overname van zelfzorg nodig heeft, of
      2 door zware regieproblemen voortdurend begeleiding of overname van taken nodig heeft.

Wlz-zorg en wettelijk voorliggende voorzieningen
Als een verzekerde voldoet aan de toegangscriteria van de Wlz (behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg per dag in de nabijheid) dan heeft hij recht op de Wlz. Dit is alleen anders in het geval er sprake is van zorg die valt onder één de drie wettelijk voorliggende voorzieningen geregeld in artikel 3.1.5 Blz. Het gaat dan om palliatief terminale zorg, verzorging vanwege complexe somatische problematiek of lichamelijke handicap bij een minderjarige (intensieve kindzorg) en zorg als bedoeld in het zorgprofiel wonen met begeleiding en verzorging bij een minderjarige verzekerde met een verstandelijke handicap. Als de benodigde zorg onder één van deze drie wettelijke voorzieningen valt dan bestaat is er, ook al wordt er voldaan aan de toegangscriteria van de Wlz, geen recht op Wlz-zorg.

Blijvende zorgbehoefte
In tegenstelling tot wat onder de AWBZ gold, is op grond van de Wlz vereist dat de behoefte aan zorg 'blijvend' is. Tijdelijke opnames vallen niet meer onder de Wlz (behoudens de uitzondering genoemd in artikel 3.2.1, derde lid, Wlz).

Artikel 3.1.1, lid 1, Blz
De verzekerde die is aangewezen op zorg, heeft recht op samenhangende zorg behorende bij het bij de verzekerde best passend zorgprofiel. Bij ministeriële regeling worden zorgprofielen vastgesteld.

Meerzorg
Artikel 3.1.1, lid 2, Blz
De verzekerde heeft recht op meer zorg dan waarop hij op grond van het eerste lid recht heeft, voor zover meer zorg nodig is om te voorzien in zijn behoefte aan zorg.

Artikel 3.1.5 Blz
De verzekerde heeft geen recht op zorg ingevolge de wet indien hij:
a. krachtens zijn zorgverzekering recht heeft op verpleging en verzorging als bedoeld in artikel 2.10, eerste lid, of artikel 2.12 van het Besluit zorgverzekering die noodzakelijk is in verband met palliatief terminale zorg, tenzij die zorg wordt verleend als voortzetting van zorg ingevolge de wet;
b. minderjarig is en krachtens zijn zorgverzekering recht heeft op de verzorging

vanwege complexe somatische problematiek of vanwege een lichamelijke handicap als bedoeld in artikel 2.10, tweede lid, van het Besluit zorgverzekering;
c. minderjarig is en in verband met een verstandelijke beperking is aangewezen op zorg en ondersteuning in een veilige en vertrouwde leef- en woonomgeving gericht op opvoeding en het waar mogelijk deelnemen aan het maatschappelijk leven zoals bedoeld in het zorgprofiel voor wonen met begeleiding en verzorging.

Artikel 2.1 Rlz
De zorgprofielen, bedoeld in artikel 3.1.1, eerste lid van het Besluit, zijn opgenomen in bijlage A bij deze regeling.

Artikel 2.2 Rlz
-1. Een verzekerde heeft recht op meer zorg dan waarop hij op grond van het hem geïndiceerde zorgprofiel of zorgzwaartepakket recht heeft, voor zover naar het oordeel van de Wlz-uitvoerder of het zorgkantoor meer zorg nodig is om te voorzien in zijn behoefte aan zorg en:
a. de verzekerde krachtens zijn indicatiebesluit is aangewezen op zorgprofiel:
- VG Wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging,
- VG (Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering,
- VG Wonen met begeleiding en volledige verzorging en verpleging,
- LVG Wonen met zeer intensieve behandeling en begeleiding,
- LVG Besloten wonen met zeer intensieve behandeling en begeleiding,
- LVG Behandeling in een SGLVG behandelcentrum,
- LG Wonen met begeleiding en intensieve verzorging,
- LG Wonen met zeer intensieve begeleiding en zeer intensieve verzorging,
- ZGaud Wonen met intensieve begeleiding en intensieve verzorging, of
- ZGvis Wonen met zeer intensieve begeleiding en zeer intensieve verzorging,
b. de verzekerde op 31 december 2014 recht had op zorgzwaartepakket 5 VG, 7 VG, 8 VG, 4 LVG, 5 LVG, 1 SGLVG, 5 LG, 7 LG, 3 ZGaud of 5 ZGvis, of
c. de behoefte aan zorg tevens bestaat uit gespecialiseerde epilepsiezorg, chronische invasieve beademing, non-invasieve beademing, klinische intensieve behandeling of niet-strafrechtelijke forensische psychiatrie.
-2. Een verzekerde als bedoeld in het eerste lid, onderdeel a of b, kan slechts recht op de in dat lid bedoelde zorg krijgen indien zijn behoefte aan zorg minimaal 25% hoger is dan de zorg die is opgenomen in het zorgzwaartepakket dat voor de bekostiging van het zorgprofiel wordt gebruikt dan wel van het zorgprofiel.

Bijlage 2 Verklarende woorden-en afkortingenlijst

ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
ALS	Amyotrofische lateraal sclerose (spierziekte)
Antiaritmica	Medicatie tegen ritmestoornissen van het hart
Apneu	Ademstilstand
Arthrogryposis multiplex congenita	Verzamelnaam voor ziekten met aangeboren standsafwijkingen van de gewrichten
Atelectase	Samengevallen deel van een long
Arteriële lijn	Slangetje geplaatst in de slagader, bedoeld om de bloeddruk continu te meten
Aspiratie	Inademing van andere zaken dan lucht, zoals braaksel, water, etc
Beademingsvrije tijd	Tijd die iemand veilig zonder beademing kan
Bijnierschorsinsufficiëntie	Onvoldoende hormoonproductie door de bijnieren
BIPAP	BIlevel Positive Airway Pressure: Apparaat dat zorgt voor een overdruk bij inademing en uitademing, maar overdruk is geringer bij de uitademing dan bij de inademing. Hierdoor worden de luchtwegen opengehouden
CCB	Centrum voor Chronische Beademing
Centraal Zenuwstelsel	Hersenen en ruggenmerg
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary disease (chronische obstructieve longziekte)
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure: Apparaat dat zorgt voor toepassing van continue (zowel bij de inademing als bij de uitademing) geringe overdruk, waardoor de luchtwegen open worden gehouden
CTB	Centrum voor Thuisbeademing
Cuff	Ballonnetje aan de tracheacanule
CVA	Cerebrovasculair accident (beroerte)
Cystic fibrosis	Longziekte, ook wel taaislijmziekte genoemd

Decanulatie	Het verwijderen van de tracheacanule
Decubitus	Drukplek, doorligwond
Delier	Plotseling optredende verwardheidtoestand met verlaagd bewustzijn, als complicatie van een lichamelijke aandoening
Diafragma pacing	Stimulering van het middenrif om samen te trekken via een externe pacemaker
Dwarslaesie	Beschadiging van het ruggenmerg, waardoor uitval van zenuwen ontstaat onder het niveau van de beschadiging
e.c.i.	e causa ignota (door onbekende oorzaak)
Extubatie	Het verwijderen van de beademingsbuis bij cliënten die invasief worden beademd
Fascialis musculatuur	Gezichtsspieren
Hypercapnie	Te hoog koolzuurgehalte van het bloed
Hypoxemie	Zuurstoftekort in het bloed
IC	Intensive Care
Inotropica	Hartspierversterkende medicatie
Intensivist	Medisch specialist gespecialiseerd in intensive care zorg
Intercurrent	Tussentijds
Invasieve beademing	Beademing via een buisje geplaatst in de luchtpijp
Kinderhospice	Huis waar kinderen en jongeren van 0 tot 18 jaar met complexe zorgvragen, (tijdelijk) kunnen wonen of logeren
KPa	Kilo pascal. Eenheid van druk
Kyfoscoliose	Bochel of bult van de wervelkolom, waarbij de wervelkolom een S vormige afwijking heeft
Mortaliteit	Sterfte
Multidisciplinair team,	Samenwerkingsverband van mensen met verschillende beroepen
Myelomeningocèle	Uitstulping van het ruggenmerg en zijn vliezen door een defecte wervelboog

Neuromusculaire aandoening	Ziekte van zenuwen of spieren
Niet- invasieve beademing	Beademing via een mond/ neus kapje
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
Obesitas	Ernstig overgewicht
Obstructie	Verstopping
PCF	Peak cough flow. Maximale volumestroom tijdens zo krachtig mogelijk uitademen als maat voor de hoestkracht
PCO2	Koolzuurspanning in het bloed
Perifeer zenuwstelsel	Het deel van het zenuwstelsel wat buiten het centrale zenuwstelsel ligt. Het perifeer zenuwstelsel vormt de verbinding tussen organen, spieren, weefsel, zintuigen en het Centraal zenuwstelsel
PO2	Zuurstofspanning in het bloed
PSMA	Progressieve spinale musculaire atrofie (spierziekte)
Psychomotore retardatie	Ontwikkelingsachterstand zowel motorisch als cognitief
Recidiverend	Herhaald optredend
Respiratoire insufficiëntie	Onvoldoende ademhaling, waarbij de gaswisseling in de longen niet meer voldoende is
Respijtzorg	Zorg aan een zorgbehoevende, met als doel om diens mantelzorger vrijaf te geven
Responstijd	Tijd waarbinnen gereageerd moet worden door een verzorgende als er een verstoring optreedt van de beademing
Sepsis	Bacteriële infectie in de bloedbaan
Sputum	Slijm wat opgehoest wordt uit de luchtwegen
Swan- Ganz-katheter	Katheter die opgevoerd wordt in de arteria pulmonalis (longslagader) die de pulmonalis druk meet en de capillaire wiggedruk als maat voor de druk in de linker harthelft

Thorax	Borstkas
Tetraplegie	Verlamming van armen en benen
Trachea	Luchtpijp
Tracheacanule	Buisje geplaatst in de luchtpijp
Tracheostoma	Kunstmatige opening in de hals naar de luchtpijp
Tracheotomie	Techniek om een tracheostoma aan te leggen
UMC	Universitair medisch centrum
Vitale capaciteit	De totale hoeveelheid lucht die na een maximale inademing kan worden uitgeademd
VSCA	Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning
Weanen	Ontwennen van de beademing
Wlz	Wet langdurige zorg
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
Zitorthese	Op maat gemaakte zitvoorziening in stoel of rolstoel
Zvw	Zorgverzekeringswet

Bijlage 3 VSCA Zorgprofielen

Bepalen van het zorgprofiel chronische beademing
Zorgprofielen voor chronische beademing zijn ontwikkeld om globaal aan te kunnen geven wat de zorg is die een cliënt met chronisch beademing nodig heeft. De zorgprofielen voor cliënten met chronische beademing zijn in 2009 ontwikkeld door de vier CTB's in samenspraak met de VSCA en NVZ. In lijn met de indiceringsmethodiek voor de Wlz geven we aan wat het zorgprofiel is voor een individuele cliënt gericht op de zorg voor de beademing, onafhankelijk van de hoeveelheid mantelzorg die geboden wordt.
Eén van de belangrijkste factoren binnen het profiel is wat de responstijd voor de verzorger voor de cliënt is, wanneer er iets fout gaat met de beademing. Dat kan zijn door machineproblemen, een losschietende slang, maar ook doordat een slijmprop de luchtweg of canule verstopt.
Hieronder volgt eerst een overzicht van de profielen met wat voorbeelden. Dan een overzicht hoe de profielen bepaald worden en wat de belangrijkste factoren zijn en vervolgens een toelichting van de toepassing van de zorgprofielen op kinderen en de bepaling van de hoeveelheid zorg.

De profielen 0 t/m 4
Profiel 0: De cliënt kan te allen tijde zonder hulp wat betreft de beademing. Hij kan zichzelf zelfstandig aan- en afsluiten van de beademingsmachine, uitzuigen en de canule wisselen;
Profiel 1: De responstijd waarbinnen gereageerd moet worden door de zorgverlener kan meer dan 30 minuten zijn. Toezicht en hulp op afstand is nodig. Bijvoorbeeld een cliënt waarbij planbare hulp bij sputumverwijdering nodig is;
Profiel 2: Responstijd minder dan 15 minuten. Toezicht en hulp op korte afstand is nodig, bijvoorbeeld hulp op korte afstand thuis of op het werk. Voorbeeld: niet-invasief beademde cliënten die 24 uur per dag beademd worden.
Profiel 3: Responstijd minder dan 5 minuten. Toezicht en hulp in de nabije omgeving is nodig. Meestal cliënten met beperkte beademingsvrije tijd (5-15 minuten), die 24 uur per dag beademd worden;
Profiel 4: Responstijd binnen 1 minuut. Direct toezicht en hulp is nodig. Meestal cliënten met zeer beperkte beademingsvrije tijd (1-5 minuten), die 24 uur per dag beademend worden met gevaar voor decanulatie met directe en ernstige gevolgen.

Hoe wordt een zorgprofiel bepaald?
Het zorgprofiel wordt in eerste instantie bepaald door de beademingsvrije tijd en de mogelijkheid om de luchtweg vrij te houden. De factor die het zwaarste weegt met het oog op de veiligheid van de cliënt is bepalend voor het minimale zorgprofiel waarbinnen de cliënt valt. Een voorbeeld: een cliënt slaapt 8 uur per nacht. Als deze cliënt invasief wordt beademd terwijl hij slaapt heeft hij ongeveer 16 uur beademingsvrije tijd. Maar als deze cliënt moet worden uitgezogen dient er binnen 5 minuten een zorgverlener zijn. Zou het benodigde zorgprofiel van deze persoon alleen worden beoordeeld aan de hand van de beademingsvrije tijd, dan zou profiel 1 een goede optie kunnen zijn. Vanwege het belang van een vrije luchtweg, ook als de cliënt zelf spontaan ademt, dient er in deze situatie voor profiel 3 te worden gekozen.
Andere factoren die van invloed zijn op het profiel zijn de motorische mogelijkheden (hand/armfunctie!), de cognitieve capaciteiten en de autonomie van de cliënt.

Welke factoren zijn van belang bij het bepalen van een profiel.
1. Vrije luchtweg. Om adem te kunnen halen is het belangrijk dat de lucht ongehinderd in en uit kan stromen. De luchtweg moet vrij zijn en niet geblokkeerd worden door een slijmprop of een canule die uit het tracheostoma geschoten is. Een plotselinge blokkade is mogelijk bij cliënten met zowel invasieve als non-invasieve beademing. Bij cliënten met een tracheostoma bestaat er een risico op blokkade van de ademweg door decanulatie, een verstopte tracheacanule of aspiratie. Hierbij spelen onder andere het type en de diameter van de tracheacanule een belangrijke rol. Het kan hierbij gaan om een cliënt die alleen 's nachts wordt beademd maar door een tracheomalacie voor een vrije luchtweg afhankelijk is van zijn canule. Het vrij houden van de luchtweg kan voor cliënten zonder canule ook een probleem zijn. Door verminderde hoestkracht hebben zij hulp nodig bij het verwijderen van secreet uit de luchtweg. Bijvoorbeeld door te airstacken.
2. Beademingsvrije tijd of respiratoire reserve. Dit is de tijd die een cliënt zonder beademing kan zonder dat er zich een levensbedreigende situatie voordoet. Indien dit minder dan 5 minuten is, dan betekent dit dat de cliënt totaal beademingsafhankelijk is.
3. Motorische mogelijkheden. Dit heeft te maken met de lichamelijke beperkingen die cliënt heeft. De invloed kan erg wisselend zijn. Er zijn cliënten, die beschikken over voldoende arm- en handfunctie en zelfredzaam zijn en zichzelf kunnen uitzuigen. Indien er binnen enkele minuten een vrije ademweg gerealiseerd moet worden, kunnen zij dit zelf. Zij vallen dan in een ander profiel dan op basis van hun vrije ademweg of beademingsvrije tijd. Er zijn ook cliënten die zichzelf zittend overdag prima kunnen uitzuigen, maar dit niet liggend in bed kunnen. Bij sommige cliënten, die kan een goede handfunctie juist een gevaar vormen, wanneer zij zich niet bewust zijn van de risico's. De motorische mogelijkheden hebben ook een grote invloed op de mogelijkheid om zelf tijdig te kunnen alarmeren. Hiervoor moet een cliënt in staat zijn een alarm te bedienen en over voldoende ziekte-inzicht en begrip beschikken om tijdig hulp te vragen.
4. Autonomie. Hiermee bedoelen we in dit kader de mogelijkheden van de cliënt om die handelingen uit te voeren die nodig zijn om de ventilatie te waarborgen, inclusief de alarmering. Dit wordt bepaald door de cognitieve vermogens en het ziekte-inzicht. Niet iedere cliënt signaleert of heeft voldoende begrip om tijdig te alarmeren of zichzelf aan de beademing aan te sluiten of uit te zuigen. Sommige ziektebeelden hebben ook effect op het vermogen tot ziekte-inzicht. Een cliënt met onvoldoende ziekte-inzicht zal niet signaleren dat hij in gevaar kan komen of zal vergeten zichzelf uit te zuigen. De behoefte aan hulp kan hier dus gaan om werkelijke uitvoer van handelingen maar ook om begeleiding.
5. Frequentie van de hulpvraag en planbaarheid van de zorg. Voor de bepaling van het profiel is ook de frequentie van de hulpvraag wezenlijk en of deze op planbare momenten plaats vindt of onvoorspelbaar is.

De zorgprofielen toegepast op kinderen
De meeste kinderen zijn niet in staat zonder hulp te allen tijde alle zorg rondom de beademing zelf uit te voeren. In de leeftijdsgroep 13-16 jaar zal een enkel kind zowel voldoende motorische capaciteiten als autonomie hebben en ondanks de puberteit volledig in staat zijn zelfstandig zichzelf veilig en verantwoord te kunnen verzorgen wat beademing betreft.
Alle kinderen met chronische beademing onder 6 jaar beschouwen wij als zorgintensief. Zij zijn niet in staat zonder hulp te allen tijde hun luchtweg vrij te houden en vallen dus niet onder profiel 0.
Bij jonge kinderen kunnen goede motorische mogelijkheden zelfs een intensiever toezicht vereisen, omdat zij ook bijvoorbeeld een canuleslang kunnen beschadigen of eruit trekken.
De meeste kinderen zullen ingedeeld moeten worden in profiel 2,3 of 4.

Het bepalen van de hoeveelheid zorg
Op basis van het zorgprofiel, de frequentie en het tijdstip van planbare en onplanbare handelingen en de activiteiten van de cliënt kan de hoeveelheid zorg bepaald worden in de normale situatie van deze cliënt. De hoeveelheid zorg kan erg veranderen bij ziekte, een ziektegerelateerde tijdelijke of blijvende achteruitgang, bedlegerigheid vanwege decubitus of een operatie of ontwikkelingen door groei en zal dan al dan niet tijdelijk aangepast moeten worden.

Bron: Rapport VSCA februari 2009- Zorgprofielen voor cliënten met chronische beademing.

Bijlage 4 Reacties partijen

Reacties consultatie Handreiking chronische beademingszorg

Het Zorginstituut heeft aan de in paragraaf 5.1 genoemde partijen gevraagd of er in de Handreiking feitelijke onjuistheden gezien werden. De (tijdige) reacties die zien op deze vraag, hebben we verwerkt in de Handreiking (zie hieronder reacties 1 t/m 5). Er zijn ook reacties ontvangen die buiten de scope van deze handreiking vallen (zie paragraaf 5.2) en deze hebben we daardoor niet in de handreiking kunnen verwerken. Het Zorginstituut zal op deze reacties afzonderlijk naar de verschillende partijen (6 t/m 11) schriftelijk reageren en waar nodig in gesprek gaan.

Het Zorginstituut heeft van de volgende partijen een reactie ontvangen:

1. Het UMCG
2. Verenso
3. Rijndam kinderrevalidatie
4. NVK
5. NVIC
6. Menzis
7. Nza
8. Zonnehuis
9. Kinderhospice Binnenveld
10. Spierziekten Nederland
11. VSCA

1. Reactie UMCG
Een paar tekstuele opmerkingen en een aanbeveling om in het stuk aan te geven dat de zorg in het Zonnehuis (en Heliomare) een prettigere omgeving is dan een IC omgeving, en dat het dagtarief van het Zonnehuis vele malen lager is dan het dagtarief op een IC.

2. Reactie Verenso
Een paar opmerkingen waarvan de belangrijkste is dat ze opmerken dat bij de situatie in het Zonnehuis de specialist ouderengeneeskunde niet primair verantwoordelijk kan zijn voor de beademingszorg, maar dat het CTB dit is.

En een uitgebreidere reactie die pas binnen is gekomen op 30 november 2015, deze is niet meegenomen, maar geven we hier onder wel weer. Het Zorginstituut zal hier nog afzonderlijk op reageren.

Reactie op handreiking chronische beademingszorg

De reactie is beperkt tot de volwassenzorg. Eerst reageren we op de domeinbepaling (hoofdstuk 3) vervolgens op de conclusie en tenslotte op de aanbevelingen.
Hoofdstuk 3
Paragraaf 3.1
Er is een discrepantie tussen de regelgeving en de uitvoering in de praktijk zoals ook uit paragraaf 3.3. blijkt:" Het CTB kan voor een specifieke groep beademingscliënten met een complexe zorgvraag niet de verantwoordelijkheid voor de beademingszorg nemen. Het gaat om een groep cliënten waarvan de medische situatie niet stabiel genoeg is om thuis of in een (regulier) verpleeghuis te kunnen wonen". Zie de beantwoording van de vragen voor een toelichting.
Paragraaf 3.2
Cliënten met een VSCA profiel 0, 1 en 2 vallen wat betreft de noodzaak tot beademingszorg niet onder de Wlz. Niet eens met VSCAprofiel 2. Reden: responstijd minder dan 15 minuten, toezicht en hulp moet op korte afstand beschikbaar zijn. Dit is alleen te realiseren als er mantelzorg beschikbaar is. Reguliere thuiszorg kan deze eis niet waarmaken *(check bij Cor van Vlaanderen).*
Advies: VSCA profiel 2 kan onder Wlz vallen als er geen mantelzorg beschikbaar is.
Paragraaf 3.3.7.
Op deze beademingsunits worden ook mensen opgenomen die nog herstelmogelijkheid hebben zoals Guillain Barré. Bovendien komen alle patiënten direct vanuit een ziekenhuisIC waarbij de revalidatie niet is afgerond en soms nog niet eens gestart is. De beademingsunit levert ook de specialistische revalidatiezorg.
De volgende passage is onjuist: "Ook geldt dat de verpleging die direct wordt aangestuurd door de medisch-specialist van het CTB, onder de Zvw valt". De specialist ouderengeneeskunde (SO) stuurt de verpleging aan en niet het CTB. De verpleging kan wel een beroep doen op de expertise van het CTB.
Tekstueel voorstel: Het CTB begeleidt de beademingszorg die geboden wordt. Zo nodig kunnen de specialist ouderengeneeskunde, *verpleegkundigen en verzorgenden* terugvallen op het CTB (zie ook paragraaf 3.3.1). Zin daarna laten vervallen.
Paragraaf 3.3.8.
Niet eens met het woord ook hier en de laatste zin: "Het CTB is ook hier verantwoordelijk voor de beademingszorg en de verpleegkundige handelingen. Hiervoor geldt dus hetzelfde als onder 3.3.7 opgemerkt".
Tekstueel voorstel: Het CTB is verantwoordelijk voor de beademingszorg en de verpleegkundige handelingen. (De laatste zin laten vervallen omdat de zorg die de SO biedt niet te vergelijken is met de huisartsenzorg in de thuissituatie.
Vragen:
1. Valt deze gespecialiseerde beademingszorg (geboden door Zonnehuis) onder de Wet langdurige zorg (Wlz) of valt het onder de medisch-specialistische zorg van de Zorgverzekeringswet (Zvw)?

2. Verschilt de cliëntgroep die deze zorg ontvangt van de cliëntgroep die in reguliere instellingen verblijft?
3. Is ademhalingsondersteuning in combinatie met een revalidatiebehandeling wel medisch-specialistische revalidatiezorg?

Beantwoording:
Ad 1.
Beperk de handreiking niet tot Zonnehuis, ook beademingsunits van verpleeghuizen
Onduidelijk is waarom de handreiking zich beperkt tot het Zonnehuis. Deze beademingszorg wordt ook geboden door beademingsunits in verpleeghuizen, zoals de beademingsunit in verpleeghuis het Gasthuis in Gorinchem. Deze beademingsunit voldoet volledig aan de omschrijving in paragraaf 1.1 dat ze beademingszorg bieden aan een groep cliënten die vanuit een IC-afdeling komt. Deze cliënten zijn medisch onvoldoende stabiel om naar een regulier verpleeghuis te gaan. Het Zonnehuis (lees beademingsunit verpleeghuis) biedt gespecialiseerde beademingszorg en kan deze cliënten opvangen. Deze zorg wordt geleverd onder de eindverantwoordelijkheid van een specialist ouderengeneeskunde.
Ik kan niet overzien of er een categorie patiënten is die wel van een IC af zou kunnen maar opname op een beademingsunit van een verpleeghuis nog nkiet verantwoord is. De handreiking gaat niet in op het onderscheid tussen Zonnehuis en beademingsunit in een verpleeghuis, behalve dat het Zonnehuis niet afhankelijk is van het CTB voor de beademingszorg maar deze geïntegreerd aanbiedt.
Advies 1: Breidt de reikwijdte van de handreiking uit tot alle beademingsunits buiten het ziekenhuis.
Onderscheid Zvw-Wlz is in praktijk niet te maken
De handreiking maakt onderscheid tussen medische handelingen en ingrepen die directe invloed hebben op de beademingszorg en medische handelingen (Zvw) en ingrepen die geen directe invloed hebben op de beademingszorg (de algemeen medische zorg en de specifieke Wlz-zorg, hieronder valt ook de regierol binnen het multidisciplinaire team).
Dit onderscheid is kunstmatig en in de praktijk niet te maken. Het ontwikkelen van een luchtweginfectie (algemeen medische zorg) heeft direct gevolgen voor de beademingszorg. Ook andere aandoeningen zoals decubitus, urineweginfectie etc kunnen indirect invloed hebben op de beademing (b.v. door toename bedlegerigheid). De medicatie van deze cliënten is vaak complex, zowel medicatie voor de luchtwegen als medicatie voor de primaire aandoening (wegraking, neurogene blaas) als voor bijkomende gezondheidsproblemen zoals hartfalen, obstipatie, huidproblemen, slapeloosheid en vaak speelt comorbiditeit een rol zoals diabetes mellitus, hypertensie etc. De specialist ouderengeneeskunde is eindverantwoordelijk voor de canulewisseling, eindverantwoordelijk voor de uitvoering van de voorbehouden en risicovolle handelingen (zie pagina 82 veldnorm), eerste aanspreekpunt bij calamiteiten en eindverantwoordelijk voor de algemeen medische zorg. De beademing heeft ook belangrijke consequenties voor de advance care planning (hoelang doorgaan met invasieve beademing), het medisch beleid rond stoppen met beademing, de inzet van paramedici, gedragsdeskundigen en vergt intensieve afstemming met verpleegkundigen. Al met al betekent dit er in de praktijk geen onderscheid is te maken tussen medische zorg die direct te maken heeft met het beademingszorg en de algemeen medische zorg en de regierol. De rol van het CTB beperkt zich tot bepaalde delen van de beademingszorg, voor de rest is de specialist ouderengeneeskunde eindverantwoordelijk.
Advies2: Maak voor beademingsunits in verpleeghuizen geen onderscheid tussen beademingszorg en algemeen medische zorg, handhaaf financiering vanuit de Wlz.
Toelichting: aangezien langdurige zorg uit de WLZ gefinancierd wordt, ligt het voor de hand om een aparte financieringscomponent te handhaven voor beademingszorg. CTB-zorg is Zvw zorg en het is voorstelbaar dat het Zonnehuis een deel van dat tarief ontvangt omdat zij de CTB-zorg ook bieden.

Ad 2. Mee eens dat de beademingszorg op essentiële punten verschilt van die in een regulier verpleeghuis en specifieke verpleegkundige, medische, paramedische en gedragskundige

expertise vereist.

Ad 3. Ook beademingsunits in verpleeghuizen beschikken over de faciliteiten voor revalidatie. Slechts zelden hebben de beademingspatiënten op de IC hun revalidatie afgerond en moet het merendeel van de revalidatie, ook voor de patiënten die blijvend opgenomen worden nog worden uitgevoerd. De betrokken disciplines zijn aanwezig (paramedici en gedragskundigen) en zij beschikken door hun ervaring met de beademingspatiënten en met de geriatrische revalidatiezorg over de specifieke expertise, ook met leveranciers van specifieke hulpmiddelen. Het is voorstelbaar dat deze zorg gefinancierd wordt vanuit de Zvw omdat revalidatie onder de GRZ valt. Aangezien de aanvraag van hulpmiddelen onder de GRZ vanuit een andere financiering wordt bekostigd, kan dit in de uitvoering tot veel problemen aanleiding geven.
Advies: ook beademingsunits moeten revalidatiezorg kunnen blijven bieden en zowel de financiering als de uitvoerbaarheid hiervan (zo min mogelijk schuiven tussen Zvw, WMO en Wlz) dient hierop afgestemd te zijn.
<u>Aanbevelingen</u>
4.2.1
Mee eens, maar daarmee is niet alles gezegd. In de veldnorm chronische beademing uit 2012 staat de volgende passage:
"In verpleeghuizen en revalidatiecentra waar respectievelijk de specialist ouderengeneeskunde of de revalidatiearts hoofdbehandelaar is, geldt dat deze artsen verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van de voorbehouden en risicovolle handelingen. De scholing van de voorbehouden en risicovolle handelingen kan de arts uitbesteden aan het CTB. De toetsing kan aan de gedelegeerde toetsers (zie 8.6) overgedragen worden. De instellingsarts dient er zelf zorg voor te dragen dat hij over voldoende kennis beschikt zodat hij, indien noodzakelijk, kan ingrijpen, ondersteunen en bijsturen. Deskundigheidsbevordering van deze artsen zal in de nabije toekomst door de Centra voor Thuisbeademing worden aangeboden."
Helaas is de specifieke deskundigheidsbevordering voor artsen nog niet geïmplementeerd. Het Zonnehuis zou hierin een belangrijke taak op zich kunnen nemen doordat zij de integrale zorg bieden. Hierbij dient ook gekeken te worden naar de 24/7 zorg door collega specialisten ouderengeneeskunde die dienst doen voor deze categorie patiënten.
Advies: financier op korte termijn de ontwikkeling van een curriculum en bekwaamheidstoetsen voor artsen die beademingszorg bieden en/of in hun dienst hiermee te maken hebben. Zonnehuis, CTB en beademingsunits in verpleeghuizen en revalidatiecentra kunnen dit ontwikkelen.
4.2.2.
Mee eens om voor het bepalen van de zorgzwaarte en bij de bekostiging uit te gaan van de VSCA-profielen. **Zie eerdere opmerking over VSCAprofiel 2.**

3. Reactie Rijndam kinderrevalidatie
Zien geen feitelijke onjuistheden.

4. NVK
Een paar kleine feitelijke opmerkingen, grotendeels verwerkt.
De opmerkingen gaan over de verwijscriteria voor het CTB, die in paragraaf 2.3 zijn opgenomen. Verder nog de opmerking dat in de andere centra (dan het CTB Rotterdam) er nauwe samenwerking is tussen CTB kinderartsen en Kinder-intensivisten

5. NVIC

23 november 2015

De NVIC heeft kennis genomen van de concept handreiking chronische beademingszorg. Op de vraag van Zorginstituut Nederland of er sprake is van feitelijke onwaarheden, volgt hieronder de volgende reactie:

De NVIC wil haar dank uitspreken voor de geboden mogelijkheid de handreiking voor publicatie te mogen inzien en te toetsen op feitelijke onjuistheden . De NVIC onderschrijft de relevantie van goed georganiseerde en kundige zorg, op maat, voor patienten die chronisch beademd moeten worden, al dan niet na een IC opname.

Het valt de NVIC op dat de definities die in het document worden gebruikt en waar zij de IC zorg raken, weinig specifiek zijn en niet consequent gebruikt worden. Dit levert onduidelijkheden op en kan tot verwarring leiden. Bijvoorbeeld wordt er in paragraaf 2.1 gesuggereerd dat er bij in het document bedoelde patiënten sprake zal zijn van 'type 2 respiratoire insufficiëntie'. Later in het document wordt de term 'respiratoir falen' gebruikt, dat een veel groter domein betreft dan de eerder gedefinieerde 'type 2 respiratoire insufficiëntie' en daarmee valt buiten de in het document bedoelde zorg. In paragraaf 2.9.2 wordt zelfs 'failure to wean' als term gehanteerd. De NVIC is van mening dat de diagnostiek en behandeling van deze entiteit, in de volle breedte, niet buiten de setting van een volwaardige IC thuis hoort. Ook wordt de terminologie rond invasieve beademing onvolledig en inconsequent gebruikt in paragraaf 2.2.

Naast onduidelijke definities is er in het document ook regelmatige sprake van ongefundeerde standpunten en stellingen.

In paragraaf 2.9.2. wordt gesuggereerd dat patiënten op een IC onnodig veel infecties oplopen en een hoge sterftekans hebben en dat dus vroege overplaatsing naar een revalidatiecentrum gewenst is: 'Wetenschappelijk kan onderbouwd worden, dat een langduriger verblijf op de IC van beademingscliënten gepaard gaat met een hoog infectierisico en een hoge mortaliteit'. Mocht 'langduriger' geïnterpreteerd moeten worden als 'langduriger dan medisch strikt noodzakelijk', dan beschouwt de NVIC dit standpunt als ongenuanceerd en weinig gefundeerd. Om te beginnen wordt in het document geen literatuur aangehaald. Het kan goed zijn dat er in de handreiking aan buitenlandse data wordt gerefereerd, die dan echter niet representatief zal zijn voor de Nederlandse situatie, waarin er vaak van selectieve darm decontaminatie (SDD) gebruik gemaakt wordt. Tevens is de NVIC geen literatuur bekend die gematchte patietengroepen vergelijkt -op infectierisico en mortaliteit- die op een Nederlandse IC zijn opgenomen versus opgenomen zijn in in betreffende document genoemde (typen) instituten. Wel onderschrijft de NVIC dat patienten die nog beademd worden en mogelijk geweand kunnen worden, maar niet meer specifieke IC zorg nodig hebben, overgeplaatst zouden moeten worden naar daarin gespecialiseerde centra.

In paragraaf 2.1 worden trends beschreven die gesignaleerd worden door diverse instituten. De NVIC kan zich betreffende de inhoud van deze zogenaamde trends geen mening vormen omdat er consequent geen data worden gepresenteerd maar alleen 'subjectieve' meningen. Als de NVIC gevraagd wordt slechts te toetsen op feitelijke onjuistheden, wil zij aangaande bovengenoemde paragraaf er op wijzen dat er naar het lijkt niet per se sprake is van gesignaleerde 'trends' maar juist van in het veld ondernomen experimenten.

De NVIC stelt dat de in paragraaf 3.3.4 genoemde 'Optimum Care Unit' op basis van de informatie in het geleverde document, bijzonder veel en belangrijke vragen oplevert. Nog los van een als aanmatigend op te vatten benaming –streeft immers niet elke intramurele afdeling een 'optimum care unit' te zijn?- wordt gesuggereerd dat er 'IC zorg' wordt geleverd, waaronder monitoring van vitale functies, en niet alleen op gebied van chronische beademing. Deze suggestie wordt versterkt door de stelling dat er zorg wordt geleverd door revalidatieartsen in 'een combinatie van zorg zoals intensivisten die plegen te bieden'. De NVIC stelt dat in opzet 'zorg zoals intensivisten die plegen te bieden', per definitie niet door niet-intensivisten wordt geboden. Ook wil de NVIC met klem wijzen op de 'concept richtlijn Intensive Care' wordt gedefinieerd welke patient een IC-patient is en dat volgens deze concept

richtlijn IC-patienten behandeld dienen te worden door een geregistreerde intensivist. Ook lijkt er aldus sprake van een grijs gebied wanneer er meer intensive care zorg dan strikt 'chronische beademing' buiten een IC geleverd wordt. De NVIC neemt aan dat Zorginstituut Nederland in haar handreiking chronische beademingszorg ervoor zal waken conflicterende documenten op te stellen, met medeneming in haar overwegingen en standpunten de nog definitief te publiceren richtlijn Intensive Care.

In paragraaf 3.3.5 wordt gesteld dat 'verdere toename van spieratrofie, zoals dit optreedt bij langdurige IC opname', voorkomen kan worden. Hier ontbreekt wederom de nuance, naast enige onderbouwing.

De NVIC begrijpt de noodzaak tot het tot stand komen van de handreiking. Ten aanzien van het inhoudelijke doel, het bepalen onder welke wetgeving welke zorg valt, wordt de NVIC niet gevraagd te reageren. Na beoordeling van het document is de NVIC van mening dat het document in de huidige vorm te veel onduidelijke gedefinieerde begrippen en niet onderbouwde standpunten kent. Het belangrijkste commentaar behelst dat steeds duidelijk moet zijn dat de IC zorg in volle breedte alleen op IC's geleverd dient te worden door geregistreerde intensivisten. Specifieke onderdelen van deze zorg kunnen onder strikt gedefinieerde omstandigheden elders dan op een IC en door niet-intensivisten plaatsvinden.

Indien gewenst is de NVIC vanzelfsprekende bereid bovengenoemde standpunten toe te lichten en met Zorginstituut Nederland en andere bij deze handreiking betrokken partijen van gedachte te wisselen.

Namens de NVIC, met de meeste hoogachting,

Dr. J. de Metz, intensivist, MD. PhD,

6. Menzis
Commentaar, vragen en opmerkingen van Menzis op de "Handreiking chronische beademingszorg" (concept 27 oktober 2015)

We missen een omschrijving van de taken van het CTB en hoe die worden gefinancierd…

1. Pagina 11: Begrijpen wij het goed dat er sprake kan zijn van een:
    a. Stabiele situatie in de thuissituatie o.b.v een WLZ indicatie (d.m.v. VP, PV, MPT financiering en eventuele toeslagen) waarbij de eventuele benodigde medische én verpleegkundige beademingszorg (onder verantwoordelijkheid van- en begeleiding door het CTB), gefinancierd wordt vanuit de ZVW
    b. Stabiele situatie in een intramurale setting o.b.v een WLZ indicatie (d.m.v. ZZP financiering en eventuele toeslagen) waarbij de eventuele benodigde medische én verpleegkundige beademingszorg (onder verantwoordelijkheid van- en begeleiding door het CTB), gefinancierd wordt vanuit de ZVW
    c. Instabiele situatie, in de thuissituatie (EN/OF intramurale setting ?) waarbij de totale benodigde medische én verpleegkundige beademingszorg (onder verantwoordelijkheid van- en begeleiding door het CTB), gefinancierd wordt vanuit de ZVW
        - Op alle bovenstaande punten: hoe verhoudt zich dit tot de HHM rapportage?

2. Pagina 11: welk experiment wordt bedoeld?

3. Pagina 23: in onze optiek wordt geen rekening gehouden met de randvoorwaarden als: gebouw, extra vierkante meters, zorg gebonden materiaal zoals zuurstof apparatuur, schoonmaakkosten, voeding/dieet eisen, gedrag- en begeleiding aspecten, dit alles is noodzakelijk om de juiste zorg te kunnen leveren? Dit zit nu met name in de Meerzorg toeslag.

4. Pagina 22:
    a. Instabiel vanwege gedrag = WLZ indicatie zijn (beademing door /middels ZVW)?
    b. Instabiel vanwege somatiek = / kan WLZ zijn (beademing door /middels ZVW)?
    c. Instabiel vanwege beademing – altijd en als geheel door / middels ZVW?

    Hierbij hebben wel de vraag: wanneer is de toeslag invasief en non invasief in de WLZ nog van toepassing?

5. Pagina 22: 3.3.2:
    a. welke handelingen worden hier bedoeld?
    b. Is het niet beter om qua financiering en tarief ook aan te sluiten op VSCA doelgroep indeling?
    c. Is er altijd sprake van WLZ (MPT/ZZP) financiering aangevuld met ZVW?

6. Pagina 23: 3.3.4 en 3.3.5
    a. Waar en hoe wel te financieren is geen ZZP financiering, maar medisch specialistische revalidatie?
    b. Wat is het verschil tussen 3.3.4 en 3.3.5?

7. Pagina 24/25: 3.3.7:
    a. waarom zijn er de invasieve toeslagen, als het geen vergoeding betreft als benoemd in ad3: en kan dit dan niet beter via CTB geregeld en gefinancierd worden, als zorg op maat?
    b. Verantwoordelijkheid ligt immers bij CTB voor de zorg inclusief verpleegkundige en medische handelingen en apparatuur
    c. Het gaat MET NAME om mensen met een VSCA profiel 3 en 4 en ZZP VV08. In de praktijk komen ook andere profielen en ZZP's voor.

8. Pagina 26
    a. Conclusies:
        i. Medische eindverantwoordelijkheid is op zich wel duidelijk, maar ook hier toch probleem tav integrale zorg mbt de bevoegdheden?
        ii. Lastiger is de verpleegkundige en verzorgende zorg uit elkaar te trekken: zeker als er ook WLZ problematiek aan de orde is: wat is dat sec ZVW en

wat WLZ: waar ligt de scheidslijn (bv tav: toezicht in de nacht, (verpleegkundige en verzorgende)begeleiding, schoonmaak, materiaal, voeding, vierkante meters, zie ad 3)

b. Is voldoende duidelijk hoe Zonnehuisgroep zich van andere aanbieders onderscheid en Hoe kan de zorg in Zonnehuisgroep integraal, eenduidig en fatsoenlijk kan worden gefinancierd: ontstaat er nu geen continuïteitsprobleem?

7. Nza
Geachte mevrouw Oonk,

Bedankt voor uw uitgebreide reactie op onze vragen rondom de beademingszorg.
Naar aanleiding van de concepthandreiking hebben wij enkele aanvullende opmerkingen en verdiepende vragen.
Hieronder leg ik deze opmerkingen en vragen voor en doe ik een voorstel voor een afspraak om deze gezamenlijk te bespreken.

1. Uitvoeringsconsequenties als gevolg van domeinschatting
U stelt dat alle handelingen en ingrepen die direct of indirect invloed hebben of kunnen hebben op het beademingsbeleid, en waarvoor specifieke kennis nodig is over beademing, inclusief alle verpleegkundige handelingen die betrekking hebben op de beademingszorg, behoren tot het domein van de Zvw. Dat deze onder de verantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde wordt geboden maakt deze conclusie niet anders (p.26 van de Handreiking). De overige zorg die geen directe invloed heeft op beademingszorg valt onder de Wlz. Hierdoor valt een deel van de zorg in de Zvw en een deel in de Wlz.

Wij voorzien dat de activiteiten die een professional verricht op het gebied van de beademingszorg en op het gebied van de reguliere verpleging en verzorging (die onder de Wlz valt) voor de zorgaanbieder niet goed te scheiden zijn. De zorgverlener zal de activiteiten op het gebied van beademingszorg apart moeten registreren, declareren en de Zvw zorg door alle zorgverzekeraars apart moeten laten inkopen. Dit geeft een aanzienlijke verzwaring van de administratieve lasten. Daarnaast heeft dit voor een cliënt financiële gevolgen omdat hij jaarlijks zijn eigen risico kwijt zal zijn en zijn eigen bijdrage zal moeten betalen.

Vraag:
Hoe kan verstrengeling van Zvw en Wlz activiteiten in de praktijk worden ondervangen?

Wij vragen ons af of wellicht de (gehele) zorg aan de cliënt in dit specifieke geval niet onder de Zvw zou kunnen vallen. In de handreiking komt naar voren dat de beademingszorg zoals die door het Zonnehuis wordt uitgevoerd feitelijk verplaatste intensive care zorg is in een stabiele situatie. We zien ook aanknopingspunten waarom de gehele zorg juist in de Wlz mogelijk zou kunnen vallen, zie hiervoor punt 2.

2. Relatie met uw standpunt verpleging Wlz en Zvw' van 20 april 2015 (kenmerk 2015047455).
In de conclusie van de handreiking geeft u aan dat alle beademingszorg onder het domein van de Zvw valt, ook als deze onder verantwoordelijkheid van de specialist ouderengeneeskunde wordt geboden. In het standpunt verpleging Wlz en Zvw stelt u "Alleen als de verpleegkundige zorg direct wordt aangestuurd door de medisch specialist[…], komt de verpleegkundige zorg niet ten laste van de Wlz maar ten laste van de Zvw.
De specialist ouderengeneeskunde is geen medisch specialist. In paragraaf 3.3.2 geeft u ook aan dat medische handelingen rondom beademing niet behoren tot de basis competenties waarover de specialist ouderengeneeskunde beschikt.

Vraag:
Hoe verhouden deze twee documenten zich tot elkaar? Op grond van welke overwegingen komt u desondanks tot de conclusie dat de zorg in dit geval toch onder het domein van de Zvw valt? Is het in dit geval wellicht een overweging om te concluderen dat deze zorg in zijn geheel valt onder de Wlz?

3. Trend MSZ zorg naar Wlz
Wij zien, ook buiten de casus van chronische (thuis)beademingszorg, een trend waarbij medisch specialistische zorg (MSZ) geleverd wordt in een Wlz instelling. Hierdoor zijn bovenstaande vragen niet uniek en valt te verwachten dat deze problematiek in toenemende mate ook bij andere MSZ zal gaan voorkomen. De technologische ontwikkelingen schrijden immers voort, wat een nieuw licht werpt op de vraag waar de zorg het meest doelmatig geleverd kan worden, zoals bijvoorbeeld binnen een Wlz setting. Wij denken dat het belangrijk is om hier in op een eenduidige wijze mee om te gaan.

Vraag:
Kunt u aangeven hoe hier in meer generieke zin mee om kan worden gegaan, opdat niet in elk geval een afzonderlijke duiding noodzakelijk is?

4. Integratie met het adviestraject behandeling
U werkt ook aan een advies ten aanzien van de overige zorgvormen binnen de Wlz setting. De mogelijkheid bestaat dat u tot de conclusie komt dat de behandelcomponent, ongeacht haar aard, onder de Zvw valt.

Vraag:
Is het mogelijk om de handreiking beademingszorg ook in het licht van dit adviestraject bezien, en de samenloop in uw advisering meenemen?

Om deze punten te verduidelijken en met elkaar van gedachten te wisselen, willen we graag een afspraak maken.
Kunnen we hiervoor op korte termijn bij jullie langskomen?

Alvast bedankt voor uw reactie,

Met vriendelijke groet,
Jan-Wijbren
Senior beleidsmedewerker | Verpleging en Verzorging B

Nederlandse Zorgautoriteit

8. Zonnehuis
In het stuk zelf vele opmerkingen, met name vragen over onze domeinduiding; welke handelingen vallen nu onder de beademingszorg en welke onder de Wlz.
Verder geven ze suggesties hoe de door hen geboden zorg (uitgebreider) te omschrijven.
Ze maken zich zorgen over de continuïteit van hun centrum. Onze handreiking waarborgt deze continuïteit niet.

9. Kinderhospice Binnenveld

Geachte mevrouw Oonk,
Hierbij stuur ik u het document: Handreiking chronische beademingszorg terug met daarin een aantal aanvullende opmerkingen.

Mijns inziens is het een doorwrocht document dat met name recht doet aan de volwassenen die deze zorg nodig hebben. De zorg voor kinderen, intensieve/medische kindzorg, komt in het document wel aan de orde, maar de complexiteit en de intensiviteit van het creeren van randvoorwaarden is m.i. ver onder het zorgvuldigheidsniveau dat hierbij van toepassing is. Ik heb een aantal opmerkingen hierover gemaakt, maar deze zijn m.i. ontoereikend voor het hele veld.

Het verlenen van deze zorg aan kinderen in een kinderhospice/verpleegkundigkinderzorghuis vraagt veel van de organisatie, haar medewerkers en betrokken externe zorgverleners. En niet in de laatste plaats ook de afstemming met het kind en de ouders is intensief en bij iedere opname anders. Hiermee staat en valt de hele zorg.
Zaken als beveiliging, scholing en training afstemming met CTB, IC-afdeling vragen veel afstemming en coordinatie. Ik vind dit niet terug in het document. Gegevens mbt spreiding en aantal ontbreken. Lastig punt is de (komende) vergoeding van deze zorg. Het is mijns inziens wenselijk aan te sluiten bij het in ontwikkeling zijnde Medisch Kinderzorg Systeem (MKS).

Kinderhospices zijn zeer goed in staat (ik kan uiteraard alleen voor ons huis spreken) deze intensieve zorg te bieden. Vervroegde overplaatsing van IC naar huis kan mogelijk worden door de kinderhospice als ‚tussenstap' te gebruiken.
Kortdurende zorg in kinderhospices draagt bij aan het behouden van draagkracht van ouders. Maar deze zorg vraagt ook extra inspanning van het kinderhospice in de vorm van extra inzet en deskundigheid van medewerkers, (reserve) apparatuur en inkoop van hulpmiddelen en materialen, organiseren van de overdracht en al wat daarbij komt.
Het is mijns inziens dan ook wenselijk een apart onderdeel KINDZORG op te nemen in uw handreiking. Door dit als afzonderlijk onderdeel op te nemen krijgt deze specifieke zorg voor de specifieke doelgroep kinderen met kinderen in diverse ontwikkelingsstadia en met verschillende problematiek een terechte en eigen plaats in dit document.

Vanuit Kinderhospice Binnenveld zijn wij graag bereid hieraan mee te werken.

Met vriendelijke groet,

Wilma Stoelinga
directeur.

10. Spierziekten Nederland

Geachte mevrouw Oonk,

Dank voor het toezenden van het conceptrapport "Handreiking chronische beademingszorg". U heeft ons gevraagd om een reactie op uw rapport en dat doe ik graag bij deze.
Uit het rapport blijkt dat het Zorginstituut zich intensief heeft verdiept in deze materie en een groot aantal werkbezoeken heeft afgelegd om een goed beeld te krijgen van de zorg voor cliënten met chronische beademing. Onze waardering voor uw inzet en zorgvuldigheid!
Wij kunnen in uw rapport geen evidente onjuistheden ontdekken. De VSCA, die veel beter op de hoogte is van de details, kan hier veel beter dan wij op reageren. Ik ga ervan uit dat zij dit ook doen.
Wij onderschrijven de aanbevelingen van het Zorginstituut dat de zorgprofielen van de VSCA bruikbare instrumenten zijn als uitgangspunt voor zorgzwaarte en bekostiging en dat de veldnormen tripartite zouden moeten worden aangemeld aan het Zorginstituut om opgenomen te worden in het register voor kwaliteitsstandaarden.
In uw rapport wordt uitgebreid ingegaan op een betrekkelijk klein deel van de cliënten die beademd worden en die wonen in een verpleeginstelling of een woonvorm zoals het Zonnehuis of op de Optimum Care afdeling van Heliomare die (gedeeltelijk) tijdelijk, de zwaardere en zeer specifieke zorg nodig hebben, die niet thuis geleverd kan worden. Zowel in Zonnehuis als in Optimum Care werken artsen en verpleegkundigen die naast hun 'gewone' specialisatie gespecialiseerd zijn in beademingszorg en werken in een multidisciplinair gespecialiseerd team.
Het Zonnehuis is de enige locatie in Nederland waar men in staat is om, buiten de IC om, cliënten zonder beademingsvrijetijd of cliënten die qua beademing instabiel zijn en/of zeer complex zijn op te nemen. Het Zonnehuis heeft hiermee een unieke en onmisbare functie in het veld en voor deze bijzondere en kleine groep patiënten.
De ontwikkeling van de Optimum Care in Heliomare, waardoor sneller ontslag van de IC en vroege revalidatiemogelijkheden met beademingszorg mogelijk worden, vinden wij van groot belang voor de betreffende patiëntengroep. We zijn benieuwd naar de onderzoeksresultaten van Optimum Care.
Uw deel over de domeinbepaling tussen Wlz en Zvw vinden wij logisch en consistent.
We willen u er alleen op wijzen dat de zorg voor patiënten in genoemde instellingen nu uit zowel de Wlz als Zvw wordt gefinancierd. Mede gezien de extra expertise die nodig is, bij voorbeeld voor een groot aantal verzorgende handelingen, die niet direct beademingsgerelateerd zijn, en het feit dat de zorg voor deze patiënten (deels) uit beide regelingen wordt gefinancierd, lijkt het ons belangrijk aan te bevelen dat voor beide instellingen de financiering maatwerk moet zijn. Afgestemd op de specifieke (extra) zorg die in deze instellingen wordt geboden. Het gaat uiteindelijk om een zeer kleine groep patiënten die niet goed passen in de huidige regelingen.
Wij verzoeken u daarom in uw handreiking aan te bevelen aan dat het zorgkantoor en de betreffende verzekeraar met elkaar komen tot een praktische en passende financiële maatwerkoplossing voor beide instellingen zodat zij de zorg kunnen bieden aan deze bijzondere en kleine patiëntengroep die noodzakelijk is.
Mocht u nog vragen hebben dan ben ik altijd bereik nadere informatie te verstrekken.
Met vriendelijke groet,
Marcel Timmen
Directeur Spierziekten Nederland
Onze reactie is ook per brief per post naar u onderweg.

11. VSCA

Zorginstituut Nederland ter attentie van mw. mr. Martine Oonk
Postbus 320
1110 AH Diemen

Datum 22 november 2015 Kenmerk 151122IR Bijlagen 2
Onderwerp Consultatie concepthandreiking chronische beademingszorg

Geachte mevrouw Oonk,

Wij ontvingen van u het conceptrapport Handreiking chronische beademingszorg. Graag maken wij gebruik van de gelegenheid commentaar te leveren.

Allereerst zijn wij verheugd dat het Zorginstituut erg veel moeite heeft gedaan en een groot aantal werkbezoeken heeft afgelegd om een goed beeld te krijgen van de zorg voor cliënten met chronische beademing. De aanbevelingen van het Zorginstituut dat de zorgprofielen bruikbare instrumenten zijn als uitgangspunt voor zorgzwaarte en bekostiging en dat de veldnormen tripartite zouden moeten worden aangemeld aan het Zorginstituut om opgenomen te worden in het register voor kwaliteitsstandaarden zien wij als zeer positief.
Verder vinden we het van groot belang om te benadrukken dat in het onderzoek voor het rapport er naar verhouding uitgebreid ingegaan wordt op een betrekkelijk klein deel van de cliënten die beademd worden. Zoals in het rapport zelf ook wordt aangehaald woont 87 % van de mensen thuis. Degenen die wonen in een verpleeginstelling of een woonvorm zoals het Zonnehuis of op de Optimum Care afdeling van Heliomare zijn degenen die eventueel tijdelijk, zwaardere zorg nodig hebben, die niet thuis geleverd kan worden.

In het volgende deel van deze brief geven wij algemene opmerkingen aan. Bij de belangrijkste relevante onderdelen in de tekst verwijzen wij daarnaar. Daarnaast hebben we de vrijheid genomen om in het stuk zelf onjuistheden te corrigeren of voorstellen te doen om de tekst te verbeteren.

Algemene opmerkingen naar aanleiding van het rapport

1. Uit de tekst komt niet heel duidelijk naar voren dat zowel het Zonnehuis als Optimum Care artsen hebben die naast hun 'gewone' specialisatie, respectievelijk ouderengeneeskunde en revalidatiegeneeskunde, gespecialiseerd zijn in beademingszorg en werken in een multidisciplinair gespecialiseerd team.
   Er zijn zeker ook verschillen tussen beide instellingen, onder meer:

a. de doelgroep: het Zonnehuis is in staat om cliënten zonder beademingsvrijetijd op te nemen of cliënten die qua beademing instabiel zijn en/of complex zijn. Dit is de enige locatie in Nederland die de zorg voor deze patienten buiten de IC op zich kan nemen. Zowel vanuit CTB Groningen, als vanuit andere CTB's worden patienten daarom naar het Zonnehuis verwezen.
b. de organisatie van de beademingszorg in relatie tot het CTB (zie ook opmerking 3). In het Zonnehuis zijn de specialisten ouderengeneeskunde die de behandeling verzorgen **geheel zelfstandig verantwoordelijk** voor de behandeling op het gebied van de beademing.

2. Cijfers en locaties.
U gebruikt in de tekst cijfers uit verschillende jaren. Waarschijnlijk omdat wij onze cijfers per 1-1-2015 nog niet gepubliceerd hebben. Bijgaand treft u de meest recente cijfers aan. NB: Deze cijfers betreffen cliënten van de gezamenlijke CTB's in Nederland. Dit betekent dat de cliënten van het Zonnehuis hier in het algemeen niet in opgenomen zijn. In het Zonnehuis verblijven jaarlijks ca. 30 personen boven 16 jaar. Het Zonnehuis heeft 16 plaatsen, gemiddeld 2 revalidatieplaatsen en 14 verblijfsplaatsen.

Locaties verpleeghuizen. Bij 3.3.7 voetnoot 11: In de voetnoottekst werd gebruik gemaakt van de locaties in de regio van het Utrechtse CTB. Landelijk gezien zijn er meer verpleeghuizen die de faciliteiten hebben en in staat zijn om beademingspatiënten op te nemen. Zie onder meer voor een niet-uitputtende lijst: http://www.vsca.nl/thuisbeademing/beademing-instellingen/adressen-verpleeghuizen/

3. De verantwoordelijkheidverdeling, zoals onder meer besproken in H 3.
In het algemeen is de specialist van de instelling hoofdbehandelaar van de cliënt en het CTB medebehandelaar betreffende de beademing (zoals in het Gasthuis en Optimum Care). De hoofdbehandelaar, dus de revalidatiearts of de specialist ouderengeneeskunde stuurt medisch-inhoudelijk het (para)medisch personeel aan. Behalve in het Zonnehuis bezoekt het CTB ca. 1 x per jaar patiënten (of vaker als daar aanleiding toe is), er wordt overlegd en het CTB kan om consultatie gevraagd worden. Het CTB verzorgt de opleiding van de bij de beademingszorg betrokken verzorgenden en verpleegkundigen (eventueel samen met gedelegeerde toetsers). In het Zonnehuis is het CTB echter geen medebehandelaar ten aanzien van de beademingszorg. De hoofdbehandelaars zijn de in beademingszorg gespecialiseerde specialisten ouderengeneeskunde. Er is in het Zonnehuis alleen een gedeelde verantwoordelijkheid van de specialisten ouderenzorg en het CTB bij de patiënten met een pacemaker. Daarover worden ook gezamenlijke MDO's gehouden.

4. De toedeling van zorg aan de domeinen. Verpleeg- en wooninstellingen leveren nu zorg aan cliënten binnen zowel het ZvW als het WLZ-domein, maar per cliënt betreft het dan het ene óf het andere domein. Wij denken niet dat het de zorg voor de cliënt ten goede komt wanneer deze zorg uit twee domeinen tegelijkertijd vergoed en apart geadministreerd moet worden bij één cliënt in een instelling. Veel handelingen in de verzorging van beademingscliënten lijken ogenschijnlijk niet gerelateerd aan beademing, maar moeten door toch door daarin geschoold personeel verricht worden. Enkele voorbeelden: bij het draaien in bed van een cliënt kan acute

ademnood ontstaan. Bij het helpen met eten van een cliënt, die zich gemakkelijk kan verslikken moet een ter zake kundige verpleegkundige/verzorgende onmiddellijk kunnen ingrijpen.
Mocht de samenloop uit twee systemen onvermijdelijk zijn, dan is het van groot belang dat deze samenloop wettelijk mogelijk is, er heldere afgrenzingen komen en er aandacht besteed wordt aan de uitvoerbaarheid in de praktijk.
Een andere weg is dat voor deze betrekkelijk kleine patiëntengroep geen uitgebreide regelgeving komt, maar praktische oplossingen gevonden worden en maatwerkafspraken gemaakt worden, waarbij bij de inkoop van zorg in het Zonnehuis rekening wordt gehouden, zodat deze onmisbare kennis en kunde behouden kan blijven.

Als VSCA juichen wij ook de ontwikkeling van sneller ontslag van de IC en vroege revalidatiemogelijkheden met beademingszorg toe. Wij zijn ook erg benieuwd naar de onderzoeksresultaten van Optimum Care. We vinden het belangrijk dat ook voor dit soort nieuwe ontwikkelingen ruimte komt in de regelgeving en financiering.

Wij hopen dat u het rapport wilt aanvullen met onze opmerkingen.
Uiteraard kunt u met vragen bij ons terecht bij mw. Inge Ruys, beleidsadviseur VSCA. Zij is echter wegens vakantie niet bereikbaar in de periode 26 november t/m 16 december. In die tijd kunt u terecht bij de heer P.J. Wijkstra, bereikbaar via CTB Groningen tel 050-3613200.

Met vriendelijke groet,

Namens het bestuur van de VSCA,

i.o. I. Ruys

Elske ter Veld, voorzitter bestuur VSCA

Patiënten met chronische beademing in Nederland; overzicht 1 januari 2015

	Totaal	Groningen	Maastricht	Rotterdam	Utrecht
Beademde patiënten	2776 (100)	694 (25)	554 (20)	504 (18)	1024 (37)
Neuromusculair	1604 (58)	301 (43)	317 (57)	342 (68)	644 (63)
ALS	*180 (6)*	*24 (3)*	*22 (4)*	*42 (8)*	*92 (8)*
Thoraxwand	680 (24)	144 (21)	147 (28)	98 (19)	291 (28)
Obesitas	*398 (14)*	*77 (11)*	*109 (19)*	*55 (11)*	*157 (15)*
Longen/luchtwegen	260 (9)	86 (12)	85 (13)	39 (8)	50 (5)
Slaapgerel. AH stoornis	231 (8)	163 (23)	4 (0)	25 (5)	39 (4)
Diversen	11 (0)	0	1 (0)	0 (0)	0

	Totaal	Groningen	Maastricht	Rotterdam	Utrecht
Beademde patiënten	2776 (100)	694 (25)	554 (20)	504 (18)	1024 (37)
Mannen	1672 (60)	438 (63)	356 (64)	281 (56)	597 (58)
Leeftijd < 19 jr	241 (9)	52 (7)	16 (3)	75 (15)	98 (10)
< 19 + invasief	*72 (30)*	*18 (35)*	*1 (6)*	*14 (19)*	*39 (40)*
Niet-invasief	2369 (85)	624 (90)	509 (91)	422 (84)	814 (79)
> 20 uur/etmaal	498 (18)	49 (7)	39 (6)	86 (17)	324 (32)

	Totaal	Groningen	Maastricht	Rotterdam	Utrecht
Beademde patiënten	2776 (100)	694 (25)	554 (20)	504 (18)	1024 (37)
Thuis	2408 (87)	620 (89)	481 (87)	438 (87)	869 (85)
Woonvorm	244 (9)	48 (7)	55 (10)	37 (7)	104 (10)
Verpleeghuis	106 (4)	23 (3)	18 (3)	22 (4)	43 (4)
Anders	16 (1)	1 (0)	0 (0)	7 (1)	8 (1)