



ALS Zorgnetwerk: zorgverleners gespecialiseerd in ALS, PSMA en PLS

Het ALS Zorgnetwerk is het netwerk van zorgverleners van mensen met ALS, PSMA en PLS.

Doel

Het doel van het ALS Zorgnetwerk is dat alle mensen met ALS, PSMA en PLS de beste zorg krijgen die mogelijk is.

Wat biedt het ALS Zorgnetwerk

Het ALS Zorgnetwerk biedt zorgverleners ondersteuning om de zorg in hun regio optimaal te organiseren. Deze ondersteuning bestaat uit:

- Training & scholing voor ALS behandelteams, thuiszorgteams en voor andere zorgverleners waar het behandelteam mee samenwerkt.
- Online informatie in het ALS Kennisplatform voor elke discipline
- Een online forum voor alle zorgverleners
- Een consultatiefunctie waarbij o.a. zorgverleners al hun vragen kunnen stellen aan het ALS Centrum

Organisatie

Het ALS Zorgnetwerk is opgericht op initiatief van ALS Centrum Nederland, Spierziekten Nederland, Stichting ALS Nederland en ALS Patients Connected. Het ALS Zorgnetwerk is opgestart door ALS Centrum Nederland. De stuurgroep ALS Zorgnetwerk bepaalt de richting, hierin zitten multidisciplinaire vertegenwoordigers van verschillende ALS behandelteams en van het ALS Centrum. Het ALS Zorgnetwerk bouwt verder op de stevige basis die Spierziekten Nederland met de revalidatieartsen verenigd in de werkgroep neuromusculaire ziekten van de Ned. Vereniging Revalidatieartsen (VRA) heeft opgebouwd.

Het ALS Zorgnetwerk voor ALS behandelteams

Een centraal uitgangspunt van het ALS Zorgnetwerk is dat de ALS behandelteams de afstemming met andere partijen in de zorg initiëren en bewaken en de kwaliteit van zorg optimaliseren voor patiënten met ALS, PSMA en PLS die naar hen verwezen zijn. Daarnaast hebben zij een adviserende functie voor patiënten met ALS, PSMA en PLS in hun verzorgingsgebied die niet bij het ALS behandelteam in zorg zijn.

Er zijn in Nederland ongeveer 40 gespecialiseerde ALS behandelteams van revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen. Deze ALS behandelteams hebben de aangescherpte kwaliteitscriteria voor ALS behandelteams van Spierziekten Nederland en het ALS Centrum onderschreven. Deze criteria zijn opgesteld met de werkgroep neuromusculaire ziekten van de VRA en zijn geaccordeerd door de VRA.

1. Spierziekten Nederland en het ALS Centrum monitoren gezamenlijk of de ALS behandelteams aan de kwaliteitscriteria voldoen. Hierin staat onder andere de afstemming met de huisarts van de cliënt met ALS, PLS of PSMA centraal. De kwaliteitscriteria hierop zijn de aanwezigheid van een contactpersoon vanuit het ALS behandelteam voor de huisarts en of de revalidatiearts proactief contact op neemt met de huisarts voor afstemming in de palliatieve fase.
2. Binnen het ALS Zorgnetwerk zullen scholingseisen worden opgesteld. Anno 2016 waren bijna alle ALS behandelteams met meerdere behandelaars vertegenwoordigd op het jaarlijkse ALS congres en hadden veel teamleden de gratis e-cursus 'Introductie ALS' een andere e-cursus over ALS gevolgd. Ook de CTB's, NPI en andere partijen verzorgen relevante scholingen. Over de verwachte deelname hieraan zullen gezamenlijk normen worden bepaald.

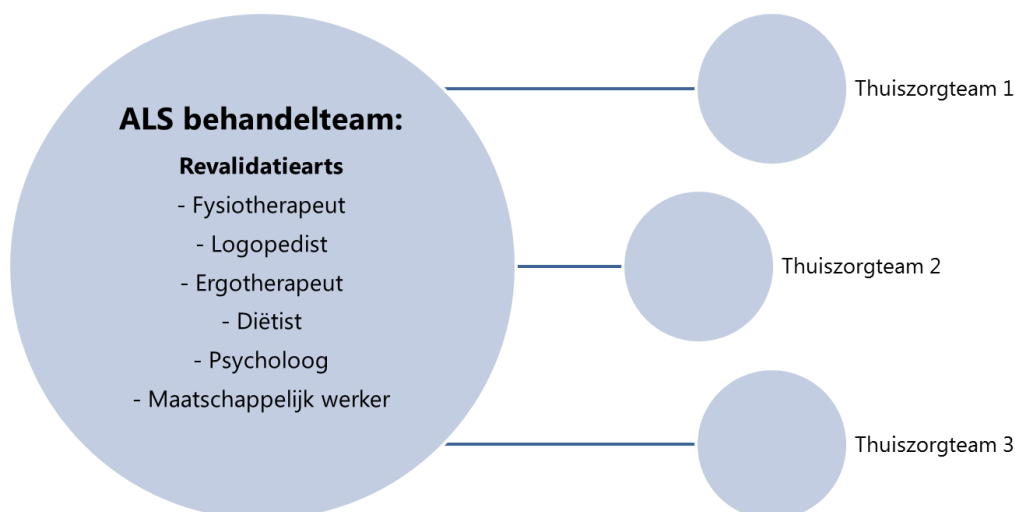


Figuur 1 De zorgverleners rondom de ALS-patiënt & mantelzorgers)

Criteria ALS Zorgnetwerk voor thuiszorgteams

Vanaf 2017 kunnen thuiszorgteams officieel lid worden van het ALS Zorgnetwerk als zij voldoen aan onderstaande voorwaarden:

1. Een (coördinerend) verpleegkundige van het thuiszorgteam overlegt minstens eens per half jaar over de zorg voor de individuele cliënt met het ALS behandelteam van de patiënt, bijv. door bij het MDO aan te sluiten, en neemt vaker contact op als het ziekteverloop snel gaat.
2. Minstens 80% van de teamleden hebben de gratis e-cursus "Introductie ALS" met goed resultaat gevolgd.
3. Minstens 6 teamleden of 50% van de teamleden hebben daarnaast een andere e-cursus van het ALS Centrum gevolgd (Verslikken bij ALS, Herkennen van irreële ziektepercepties of Beïnvloeden van irreële ziektepercepties).
4. Het thuiszorgteam is voor een verdiepingcursus (Ademondersteuning, 2 accreditatiepunten V&VN of Laatste Levensfase bij ALS, 3 accreditatiepunten V&VN) bij het ALS behandelteam in de regio op bezoek geweest of, indien er geen regionaal ALS behandelteam is die dit reeds aanbiedt, een vertegenwoordiger van het thuiszorgteam sluit minstens 2x per jaar aan bij het multidisciplinair overleg van het ALS-behandelteam.



Figuur 2 Het ALS behandelteam met gespecialiseerde thuiszorgteams uit het ALS zorgnetwerk als 'preferred supplier'

ALS Zorgnetwerk voor eerstelijns paramedici

In een latere fase zullen mogelijk ook eerstelijns paramedici lid kunnen worden van het ALS Zorgnetwerk. De criteria hiervoor zullen nader worden bepaald.

Vindbaarheid: kaart met alle teams op als-centrum.nl

De landkaart met alle ALS behandelteams staat op als-centrum.nl. Voor kwaliteitsinformatie over deze teams verwijst de kaart door naar de zorgwijzer van Spierziekten Nederland.

Na diagnose worden patiënten met ALS, PSMA en PLS doorverwezen naar een ALS behandelteam. Dit team informeert hen over de in ALS gespecialiseerde thuiszorgteams waarmee zij samenwerken.

Kwaliteitsinformatie ALS behandelteams op Zorgwijzer Spierziekten.nl

Een aantal kenmerken van de ALS behandelteams is inzichtelijk op de zorgwijzer van Spierziekten Nederland, zoals het aantal teamleden en de mogelijkheid tot huisbezoek. De kwaliteit van zorg zal in toenemende mate inzichtelijk worden via deze zorgwijzer.