

Kwaliteitscriteria voor ALS behandelteams gebaseerd op het behandelkader neuromusculaire aandoeningen volwassenen

Definitieve versie, geautoriseerd 15 april 2016

Inleiding

De kwaliteit van de zorgverlening aan mensen met ALS, PLS en PSMA wordt sterk bepaald door de kwaliteit van de behandeling en begeleiding die men krijgt vanuit ALS behandelteams. Deze teams zijn gespecialiseerd in de begeleiding van patiënten met ALS, PLS en PSMA en zijn gevestigd in revalidatiecentra en revalidatie afdelingen van ziekenhuizen.

In 2003 hebben de revalidatieartsen in Nederland consensus bereikt over criteria waaraan deze ALS behandelteams moeten voldoen om gespecialiseerd ALS revalidatieteam te worden (criteria ALS revalidatiecentra 2003). Deze criteria sluiten niet aan op het Behandelkader neuromusculaire aandoeningen volwassenen (2013). Bovendien ontbreken er afspraken over het toepassen van deze criteria in de praktijk.

Ter voorbereiding van het opstellen van de kwaliteitscriteria is een discussiedocument opgesteld tot het actualiseren van de criteria voor ALS behandelteams op basis van de bestaande documenten (behandelkader en criteria ALS behandelteams). Dit voorstel is besproken in de VRA (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen) werkgroep neuromusculaire ziekten van 13 november 2014. Uitgangspunt was consensus tussen revalidatieartsen van de ALS behandelteams en Spierziekten Nederland over criteria waaraan ALS behandelteams minimaal moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te kunnen leveren.

Visie op ALS¹ revalidatiezorg

In de revalidatiezorg aan patiënten met ALS, PLS en PSMA is de patiënt leidend. De hulpvraag van de patiënt (en zijn systeem) staat centraal. Er wordt behandeld op stoornis-, activiteiten- en participatie- niveau en er is aandacht voor het patiëntsysteem. Het ALS behandelteam is in staat op het juiste moment de juiste zorg in te zetten en de zorg in de keten goed te coördineren. Als de patiënt niet meer naar de zorgverlener kan komen, dan zorgt het ALS behandelteam dat de zorg ter plaatse goed geregeld is. De behandeling en begeleiding worden waar nodig in de thuissituatie geven. Ook houdt men vinger aan de pols in de terminale fase. Het ALS behandelteam houdt korte lijnen met de bij de patiënt betrokken behandelaars en is goed bereikbaar voor behandelaars en patiënten.

¹ Overall waar ALS staat, wordt ALS, PLS en PSMA bedoeld

Kwaliteitscriteria ALS behandelteams

Deskundigheid
1. De patiënt wordt begeleid door een vaste, in ALS gespecialiseerde revalidatiearts en een in ALS gespecialiseerd revalidatieteam.
2. Binnen het revalidatieteam bestaan goede afspraken over de taken en verantwoordelijkheden, zoals vastgelegd in het behandelprogramma.
3. Er is regelmatig zorginhoudelijk ALS-behandelteam overleg.
4. Het revalidatieteam bestaat uit een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, diëtist, en eventueel een verpleegkundige allen gespecialiseerd in ALS (niveau 4 criterium) en (neuro)psycholoog.
5. De revalidatiearts heeft kennis van ALS, PLS en PSMA en is in staat in te schatten welke problemen in de nabije toekomst spelen en wat dit betekent op alle domeinen van de revalidatiegeneeskundige zorg.
6. De revalidatiearts heeft een vaste collega als waarnemer/vervanger die in staat is taken en verantwoordelijkheden goed over te nemen en ook kennis en ervaring met patiënten met ALS heeft.
7. Om ervaring op te bouwen en te onderhouden heeft het ALS-team minimaal 15 patiënten met ALS, PLS of PSMA per jaar in behandeling ² .
8. Het ALS behandelteam werkt volgens de landelijk erkende ALS-richtlijnen (zoals de ALS-richtlijnen voor <u>fysiotherapie</u> , <u>ergotherapie</u> , <u>logopedie</u> en <u>diëtik</u> die ontwikkeld zijn onder supervisie van ALS Centrum Nederland, www.als-centrum.nl) en heeft een lokaal behandelprogramma specifiek gericht op ALS.
9. Het ALS behandelteam heeft een (schriftelijk vastgelegd) scholingsbeleid voor teamleden, welke inspeelt op nieuwe ontwikkelingen in de zorg voor ALS-patiënten. Daarin is ook een plan opgenomen voor nieuwe teamleden.

² Een team dat door omstandigheden (bv dunbevolkte regio) niet voldoende mensen met ALS kan zien, mag zich een ALS-behandelteam noemen mits zij goede afspraken heeft met/gesuperviseerd wordt door een erkend ALS behandelteam.

Organisatie
1. Tenminste één ALS-revalidatiearts per instelling is lid van de VRA-geaccrediteerde <u>werkgroep neuromusculaire ziekten van Spierziekten Nederland</u> en zijn ALS behandelteam is aangemeld bij ALS Centrum Nederland.
2. Leden van het revalidatieteam hebben de mogelijkheid tot het doen van huisbezoeken.
3. Voor nieuwe patiënten met ALS, PLS en PSMA bestaat een spoedprocedure: intake revalidatiearts binnen maximaal 2 weken, start revalidatiebehandeling door alle geïndiceerde disciplines binnen 2 weken na de intake.
4. Nieuwe klachten of problemen of onvoorziene verergering van klachten bij een bekende patiënt zijn mogelijk een indicatie voor een spoedprocedure: consult revalidatiearts binnen één week, start revalidatiebehandeling door alle geïndiceerde disciplines binnen één week.
5. Binnen de revalidatie instelling is specifiek beleid om leden van het behandelteam te ondersteunen in de attitude en emoties die het behandelen en begeleiden van patiënten met ALS met zich meebrengen, zodat optimaal functioneren van de teamleden gegarandeerd wordt en de patiënt adequaat behandeld kan worden. Hiervoor worden vaste bijeenkomsten belegd.
6. Wanneer de patiënt terminaal is, kan, als dit de wens van de patiënt is, een deel van de ondersteuning worden geboden door de revalidatiearts. Deze ondersteuning van de patiënt wordt vooraf besproken en is in afstemming met de betrokken huisarts.
7. In het beleid van de revalidatieafdeling / revalidatiecentrum heeft ALS blijvende aandacht zodat continuïteit van zorg gegarandeerd kan worden.
8. Er is met een vaste frequentie een organisatorisch overleg gericht op ALS-zorg.

Netwerk
1. De revalidatiearts en of het ALS behandelteam heeft op het gebied van de eigen discipline kennis van de voor ALS, PLS en PSMA relevante regionale sociale kaart.
2. De revalidatiearts heeft reguliere contacten/structurele samenwerkingsafspraken met de voor zijn patiënten relevante - in nma gespecialiseerde - medisch specialisten zoals de neuroloog, longarts, het Centrum voor Thuisbeademing en maag-darm-leverarts.
3. Na de intake vindt er op korte termijn afstemming plaats over de zorg met de huisarts en andere eventueel bij de patiënt betrokken relevante zorgverleners in de eerste lijn.
4. Het revalidatieteam heeft samenwerkingsafspraken of structurele contacten met instellingen die te maken hebben met voorzieningen: o.a. WMO/gemeenten en CIZ.
5. Het revalidatieteam geeft waar mogelijk en nodig ondersteuning bij het aanvragen van hulpmiddelen, voorzieningen en aanpassingen en het verkrijgen hiervan in de vorm van een schriftelijke onderbouwing en vraagt naar de voortgang van dit aanvraagproces.
6. De revalidatiearts voorziet de patiënt en zijn systeem van voldoende informatie en deze patiënt krijgt daarbij de mogelijkheid om mee te beslissen over zorg en behandeling in de revalidatie-instelling. De patiënt wordt voorafgaand aan belangrijke consulten geadviseerd iemand mee te nemen naar het consult. Doel hiervan is dat de gegeven informatie ook goed wordt overgebracht en wordt begrepen en meer personen altijd meer horen dan één (mede ivm cognitieve stoornissen die bij deze doelgroep ook voor kunnen komen bv door FTD, cognitieve klachten door vermoeidheid bij hypoventilatie etc).
7. De patiënt heeft een vast aanspreekpunt binnen de revalidatiegeneeskundige zorg die goed bereikbaar is voor vragen van de patiënt en/of zijn/haar naasten.
8. De revalidatiearts heeft een coördinerende rol en is ook tijdens behandeling, maar ook na de overdracht van de coördinatie beschikbaar voor advies, ondersteuning en informatie aan andere zorgverleners (zoals een huisarts en fysiotherapeut). Er is communicatie tussen revalidatiearts en huisarts, wanneer (één van de) volgende zaken spelen: <ol style="list-style-type: none"> a. <u>Plaatsen van PEG-sonde</u> b. <u>Euthanasie</u> c. <u>Chronische beademing</u> d. <u>Cognitieve problemen</u> e. <u>Depressie</u> f. Medicatie voorschrijven/veranderen (in afstemming met huisarts) g. <u>Indicatie thuiszorg</u>