

Concept Jaarverslag 2022

1. Implementatie Chronische Beademing met patiënten versie.

Eind 2021 is de richtlijn chronische beademing verschenen en gepubliceerd in de database van de Federatie Medisch Specialisten. Naast de richtlijn is er ook een patiënten versie gepubliceerd, bedoeld voor allen die bij chronische beademing betrokken zijn. Op 13 mei 2022 is de richtlijn officieel aangeboden aan de VSCA op het CTB-congres. Hiermee is ook de publiciteitscampagne rondom de richtlijn en van het implementatietraject gestart. In 2022 is het implementatieplan verder uitgewerkt, de richtlijn is verspreid bij diverse beroepsbeoefenaren en is beter toegankelijk gemaakt op de VSCA website.

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

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

Om te inventariseren waar patiënten problemen ervaren heeft de VSCA in 2022 een enquête uitgezet onder mensen met chronische beademing via de CTB's, Spierziekten Nederland en de ALS-patiëntenvereniging.

3. Inzet expertise

De VSCA zet zich in om haar expertise in te brengen bij de kwaliteitskaders die ontwikkeld worden op terreinen die chronische beademing betreffen. Zoals bijvoorbeeld de richtlijn ALS, de Kwaliteitsstandaard Transitiezorg, richtlijn palliatieve zorg en Ethiek, normenkader RCU (Respiratory Care Unit). De VSCA neemt ook deel aan het landelijk Zorgnetwerk Spierziekten en neemt zitting in de expertisegroep cluster Intensive Care van de Federatie Medisch Specialisten.

4. COVID-19

COVID-19 heeft veel impact gehad, zeker voor de kwetsbare mensen met beademingszorg, zowel voor de thuiswonenden als voor degenen die wonen in de woon- en verblijfinstellingen. In 2022 heeft de VSCA zich met veel andere partijen ingezet voor de tijdige herinenting van kwetsbare mensen met beademing.

De VSCA zorgt er ook voor geïnformeerd te blijven over Europese ontwikkelingen naar aanleiding van COVID-19 door deelname aan een gelegenheidssamenwerkingsverband van mensen die nauw betrokken zijn bij beademingszorg van neuromusculaire patiënten onder leiding van de Britse neuroloog-neuro-intensivist Max Damian

<https://www.worldmusclesociety.org/file/f937c3cb-df67-4c31-986a-e20128eb7106/2022-04-23-WMS-Covid-19-Vaccine-Advice.pdf>

5. Registratiesysteem

De VSCA beheert het registratiesysteem waarin het aantal mensen met beademing naar leeftijd, soort beademing, woonlocatie, beademingszorgprofiel wordt bijgehouden. Het is essentiële informatie die gebruikt wordt om de ontwikkelingen bij te houden en is erg belangrijk in gesprekken met beleidsmakers, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek. Tot nu toe was dit een handmatig systeem, waarin de gegevens van de CTB's werden samengevoegd. In Groningen wordt nu een digitaal systeem ontwikkeld. De VSCA heeft de systeemontwikkelaars ondersteund in het zoeken naar een opstartsubsidie. Deze is aangevraagd bij het PBS, maar is helaas niet toegekend. De VSCA heeft daarop besloten om gezien het belang van de cijfers de ontwikkelaars vanuit het eigen vermogen een opstartsubsidie te geven.

6. Respijtzorg

Er is onderzocht of er behoefte is aan respijtzorg en de beelden zijn wisselend per doelgroep. De mate van complexiteit lijkt hierin doorslaggevend te zijn. Er is een landelijke instelling gevonden die open staat om respijtzorg te bieden.

7. Extra vergoeding ter compensatie van stijgende energielasten

De VSCA heeft zich ingezet voor een meer passende vergoeding omdat de energielasten exponentieel zijn toegenomen en onze doelgroep hier geen keuze in heeft. Hiertoe hebben we de brandbrief ondertekend: 'Kom met een oplossing voor onvermijdbaar hoge energiekosten vanwege zorg.' Deze brief is behandeld in het debat over de najaarsnota.

Concept Jaarplan 2023 doorlopend in 2024

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

1. Implementatie van de richtlijn chronische Beademing

Een aantal actiepunten loopt door in 2023 rondom de implementatie van de richtlijn. Onderdeel van de richtlijn is een implementatieplan, hierin is uitgewerkt welke andere stappen er allemaal genomen moeten worden door de VSCA en haar partners.

2. Het leveren van goede zorg voor mensen met beademing: Visie beademingszorg 2023-2033

Om tot een goed meerjarenbeleid in deze omstandigheden te komen is de VSCA voornemens om samen met de betrokken actoren in de zorg een werkconferentie te organiseren in 2023 over de visie op de beademingszorg in 2033. Hierbij denken we aan partijen als de patiëntvertegenwoordigers, de CTB's, VWS, de zorgverzekeraars en ZN, ZIN en de NZA. Dit kan dan meteen een goede opstap zijn naar thuisbeademingsgerichte netwerkzorg, waarmee we alle betrokken partijen betrokken houden bij de te verwachten veranderingen in de zorg rondom de patiënten met thuisbeademing.

3. De financiering van de zorg - de toeslag WLZ

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

4. Adviesraad en de Expertiseraad van het MKS

De VSCA blijft in de huidige implementatiefase hiervan deel uitmaken.

5. Kennis- en expertisecentra-ontwikkeling

Vanuit VWS wordt gezocht naar een manier waarop de kennis en expertise binnen de WLZ-zorg voor groepen met een hoge complexiteit en een laag volume ontwikkeld en geborgd kunnen worden. Beademden die immers een complexe zorgvraag hebben, horen onder deze doelgroep. Zij zijn niet meegenomen in de startgroep die in 2020 met de nieuwe opzet gaat experimenteren. De VSCA wil in 2023 en doorlopend in 2024 onderzoeken hoe de kennis en expertise binnen de beademingszorg in die nieuwe opzet zouden kunnen passen.

6. Het landelijk registratiesysteem

De VSCA ondersteunt de ontwikkeling en het opzetten van het registratiesysteem. Zij zal vanaf 2023 vertegenwoordigd worden in de commissie die toeziet op de inzet en de verdere ontwikkeling van dit registratiesysteem.

5. Versterking van de vereniging

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

6. Uitbreiding van de richtlijn chronische beademing

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