

Personalized care voor alle mensen met ALS

Landelijke implementatie van ALS Thuismeten & Coachen

dr. Anita Beelen, senior onderzoeker

Doel

- Meer patiënten met ALS toegang geven tot gepersonaliseerde zorg met de ALS-app



Subject: Nieuw aanmeldformulier Feedback | Project Innovatie van ALS-zorg: eHealth
To: <info@als-centrum.nl>

Is de app ALS thuismeten en coachen inmiddels beschikbaar voor andere ALS behandelteams?
Wij hebben belangstelling.

Uw vraag of opmerking

ik heb in ALS dank gelezen dat de APP in werking is. kunnen wij daar in **Drenthe en Zuid-Oost Groningen** ook gebruik van maken?

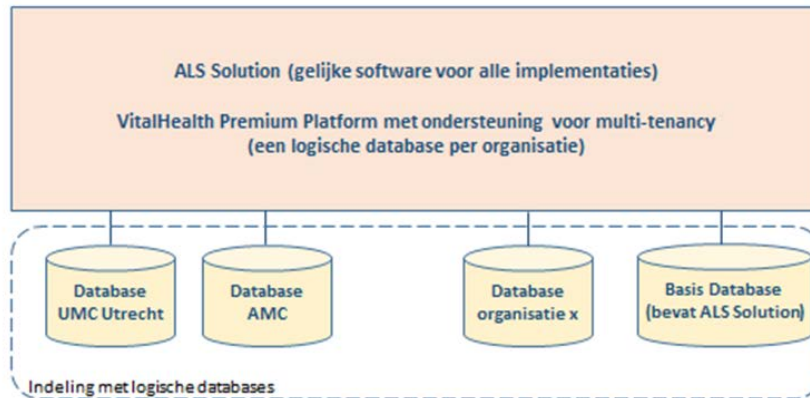
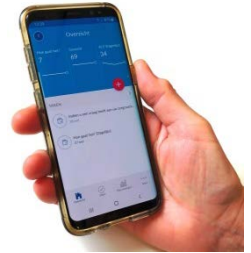
Hoe bereiken we dit doel?

- **Technische** implementatie
 - productmatige kant
- **Organisatorische** implementatie:
 - proceskant



Technische implementatie

- Per organisatie aanmaken van 'eigen platform': **Company**
- **Kopie** van hardware, applicatiesoftware en inhoud
- Maar met **eigen database**



- Contract tussen VitalHealth (leverancier) en zorginstelling (gebruiker), inclusief verwerkersovereenkomst

Organisatorische implementatie



Projectplan voor implementatie in 10 ALS-behandelteams

Subsidie van ZonMW-programma Kwaliteit van Zorg:
Actieonderzoek Innovatieve Zorg, Ronde 2018

Doel:

- zorgomslag realiseren in 10 teams
- kennis genereren voor verdere uitrol in het Zorgnetwerk

Actieonderzoek:

- Combinatie van direct toepasbare kennis ontwikkelen, leren en reflecteren, en verandering in de zorg
- Participatief (gezamenlijk met alle betrokkenen uitvoeren)
- Cyclisch (diagnostische, ontwikkel- en actiefase)
- Aandacht voor de specifieke context

Organisatorische implementatie

10 ALS-teams hebben intentieverklaring voor deelname getekend:

- 3 UMCs: AmsterdamUMC, UMCG, RadboudUMC,
- 7 revalidatiecentra: Basalt locaties Den Haag en Leiden, Revant, Roessingh, Klimmendaal, Libra Revalidatie, Rijndam/Erasmus MC

Samenwerking vastgelegd in een deelname-overeenkomst

Per deelnemend centrum:

Projectgroep samenstellen: onderzoeker (UMCU), ALS-teamleden (RA, paramedici waaronder de beoogde zorgcoach), "knowledge-broker", afgevaardigde van patiënten/naasten en (team)manager

Actieve inbreng van alle projectleden: ieder brengt eigen deskundigheid in

Fasering:

- In kaart brengen van huidige zorg (vanuit diverse perspectieven) en belemmerende en bevorderende factoren voor de implementatie
- Strategieën benoemen voor de invoering van ALS Thuismeten, actieplan opstellen
- Actieplan uitvoeren in pilot-studie (5-10 patiënten)
- Evaluatie van succesfactoren voor implementatie
- Evaluatie van ervaringen van gebruikers (patiënten en teamleden, kwantitatief en kwalitatief)

Projectfasering (start 1 december 2019, duur 18 maanden)

- 3 cycli, elk 5 maanden
- Per cyclus 3 à 4 teams die gelijktijdig actieonderzoek uitvoeren
- 1 maand voor start cyclus: uittesten platform
 - Benoemen van beheerder (administrator) en zorgcoach
 - Testen met fictieve data

| Maand | Q1 | | | Q2 | | | Q3 | | | Q4 | | | Q5 | | | Q6 | | |
|-------------------------------------|----|-----|-----|---------|---------|---------|-----|---------|---------|---------|-----|---------|---------|---------|----|----|----|----|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 |
| Opstartfase | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Cyclus I (3 teams) | | T+K | K+E | E pilot | E pilot | E pilot | | | | | | | | | | | | |
| Cyclus II (3 teams) | | | | | | T+K | K+E | E pilot | E pilot | E pilot | | | | | | | | |
| Cyclus III (4 teams) | | | | | | | | | | T+K | K+E | E pilot | E pilot | E pilot | | | | |
| Kennissynthese uit de 3 cycli | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Evaluatie pilots geaggregeerd | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Opstellen implementatie handleiding | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Opstellen eindverslag | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

T: Themafase; K: Kristallisatiefase, E: Exemplarische fase; pilot: pilot-studie

Wat bieden we aan teams die meedoen?

- Projectleider (UMCU) die het team coacht in de verandering
- Vergoeding voor ALS-team (vacatiegelden en 2 uur inzet paramedicus/knowledge-broker)
- Gebruik van VitalHealth platform (portal/apps) voor alle teamleden (zonder kosten)
- Scholing van zorgcoach in ALS Thuismeten & Coachen
- Delen van relevante documenten
 - ALS-monitoringprotocol, werkafspraken, informatiebrieven, handleidingen portal/app, Privacy Impact Analyse, Verwerkersovereenkomst, en meer

Hoe verder ALS Thuismeten & Coachen implementeren en borgen?

- Eindproduct ZonMW-project: implementatiehandleiding
- Technische implementatie in overige 23 teams
- Ondersteuning van teams bij de implementatie

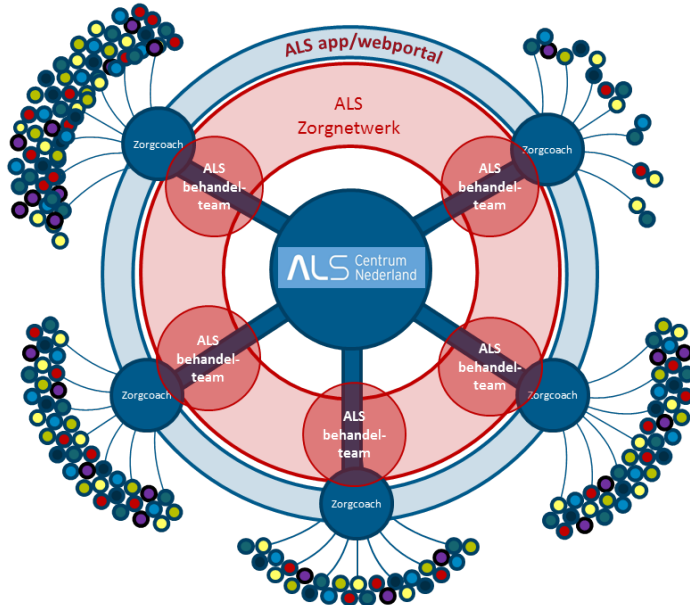
Financieel

- Business plan opstellen (op basis van de zorgkosten 10 teams)
- Onderhandelingen met zorgverzekeraars over vergoeding van vaste kosten platform (onderhoud en verdere ontwikkeling)

Verdere optimalisatie

- Integratie van platform in lokale EPDs
- Optimalisatie van thuismonitoring (thuismeting longfunctie)

Personalized care voor alle mensen met ALS in Nederland



- ← Patient Empowerment
inzicht, informatie, advies
- ← Professional Empowerment
Zorgprotocol, richtlijnen
- ←  ALS patients connected
- ←  SPIERZIEKTEN NEDERLAND



Hoe kunnen we de landelijke uitrol versnellen?