

Zorgvisie ALS 2030





Voorwoord

Met trots presenteert het ALS Centrum de Zorgvisie 2030 voor mensen met ALS, PSMA en PLS, tot stand gekomen in samenwerking met de ALS Patiënten Vereniging, Revalidatie Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, en Spierziekten Nederland en ondersteund door de ALS Stichting Nederland.

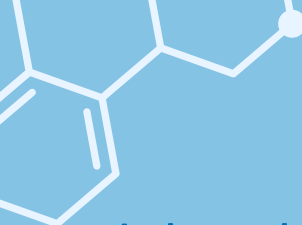
Het ALS Centrum is 21 jaar geleden opgericht, omdat de zorg voor mensen met ALS, PSMA en PLS in Nederland onvoldoende was: slechts 50% kreeg zorg bij een multidisciplinair ALS-revalidatie-team, hulpmiddelen kwamen veel te laat, voor non-invasieve beademing werd een 'nee, tenzij' beleid gevoerd, vaak zagen wij mensen op de eerste hulp met ademhalingsproblemen zonder dat zij adequaat geïnformeerd waren, en er was nauwelijks een mogelijkheid voor (bij)scholing voor hulpverleners. Het feit dat ALS toen een totaal onbekende ziekte was, droeg ook niet bij aan het op tijd beschikbaar komen van zorg en hulpmiddelen.

Gelukkig hebben we hier de afgelopen jaren samen met de Stichting ALS Nederland een grote stap in de goede richting kunnen zetten. Maar het moet en kan nog beter. Dat verdienen mensen met deze progressief invaliderende ziekte en hun naasten.

Met de Zorgvisie ALS 2030 willen we nog een stap voorwaarts zetten richting optimale multidisciplinaire zorg voor alle mensen met ALS, PSMA en PLS in Nederland. Veel dank voor allen die zo intensief meegewerkt hebben aan het tot stand brengen van deze Zorgvisie. Wij gaan nu hard aan de slag om het succesvol te laten zijn!

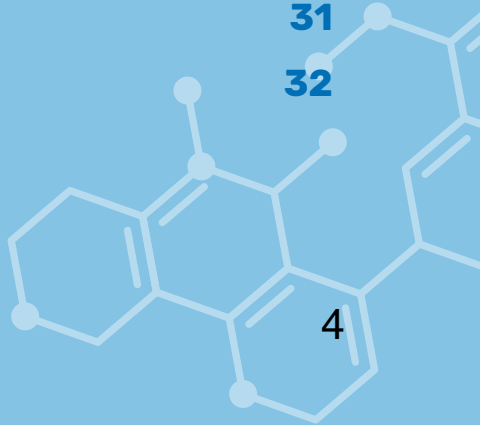
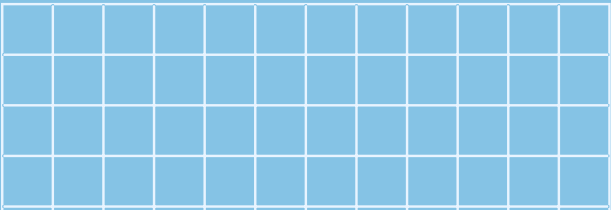


Leonard van den Berg
coordinator ALS Centrum Nederland



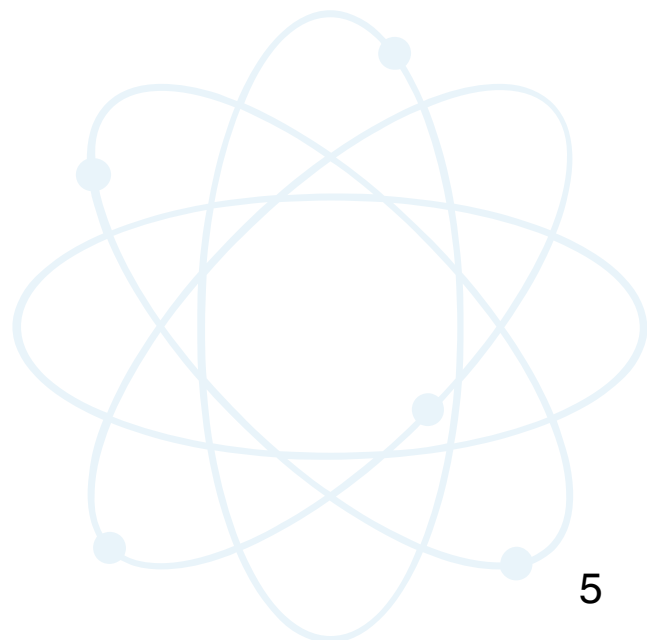
Inhoudsopgave

Afkortingen	5
Inleiding	6
De initiatiefnemers van deze ALS-Zorgvisie	6
Het ALS Centrum Nederland (ACN)	6
Huidige stand van zaken: kans en noodzaak voor landelijke ALS-Zorgvisie	7
Landelijke samenwerkingsverbanden	10
Doel van de ALS-Zorgvisie 2030	11
Zorg- en taakpad verdeling	11
Het ALS-Zorgvisie zorgproces in detail	13
Vereisten voor de GeSp teams	19
Visie op onderzoek	20
Impact	22
Impact voor individuele actoren	22
Impact op de samenwerking	23
Implementatiestrategie	24
Conclusie	25
Annex 1. Gebruikte methode voor de opzet van deze Zorgvisie	27
Annex 2. Beknopte samenvatting interviews actoren en stakeholders	29
Annex 3. Beknopte samenvatting van de Patientenfocushgroep	30
Annex 4. Van Zorgvisie naar implementatie	31
Implementatie succesfactoren	31
Impact analyse	32



Afkortingenlijst

ACN	ALS Centrum Nederland
ACP	Advance care plan/ proactief zorgplan
ADL	Algemeen Dagelijkse levensverrichtingen
ALS	Amyotrofische laterale sclerose; Koepelterm voor ALS, PSMA en PLS
APV	ALS Patiënten Vereniging
CTB	Centrum voor Thuisbeademing
DBC	Diagnose behandelcombinatie
DMQ	Dextromethorphan/quinidine (Nuedexta)
EAN	European Academy of Neurology
ET	Ergotherapeut
FT	Fysiotherapeut
GeSp	Gespecialiseerd Spierziektenteam
GRZ	Geriatrische Revalidatiezorg
HA	Huisarts
ICD 10	International Classification of Diseases and Related Health Problems
ICT	Informatie- en Communicatietechnologie
IZA	Integraal Zorgakkoord
KNO	Keel-neus-oorarts
Logo	Logopedist
MDL	Maag- darm-leverarts
MDO	Multidisciplinair overleg
MER	Multidisciplinaire eerstelijns revalidatiezorg
MSR	Medisch-specialistische revalidatiezorg
MW	Maatschappelijk werker
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIV	Non-invasieve ventilatie (beademing)
NZA	Nederlandse Zorgautoriteit
NMZ	Neuromusculaire ziekten
PEG	Percutane Endoscopische Gastrostomie
PLS	Primaire laterale sclerose
PNP	Polyneuropathie
POH	Praktijkondersteuner huisarts
PSMA	Progressieve spinale musculaire atrofie
Psych	Psycholoog
RA	Revalidatiearts
RN	Revalidatie Nederland
SAN	Stichting ALS Nederland
SMA	Spinale musculaire atrofie
SN	Spierziekten Nederland
SOG	Specialist ouderengeneeskunde
UMCU	Universitair Medisch Centrum Utrecht
VRA	Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen
VS	Verpleegkundig specialist
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning
ZN	Zorgverzekeraars Nederland



Inleiding

De initiatiefnemers van deze ALS Zorgvisie

Het ALS Centrum Nederland in Utrecht heeft het initiatief genomen om samen met afgevaardigden van zorgprofessionals, patiënten en andere belanghebbenden een Zorgvisie 2030 op te stellen voor mensen met ALS, PSMA en PLS (hierna aangeduid met ALS). Dit zijn de ALS Patiënten Vereniging (APV), Revalidatie Nederland (RN), de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en Spierziekten Nederland (SN) – Zie Annex 1.

Het ALS Centrum Nederland (ACN)

Het ACN bestaat uit neurologen en revalidatieartsen. De neurologen zijn verantwoordelijk voor de ALS diagnostiek. Daarnaast verrichten zij (klinisch) onderzoek naar onder andere nieuwe behandelingen met behulp van klinische trials. De revalidatieartsen zijn verantwoordelijk voor onderzoek en zorg ten behoeve van het ontwikkelen, optimaliseren en organiseren van de ALS zorg.

Het ALS Centrum heeft een leidende rol in de ontwikkeling en coördinatie van zorg voor mensen met ALS. Hierbij staat de mens en niet de ziekte centraal: Het doel is dat mensen met ALS en hun naasten zo goed mogelijk kunnen (blijven) mee doen in onze maatschappij. Nederland loopt voorop in het bieden van multidisciplinaire zorg voor mensen met ALS en hun naasten via een landelijk ALS Zorgnetwerk. Het ALS Zorgnetwerk omvat 38, door het ALS Centrum Nederland erkende, ALS-behandelteams in 25 revalidatie-instellingen (revalidatiecentra en afdelingen revalidatie binnen ziekenhuizen en universitair medische centra). In dit Zorgnetwerk speelt ALS Centrum Nederland, als hét expertise centrum, een leidende rol in het optimaliseren van de kwaliteit van zorg voor mensen met ALS en hun zorgverleners. Dit doet het centrum door onderzoek voor initiëren en implementeren van vernieuwingen in diagnose, behandelingen en de zorg, het delen van best practices, en de ontwikkeling en implementatie van behandelrichtlijnen. En daarnaast door middel van educatie van zorgverleners en het leveren van betrouwbare patiëntinformatie over de ziekte, behandelingsopties en klinische onderzoeken, waaronder geneesmiddelenstudies[1]. Verder worden innovaties in de ALS-zorg geïnitieerd en onderzocht vanuit het ALS Centrum Nederland en geïmplementeerd in het ALS Zorgnetwerk. Het zorgonderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling revalidatiegeneeskunde en richt zich op de structuur, de organisatie, het functioneren en de effecten van de gezondheidszorg, in wisselwerking met de vraag naar en het gebruik van die zorg. Met als uitkomsten niet overleving, maar optimale kwaliteit van leven en participatie. Hierdoor wordt kwalitatief hoogwaardige zorg geboden die toegankelijk is vanaf de eerste verwijzing voor de diagnose tot de laatste levensfase.

[1] <https://www.als-centrum.nl/>

De huidige stand van zaken: kans en noodzaak voor een landelijke ALS Zorgvisie.

Door recente ontwikkelingen (hieronder toegelicht) ligt er een unieke kans en een noodzaak om een krachtige, breed gedragen toekomstvisie op de ALS zorg te ontwikkelen en te implementeren. Deze ontwikkelingen geven enerzijds de urgentie en anderzijds de handvatten aan om te komen tot een landelijke zorgvisie voor mensen met ALS. Met deze Zorgvisie nemen we het voortouw om de ALS zorg toekomstbestendig in te richten en anticiperen we op toekomstige ontwikkelingen en innovaties, om mensen met ALS nu en in de toekomst gepaste zorg te kunnen blijven bieden.

Het Integraal Zorg Akkoord (IZA) benadrukt het belang van hervormingen in de zorg. In het najaar van 2022 is het IZA ondertekend door partijen uit zorg, ondersteuning en welzijn. Samen werken zij toe naar passende zorg en ondersteuning, samen met de patiënt, op de juiste plek en met de nadruk op gezondheid [2]. De zorgsector kampt met een tekort aan personeel, wat de continuïteit en kwaliteit van zorg voor mensen met ALS in gevaar kan brengen. Een zorgvisie kan helpen bij het optimaliseren van zorgprocessen en het inzetten van beschikbare middelen op de meest effectieve manier, zodat patiënten de noodzakelijke zorg blijven ontvangen. Daarnaast vergrijst de bevolking, waardoor het aantal mensen met chronische aandoeningen, waaronder ALS, toeneemt. Dit vraagt om een zorgvisie die zich richt op het adequaat omgaan met deze groeiende groep patiënten en hun unieke zorgbehoeften, rekening houdend met de beschikbare middelen. Het IZA benadrukt dat de juiste zorg verleend moet worden op de juiste plek (en de juiste tijd), waarbij de nadruk ligt op dichtbij als het kan, maar ver weg als het moet. Voor mensen met ALS betekent dit dat er meer aandacht moet komen voor het creëren van een ondersteunend netwerk thuis, zodat zij in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven.

Mensen met ALS hebben complexe en multidisciplinaire zorg nodig. Een zorgvisie is noodzakelijk om de samenwerking en afstemming tussen zorgverleners, van huisartsen tot specialisten, beter af te stemmen op de zorgcapaciteit en de behoeften van de patiënt. Hierbij is kwaliteit van leven cruciaal. Aangezien de ziekte progressief is, is het essentieel dat de zorg niet alleen gericht is op medische behandeling, maar ook op het verbeteren van de kwaliteit van leven, meedoen in onze maatschappij en 'grip krijgen en houden' op leven met een aandoening. Dit vraagt om een holistische benadering die ook psychosociale ondersteuning en palliatieve zorg omvat. De integratie van nieuwe (digitale) technologieën in de ALS zorg is erg belangrijk om de druk op zorgverleners te verlichten en de zorg toegankelijker te maken. Een zorgvisie kan de ontwikkeling en implementatie van dergelijke innovatieve oplossingen stimuleren.

[2] <https://www.dejuistezorgopdejuistestepiek.nl/programmas/integraal-zorgakkoord/>

Het transformatieplan van Revalidatie Nederland (RN) sluit hierbij aan[3]. De leden van RN hebben een sectoraal transformatieplan ontwikkeld voor de toekomst van de revalidatiezorg. Het sectoraal transformatieplan is geconcentreerd rond de thema's: spreiding en concentratie, kwaliteitsverbetering; snellere doorstroom in de keten, multidisciplinaire eerstelijns revalidatiezorg (MER) en revalidatiehubs; Eén continuüm van medisch-specialistische revalidatiezorg (MSR) en Geriatrische revalidatiezorg (GRZ) en e-Health als ondersteunend instrument. Het transformatieplan benadrukt het belang van integrale revalidatiezorg. Gezien de complexiteit van ALS, moet een zorgvisie een sterke nadruk leggen op de multidisciplinaire aanpak, waarbij neurologen, revalidatieartsen, huisartsen, fysiotherapeuten, logopedisten en andere specialisten samenwerken binnen het landelijke zorgnetwerk. Voor mensen met ALS betekent dit dat er een naadloze samenwerking moet zijn tussen verschillende zorgdisciplines (fysiotherapie, logopedie, ergotherapie) om een holistische benadering van de zorg te waarborgen. De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) pleit daarnaast voor zorg die is afgestemd op de individuele behoeften van patiënten.

Een zorgvisie voor ALS moet daarom rekening houden met flexibele en patiëntgerichte zorg, zodat de behandeling kan worden aangepast aan de voortgang van de ziekte en de persoonlijke wensen van de patiënt. Ook de nadruk op zelfmanagement, regie over de zorg en de kwaliteit van leven sluit aan bij de doelstellingen van de VRA en RN, die benadrukken dat patiënten actief betrokken moeten worden bij hun zorgtraject. Hierbij wordt ook wederom het belang genoemd van innovatieve technologieën en digitale middelen in de revalidatie. Een zorgvisie kan dit potentieel benutten door het integreren van e-health oplossingen die mensen met ALS helpen bij hun revalidatie en dagelijkse leven.

Naast vergrijzing en personeelstekort zetten ook andere ontwikkelingen de ALS zorgcapaciteit onder druk. Omdat de diagnose ALS berust op patroonherkenning, duurt het gemiddeld tien maanden na de eerste tekenen voordat de diagnose met voldoende zekerheid kan worden gesteld[4]. Veelbelovende nieuwe behandelstrategieën[5] geven hoop aan patiënten maar vormen tevens een grotere belasting van de zorgcapaciteit. De verwachte toename in het aantal mensen met ALS door vergrijzing, de vroegere diagnosestelling en nieuwe medicatie die de ziekteprogressie kan afremmen of stabiliseren, verlengen de levensduur en daarmee het zorgtraject van mensen met ALS. Dit noopt tot duurzame zorg op maat, zodat in de toekomst de beste zorg voor ALS gegarandeerd blijft. Het is cruciaal dat patiënten en zorgverleners steeds goed geïnformeerd zijn over de beschikbare diagnostische - en behandelingsopties. Goede educatieve programma's en middelen om patiënten en zorgverleners op de hoogte te houden van de laatste ontwikkelingen zijn hierbij cruciaal.

[3] <https://www.revalidatie.nl/belofte-en-transformatieplan/>

[4] <https://www.revalidatie.nl/belofte-en-transformatieplan/>

[5] <https://www.spierziekten.nl/overzicht/amyotrofische-laterale-sclerose/diagnose-en-verschijnselen-als/>

De recente Blauwdruk voor Spierziekten biedt een goed momentum en aanknopingspunt voor een zorgvisie voor mensen met ALS. De (revalidatie)zorg voor mensen met ALS maakt onderdeel uit van de zorg voor de bredere groep van mensen met een spier-/zenuwziekte. De zorg voor mensen met ALS staat niet op zichzelf. Daarom moet de zorgvisie nauw aansluiten bij de recent opgestelde Blauwdruk voor Spierziekten. De belangrijkste elementen uit de Blauwdruk zijn:

1. De juiste zorg op de juiste plek. De huidige zorg voor patiënten met een spierziekte is georganiseerd in ketens in een versnipperd zorgveld, in plaats van in netwerken. Door de landelijke spierziektenzorg in regio's in te delen, die elk worden gecoördineerd door gespecialiseerde spierziekten revalidatieteams, wordt de voorwaarde gecreëerd om coördinatie van zorg, kennisdeling en delen van informatie te verbeteren voor zowel patiënt als professional, en voor zowel de eerste, tweede en derde lijn.
2. De juiste expertise op de juiste plek. Omdat spierziekten (zeer) zeldzame aandoeningen zijn, is het onmogelijk om op veel plekken kennis en ervaring op te bouwen. Kennisuitwisseling binnen multidisciplinaire teams is onontbeerlijk.
3. De juiste informatie op de juiste plek. Versnippering in informatievoorziening en overdracht is ook een aandachtspunt. Zorgprofessionals dienen actief onderling patiëntinformatie en testresultaten uit te wisselen, zodat de patiënt niet wordt belast met de herhaalde overdracht van informatie en repetitieve gesprekken en testen.

Hiervoor is regionale coördinatie door een beperkt aantal van 10-15 Gespecialiseerde spierziekten (GeSp) teams gewenst. Dit betekent een noodzakelijke concentratie in behandelteams. Hierbij is niet het aantal GeSp teams leidend, maar de criteria die gesteld worden aan de GeSp teams, om met de juiste kennis, expertise en patiëntvolumes meer complexe, interdisciplinaire zorg te kunnen verlenen. Dit gaat bij uitstek op voor ALS. Deze GeSp criteria worden op dit moment opgesteld in regionale pilots, als onderdeel van het implementatietraject van de Blauwdruk voor Spierziekten.

Het centrale motto hierbij is: "Dichtbij als het kan, veraf als het moet". Gezien de 38 door het ALS Centrum Nederland erkende ALS-behandelteams in 25 revalidatiecentra en revalidatieafdelingen binnen ziekenhuizen en universitair medische centra dient er dus een concentratieslag gemaakt te worden om te komen tot circa 10-15 regionale GeSp teams. De Blauwdruk voor Spierziekten geeft hiermee een duidelijk beleidskader en het momentum voor de ALS Zorgvisie 2030.

Landelijke samenwerkingsverbanden

Een goed gecoördineerde landelijke samenwerking is hierbij cruciaal. Het landelijke zorgnetwerk voor spierziekten zorgt voor een gestructureerde samenwerking tussen zorgverleners, onderzoekers en patiënten, samen met SN, RN en de VRA. De zorgvisie dient goed te worden ingebed in de kennis en infrastructuur van dit netwerk om de zorg voor mensen met ALS te optimaliseren en ervoor te zorgen dat zij profiteren van de laatste ontwikkelingen en best practices.

Voor de implementatie van de Zorgvisie is allereerst een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en patiënten(verenigingen) cruciaal. Hierbij zijn twee patiëntenverenigingen belangrijk: De ALS Patiënten Vereniging, en Spierziekten Nederland (SN). Zoals de namen al aangeven, is de APV specifiek gericht op mensen met ALS, PSMA en PLS, en vertegenwoordigt SN alle patiënten met een spierziekte. Deze ALS Zorgvisie opereert binnen het overkoepelende spierziekten zorgnetwerk zoals beschreven in de Blauwdruk voor Spierziekten. Voor het opstellen en implementeren van de ALS Zorgvisie is continue afstemming nodig tussen ALS-specifieke en Spierziekten-brede zorg, in nauwe samenspraak met respectievelijk de APV en SN.

Voor de ALS-specifieke zorg is de driehoek ALS Centrum, ALS Patiëntenvereniging en SAN cruciaal. De langdurige en hechte samenwerking in de driehoek heeft veel opgeleverd en biedt ook kansen voor de toekomst. Er zijn echter ook uitdagingen, waaronder onduidelijkheid ten aanzien van de precieze afbakening van initiatieven, rollen en verantwoordelijkheden binnen de driehoek. Dit kan de coördinatie en communicatie in de ALS zorg hinderen en geeft potentieel aanleiding tot duplicatie en omissies in de ALS zorg. De Zorgvisie beoogt een nog betere samenwerking, gebaseerd op een heldere afbakening van taken, rollen en verantwoordelijkheden.



Doel van de ALS Zorgvisie 2030

Het doel van de Zorgvisie is een breed gedragen, implementeerbare visie voor duurzame, passende, en bereikbare zorg voor mensen met ALS, PSMA en PLS.

Zorgpad en taakverdeling

Uitgangspunten

Uitgangspunten voor de verwezenlijking van de duurzame, passende zorg voor mensen met ALS is inhoudelijk en procesmatig aan te sluiten bij de Blauwdruk voor Spierziekten

De belangrijkste speerpunten zijn:

- Centralisatie van de coördinatie en implementatie van de zorg. Het zorglandschap dient dus opnieuw ingericht te worden. Dit kan – conform de Blauwdruk -door in te zetten op een beperkt (10-15) aantal regionale hooggespecialiseerde spierziekten teams (GeSp). Met op nationaal niveau een coördinerende faciliterende rol voor het ALS Centrum.
- Inzet op e-health oplossingen. In lijn met de Blauwdruk is het motto: digitaal als het kan, hybride of fysiek als het moet. Digitale technologieën zijn onontbeerlijk om in een tijdperk van vergrijzing, krapte in zorgprofessionals, en toegenomen digitalisering, bij te dragen aan duurzame oplossing voor de juiste zorg en juiste informatie op de juiste plek (en tijd). Hierbij kan onder andere gebruik worden gemaakt van [Digizo.nu](https://digizo.nu), het programma dat zich richt op het opschalen van bewezen digitale en hybride (zorg)processen[6]. Belangrijke kanttekening hierbij is dat e-health oplossingen met name in de laatste levensfase niet toereikend zijn.
- Landelijke regievoering vanuit het landelijke ALS Centrum, op het gebied van zorg, onderzoek, innovatie, educatie, en informatievoorziening. Na de initiële diagnosestelling in het ALS Centrum, worden patiënten in de tweede lijn behandeld door de GeSp teams, die op hun beurt de zorg - waar mogelijk – uitbesteden aan de eerste lijn en het sociale domein. Dit vereist een intensieve samenwerking met en coördinatie en educatie van de regionale GeSp teams. Bovendien dient de eerste lijns zorg hiervoor opgeleid te worden en blijft deze begeleiding nodig hebben vanuit de regionale GeSp teams. Daarnaast behoudt het ALS Centrum ook een directe lijn met hulpverleners, voor complexe zorgvragen en vragen over deelname aan wetenschappelijk onderzoek (waaronder medicijnstudies). Dit geschiedt via de ALS Centrum Helpdesk voor hulpverleners. Het expertisecentrum en de behandelteams hebben een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het ontwikkelen en implementeren van optimale zorg voor mensen met ALS. Dit geldt ook voor, het ondersteunen van klinische trials door gedeelde verantwoordelijkheid ten aanzien van informatie over klinische studies, stimuleren van participatie in deze studies, en bij voorkeur in de toekomst ook de klinimetrie ten behoeve van deze trials, zodat patiënten daar niet voor hoeven te reizen. Dit is ook een van de doelstellingen van de Blauwdruk.

[6] <https://digizo.nu/over-digizo-nu/>

Voor de inhoudelijke invulling van elk domein in de zorg wordt uitgegaan van de (inter)nationale richtlijnen. Dit betreft de Herziene richtlijn ALS en palliatieve zorg 2022[7]; de Multidisciplinaire richtlijn ALS voor ergotherapie, fysiotherapie en logopedie-2019/2020[8]; de NICE guideline NG42: Motor neuron disease: assessment and management -2019[9]; en European Academy of Neurology (EAN) guideline on the management of amyotrophic lateral sclerosis in collaboration with European Reference Network for Neuromuscular Diseases-2024.[10] Deze inhoudelijke invulling wordt ondersteund door optimale informatievoorziening aan patiënt én naasten, en de betrokken netwerkpartners. Dit zijn de huisarts, de thuiszorg, en overige derde, tweede en eerste lijns samenwerkende zorgverleners.

Daarnaast worden de volgende principes gehanteerd.

- Kwaliteit van leven en optimale participatie is een overall doelstelling van goede zorg, vertaald in uitkomstmaten als eigen regie hervinden en optimale sociale participatie. Dus is kwaliteit van leven het resultaat van inhoudelijk goede zorg en samenwerking.
- Centrale helpdesk en kennisplatform voor patiënten. Centrale facilitering van het zorgproces door het ALS Centrum vereist tevens centrale informatievergaring. Door middel van een centrale helpdesk behouden zorgverleners een goed overzicht over wat er speelt, en welke acties en/of ontwikkelingen gewenst zijn ten behoeve van de implementatie van de Zorgvisie. Een centrale helpdesk past bij de opzet van deze zorgvisie, waarin de centrale landelijke facilitering verloopt via het ALS Centrum, met doorgeleiding naar GeSp, 1e lijn en 0e lijn, inclusief doorgeleiding richting APV. Voor een goede coördinatie is centrale informatievergaring op basis van patiënten vragen cruciaal. Hiermee kan de implementatie van de Zorgvisie gemonitord, geëvalueerd en geoptimaliseerd worden op basis van directe vragen en issues van patiënten die niet door de GeSp afgehandeld kunnen worden. Er dient een juiste inschatting gemaakt te kunnen worden op welk niveau welke vraag moet worden geadresseerd, te weten op centraal (ALS Centrum), regionaal (GeSp), of lokaal (1e of 0e lijn) niveau, inclusief welke vragen het beste aan de APV geadresseerd kunnen worden. Hiermee is er ook meer duidelijkheid over rollen en verantwoordelijkheden qua beantwoording van diverse vragen. Tenslotte is de APV helpdesk ondersteuning van grote waarde. Maar de continuïteit hiervan als centrale, coördinerende vraagbaak voor alle patiënten in heel Nederland kan op basis van tijdelijke vrijwilligers onvoldoende geborgd worden. De nadere afstemming en invulling van deze helpdesk vindt plaats als onderdeel van het implementatietraject (zie de paragraaf “Visie op onderzoek”).
- GeSp teams werken nauw samen met ACN in het borgen van optimale zorg voor mensen met ALS en werkt als regionale zorgcoördinator nauw samen met eerstelijns/specialist ouderengeneeskunde en team verpleeghuis. Biedt scholing aan voor hulpverleners. Kent het netwerk, en maakt binnen netwerk duidelijke afspraken over casemanagement. Nauwe samenwerking met huisarts, eerste lijn, Centrum voor Thuisbeademing (CTB), Maag Darm Lever artsen (MDL). Er zijn aandachtspunten binnen de zorg die hoog specialistische kennis behoeven; die blijven dus binnen het GeSp team. Afstemming binnen netwerk vindt bij voorkeur plaats via directe koppeling van EPDs en waar dit niet mogelijk is via brief, beveiligde mail (Zivver), Siilo groep (GeSp start deze), Teams (MDO, HA, 1^e lijn).

[7] <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg>

[8] <https://als-centrum.nl/kennisbank/multidisciplinaire-richtlijn-als/>

[9] <https://www.nice.org.uk/guidance/NG42>

[10] <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ene.16264>

- Overdracht naar de eerste lijn waar mogelijk. Voor een goede samenwerking met de eerste lijn is specialistische kennis over ALS en de benodigde zorg voorwaardelijk. Hiervoor moet scholing op maat aangeboden worden. Daarnaast moet de toegankelijkheid van deze zorg geborgd zijn door beschikbaarheid (tijd) van zorgverleners en dekkende financiering. Dit geldt in het bijzonder voor eerste lijns ergotherapie, waarvoor momenteel de financiering niet toereikend is. Daarnaast is financiële vergoeding ten behoeve van multidisciplinair overleg in zorgnetwerk voor eerste lijns therapeuten een belangrijke voorwaarde.
- Voor een geleidelijke overdracht naar de eerste lijn, kan gewerkt worden met een categorisering van 1 (licht) naar 4 (zwaar).
 1. GeSp voert uit, informeert eerste lijn (laag volume-hoog complex)
 2. GeSp initieert, inventariseert, voert uit monitort, en kan op deelgebieden overdragen.
 3. GeSp initieert, inventariseert, voert uit monitort, en kan uitvoerend overdragen.
 4. Volledige verantwoordelijkheid eerste lijn, eerste lijn informeert GeSp (hoog volume-laag complex)
- Alle zorgtaken worden uitgevoerd, periodiek geëvalueerd, en waar nodig geoptimaliseerd in nauwe afstemming met de Patiëntenverenigingen APV en SN. De ALS- zorgvisie legt de focus op het ervaren welzijn en functioneren (sociale inclusie & participatie) van mensen met ALS in plaats van op ziekte. Daarmee worden patiënten en naasten als ervaringsdeskundigen zo mogelijk nog belangrijker, zowel in de ontwikkeling, implementatie, als evaluatie van de geboden zorg. Hiervoor dienen in de implementatiefase van deze zorgvisie hernieuwde afspraken gemaakt te worden met APV en SN over periodiek overleg tussen zorgprofessionals en patiëntvertegenwoordigers.

Het ALS Zorgvisie zorgproces in detail

Op basis van deze uitgangspunten, wordt het ALS zorgproces opgesteld.

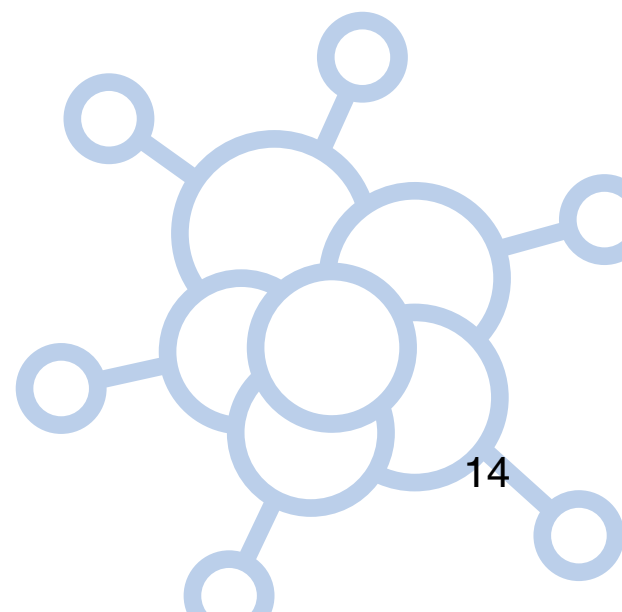
Het zorgproces is gestructureerd volgens de patiënt journey: Diagnostische fase, Revalidatiefase en Laatste levensfase.

1. De diagnostische fase in dit zorgproces gaat uit van diagnosestelling (of bevestiging hiervan) in het landelijk expertisecentrum ALS Centrum Nederland (ACN).
2. De revalidatiezorg gaat uit van netwerkzorg gecoördineerd vanuit een ALS-behandelteam in één van de regionale revalidatie-instellingen met een Gespecialiseerd Spierziekten team (GeSp).
3. De laatste levensfase gaat uit van coördinatie door de huisarts, in nauwe samenspraak met het ALS behandelteam.

Zoals hierboven al vermeld, zal de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van onderstaande zorgtaken in nauwe afstemming met patiënt afgevaardigden (APV, SN) plaatsvinden, tijdens periodieke consultaties en afstemmingsoverleg. Een goede onderlinge afstemming tussen APV en SN is hierbij wenselijk. De SN kan zich vanuit haar positie primair richten op de implicaties en de vertaalslag van de Blauwdruk voor Spierziekten naar ALS-specifieke zorg, en de wisselwerking en samenwerking tussen ALS en andere spierziekten. Omgekeerd kan de APV zich primair richten op de ALS specifieke zorg, in afstemming met de Blauwdruk voor Spierziekten en het spierziektenzorgnetwerk. Voor onderstaande tabellen 1-3 betekent dit dat APV periodiek betrokken wordt bij de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van ALS-specifieke zorgtaken binnen de diagnostische fase (Tabel 1), de revalidatie fase, en de laatste levensfase (Tabel 3). Hierbij is SN cruciaal voor de wisselwerking tussen en afstemming met andere spierziekten, binnen het spierziekten zorgnetwerk en de Blauwdruk voor Spierziekten.

Tabel 1. Diagnostische fase.

Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt en naasten
Vroege (h)erkenning van symptomen	Rode vlaggen	Huisarts en neuroloog in perifeer ziekenhuis	Kennis over symptomen ALS(FTD), PSMA, PLS (fysiek, cognitie en gedrag);	Minder lang in onzekerheid
Vroege diagnostiek in ALS Centrum	Uitgebreid diagnostisch assessment (incl. onderzoek gen mutaties)	Neuroloog ACN	Capaciteit voor groeiend aantal patiënten. Aandacht voor de mens centraal.	Pt en naasten zijn op de hoogte van meerwaarde verwijzing naar ACN Intensieve dag met veel informatie, maar ook aandacht persoonlijke impact Streven naar >90 % diagnostisch assessment in UMCU
	Uitleg over ziekte, (individuele) prognose (levensverwachting en functioneel) én over revalidatiezorg			
	Start medicamenteuze behandeling (Disease Modifying Treatment)			Extra bezoeken ACN; vervoer moet geregeld.
	Bespreken trialdeelname	Verpleegkundig specialist/ ACN		Extra bezoeken ACN; vervoer moet geregeld.
	Goede nazorg na diagnose en uitleg over revalidatiezorg			Pt en naaste zijn op de hoogte van specialistische revalidatiezorg en weten wat zij van deze begeleiding kunnen verwachten
Toekomst: Presymptomatisch	Screening op (behandelbare) gen-mutaties	Neuroloog ACN	Capaciteit voor groeiend aantal patiënten. Aandacht voor de mens centraal. Het is aan de neurologen zelf om dit nader in te vullen.	Andere dynamiek in gezin/ familie; vragen binnen gezin moeten goed geadresseerd worden
	Informatievoorziening (screening familiale ALS)	Neuroloog ACN		Onzekerheid voor patiënt (en familie). Omgaan: wat betekent dit voor mij? Dilemma: screening familieleden
	Start medicatie bij behandelbare mutatie.			Intensief traject; wat nu volledig in Utrecht plaatsvindt.
	Opvolgen en begeleiden behandeling, impact			



Tabel 2. Revalidatie fase

Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt
Multidisciplinaire zorg	Snelle toegang tot regionaal GeSp-team. GeSp team is coördinator van de regionale zorg, gecoördineerd door het ACN, volgens de opgestelde richtlijnen	GeSp GeSp en HA	Geen wachtlijst in regionaal centrum voor ALS; Inzet van e-health (thuismonitoring, blended care); Huisbezoeken mogelijk. Flexibele planning; met alle opties: fysiek, online contact, ALS@Home. Afstemming netwerk via digitaal overleg.	Snel toegang tot beste zorg; max 1 uur rijden. Mogelijkheid voor ALS@Home. Nauwe betrokkenheid, met individueel geplande afstemmomenten tussen GeSp team, lokale therapeuten, WMO, sociaal domein.
	Bij vragen over zorg, beloop, trials waar mensen nog eens meer over willen weten; als de zorg niet loopt zoals gewenst.	HELPDESK ALS-Centrum	Bemensing en financiering (door de SAN) nodig.	Patiënt en naasten weten waar ze terecht kunnen voor vragen. Als ze aankloppen bij APV en SAN en SN worden ze doorverwezen naar dit team.
	Toegankelijke zorg tot de laatste fase: Proactieve zorgplanning, keuze gebaseerd op gezamenlijke besluitvorming; Assessment van persoonlijke en omgevingsfactoren bij start; Monitoring gezondheid o.b.v. assessment; Revalidatiegeneeskundige diagnostiek, aandacht voor proactieve zorgplanning; GeSp is coördinerend team.	GeSp	Vaste bezetting met brede kennis van het zorgnetwerk en zorglandschap. Goede afstemming met APV, en SN Vast 0800 nummer en emailadres.	Patiënten en naasten ervaren Proactieve zorg (ACP): beide dokters zijn op de hoogte van de wensen en ideeën van een patiënt over de aandachtspunten binnen zorg en het levenseinde. Huisarts en Revalidatiearts stemmen af, bv via Siilo Voor acute zaken raadpleegt patiënt de huisarts. Voor revalidatie zaken: contact team, via vast contactpersoon, VS, zorgcoach. Bij forse problemen longfunctie: bestaande korte lijn met CTB voor huisarts en revalidatiearts. Patiënt is daarvan op de hoogte.
	Netwerk in kaart brengen: Netwerk kaart en opties informele ondersteuning	VS GeSp	Goede samenwerking en vaste communicatielijnen tussen Team en huisarts, CTB, MDL; Goede afstemming met huisarts over medicatie (ook bij comorbiditeit)	Patiënt en naasten kennen het belang van het sociale netwerk en worden gestimuleerd om hun omgeving te betrekken gedurende het zorgproces. Begeleiding MW: voorbereiden overgang naasten rol naar patiënt en begeleider/ verzorger.
	In kaart brengen wensen t.a.v. begeleiding. Hierbij vanaf dag één aandacht voor alle dimensies. Zingeving, spiritualiteit zijn beginselen die een grote rol krijgen in de begeleiding. Proactieve zorgplanning vanaf eerste gesprek.	RA en VS GeSp HA	Afstemming met huisarts; Flexibele planning	Patiënt en naasten ervaren aandacht voor alle dimensies van het leven, waaronder zingeving en spiritualiteit indien gewenst. Zij weten dat zij ook hiervoor terecht kunnen bij het team.
	Afhankelijk van het tempo van achteruitgang wordt de frequentie van de gesprekken bepaald.	RA, VS en MW	Informatiemateriaal is beschikbaar, artikelen site worden gedeeld. Afhankelijk van wensen en leeftijd optie van inzet psycholoog, orthopedagoog	

	Afhankelijk van het tempo van achteruitgang wordt de frequentie van de gesprekken bepaald.	RA, VS en MW	Informatiemateriaal is beschikbaar, artikelen site worden gedeeld. Afhankelijk van wensen en leeftijd optie van inzet psycholoog, orthopedagoog	
Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt
Psychologische/ psychosociale begeleiding	Speciale aandacht voor thuiswonende kinderen, betrokkenheid van kinderen en hun hulpvragen is gewenst.	GeSp, huisarts, POH, netwerk	Informatiemateriaal is beschikbaar, artikelen site worden gedeeld. Afhankelijk van wensen en leeftijd optie van inzet psycholoog, orthopedagoog	Ouders maken zich vaak zorgen over de impact op hun kinderen. Zij voelen zich gesteund in de moeilijke taak om hun kinderen te begeleiden en te bewaken. Laagdrempelig contact aangepast aan belastbaarheid en mogelijkheden patiënt en naasten, met zorg waar mogelijk dicht bij huis.
	Diagnostiek, signaleren - Stemming (somberheid-angst/stress/overbelasting. - aandacht voor autonomie in besluitvorming, streven naar eigen regie.]		Informatie over belang ondersteuning en zelfmanagement; Mogelijkheden voor inzet e-health (blended en zelfhulp); Zo mogelijk 1 ^e lijn/ zelfmanagement; Goede afstemming HA, 1 ^e lijn.	
	Begeleiding & behandeling Patiënten: - Ondersteuning in omgaan met verliesverwerking. - Bewaken van therapeutische opties (o.a. mindfulness, ACT, rouwbegeleiding). - Inbedding aandacht voor zingeving over 4 dimensies - Medicamenteuze behandeling - Lotgenotencontact - Algemene ondersteuning naasten, anticiperende rouwbegeleiding	Coördinatie bij Gesp (ev. disciplines aangeven) GeSp, HA GeSp RA met Ha	Informatie over belang ondersteuning en zelfmanagement; Mogelijkheden voor inzet e-health (blended en zelfhulp); Zo mogelijk 1 ^e lijn/ zelfmanagement; Goede afstemming HA, 1 ^e lijn.	Naasten weten waar zij terecht kunnen voor begeleiding. Als individu kunnen zij terecht met hun vragen, niet alleen in het kader van de zorg voor de patiënt. Contact voor hen is zo laagdrempelig mogelijk.
Cognitieve- en gedragsveranderingen	Diagnostiek Monitoring gedurende het ziekteverloop (dus niet alleen bij diagnose)	GeSp team	Neuropsycholoog per team beschikbaar. Goede informatie op maat beschikbaar voor patiënt, naasten en zorgverleners 1 ^e lijn	Patiënt en naasten weten dat dit bij de screening hoort en waar ze terecht kunnen voor vragen. Thuiszorg krijgt psych educatie om de partner te ontlasten en extra steun te bieden in de thuissituatie. Informatie wordt altijd, met toestemming, gedeeld met de andere behandelaren.
	Behandeling - Psych educatie aan patiënt en naasten - Aanleren compensatie strategieën - Medicatie (DMQ) voor pseudo bulbaire affect - Aandacht voor grote impact op naasten		Psycholoog, HA/POH, eventueel in	Korte lijnen tussen behandelaren. Duidelijke casemanager; iedereen is op de hoogte. Naasten hoeven geen casemanager te zijn

			samenwerking casemanager dementie	
Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt
ADL en Mobiliteit	Hulpmiddelen en woningaanpassing: Proactieve benadering rekening houdend met de snelheid van ziekteprogressie, wensen van patiënt en naasten, de toekomstbestendigheid van voorzieningen en tijd voor realisatie Patiënten en naasten weten wie, waar mee bezig is, de rol van het team, en waar ze terecht kunnen voor vragen.	GeSp- ET en ET-1e lijn	Afstemming ET/FT van GeSp met ET/FT 1 ^e lijn. Educatie 1 ^e lijn (door GeSp). Samenwerking Clientondersteuners, leveranciers, WMO. Afspraken over uren inzetbaarheid, met name 1 ^e lijn ET; Afstemming ALS op de Weg; Goede samenwerking tussen alle partijen.	Patiënten en naasten hebben een goed actueel overzicht van wie wat doet; zij weten wie te bellen voor vragen, en voelen zich beter gesteund in de gezamenlijke besluitvorming.
	Krampen/Spasticiteit: - Actieve/passieve oefenvormen - Medicamenteuze behandeling	Gesp	Afspraken: wie doet wat? Medicatie door GeSp in overleg met HA (overige medicatie/ co morbiditeit)] Oefenvormen overdracht aan FT in 1 ^e lijn	Informatie en behandeling afgestemd met 1 ^e lijn; patiënt kan daarvoor terecht voor laatste afstemming.
	Orthesiologie: halskragen, bovenste en onderste extremiteiten, adaptatietechniek	GeSp	Samenwerking Orthopedietechniek. Dit is ook verder weg	Voor patiënt korte lijnen met orthopedietechniek en FT. Snelle wijzigingen indien nodig. Huisbezoek mogelijk of vervoer geregeld
Ademhaling	Monitoring ademhalingsfunctie en hoestkracht	GeSp en FT 1 ^e lijn vv	FT GeSp: educatie en training van patiënten/ naasten en/of 1 ^e lijn FT	Laagdrempelige monitoring; patiënt wordt goed gemonitord in eigen omgeving. Geen afspraak nodig.
	Interventies bij ineffectieve/inefficiënte hoest	GeSp team ism CTB. Evt. 1 ^e lijn	Optie Evaluatie longfunctie door 1 ^e lijn evalueren, of thuismeting door patiënt zelf in ALS@home	Evaluatie in thuissituatie geeft gevoel van regie terug, is vaak betrouwbaarder
	Airstacken en AH-oefeningen	GeSp en CTB	Uitvoering waar mogelijk deels in de 1 ^e lijn; scholing thuiszorg door GeSp of 1 ^e lijn Ft	Preventief beleid, patiënt hoeft er minder voor naar team; monitoring en educatie minder intensief; is voor airstacken niet afhankelijk van hulp partner/thuiszorg
	Interventies bij respiratoire dysfunctie - Samenwerking CTB; Educatie; ACP	RA GeSp en in verloop HA GeSp	Scholing door RA en logo GeSp aan thuiszorg en huisarts, Logo 1 ^e lijn E-learning voor patiënten en naasten. Scholing netwerk over beloop	Voorlichting helpt patiënt na te denken over grote beslissingen als NIV, PEG. Zorg meer geleidelijk; acute presentaties in ziekenhuis terugbrengen naar zelden.

	Indicatiestelling en instellen NPPV	CTB	symptomen en afstemming hoe samen te werken; laatste fase bespreken	Tijdwinst: belastbaarder, om gewenste activiteiten te blijven doen of tijd om afscheid te nemen
	Interventie bij Laryngospasme: - Evaluatie en instructies - Evt. verwijzing KNO-arts - Educatie partner en andere hulpverleners	GeSp Logo GeSp RA	Goede snelle herkenning en afstemming, en daarna educatie	Patiënt en naasten weten wat te doen en hebben een potentieel angstaanjagende gebeurtenis meer onder controle
Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt
(Pseudo) Bulbaire klachten	Slikken Slikadviezen; Bespreken en indiceren maagsonde	GeSp logo	Regelmatige overdrachten over totaal functioneren	Patiënt en naasten zijn zich bewust van potentiële complicaties; worden goed meegenomen in besluitvorming, om voldoende tijd en informatie te hebben om te kunnen kiezen.
	Behandeling speekselvloed - Algemene adviezen voeding, houding - Medicamenteuze behandeling - Uitzuigapparatuur indiceren - Botox/ bestraling speekselklieren	GeSp logo, diëtist en RA	Voor bestraling: Samenwerkingsafspraken met radiologie, RT Voor botox behandeling: Samenwerkingsafspraken met radiologie	
	Adviezen taai slijm	GeSp RA, logo		
	Communicatie: Communicatieadviezen en aanvraag hulpmiddelen. Impact beperkingen op proactieve zorg, afstemming over zingeving	GeSp logo en ET GeSp RA, logo, MW	Educatie naar rest netwerk over voorwaarden communicatie en gebruik hulpmiddelen i.c.m. communicatie- adviezen.	
	Dwanglachen/huilen en overmatig gapen Educatie & Medicamenteuze behandeling	GeSp	Afstemming medicatie met huisarts	
Voeding	Monitoring gewicht en voedingsintake	Diëtist RA GeSp	Maagsonde: Afstemming en	Patiënt en naasten krijgen persoonlijke zorg op maat, worden proactief bijgepraat over opties en onmogelijkheden, hebben een reële verwachting over thuiszorg en weten waar ze terecht kunnen met vragen. Het informele zorgnetwerk wordt betrokken en voorgelicht indien nodig.
	Indiceren bijvoeding	GeSp Diëtist, logo, RA	samenwerkingsafspraken	
	Indiceren Maagsonde		MDL-arts, radioloog met expertise; afstemming	
	Verwijzing voor Maagsonde plaatsen		CTB	
Inrichten persoonlijke zorg thuis	Informatie over wet- en regelgeving en praktische opties	GeSp, Ha Thuiszorg en vv	Afstemming met Huisarts, thuiszorg.	
Behandeling pijnklachten	Evaluatie pijnklachten en determinanten; spasmen, contracturen, bed- en zithouding, surmenage darmproblemen, beweging/ transfers	GeSp RA, FT, HA, Et		Patiënt en naasten weten dat ze snel aan de bel moeten trekken bij GeSp.

	Educatie partner en Thuiszorg: transfers	GeSp vv		
	Medicamenteuze behandeling	GeSp RA en Ha		
Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt
Conditie en vermoeidheid	Aandacht voor energiemangement, behoud van conditie: - Balans belasting/ belastbaarheid - Slaapstoornissen (multifactorieel), - Stress en angst, - Overbelasting, - Ademhaling, - Ondervoeding - Behoeftte onderhoud conditie	GeSp team	I.s.m. met 1 ^e lijn FT, HA/POH, diëtist, thuiszorg Informatie voor Pt/naasten	Patiënt is goed op de hoogte van determinanten van energiemangement, weet welke factoren spelen en hoe hier zelf invloed op uit te oefenen.
Sociaal domein	Faciliteren in: vervoer, hulp thuis, informele netwerken, begeleiding relatie	MW en Ergo GeSp: betrekken sociaal domein		Met betere ondersteuning vanuit het sociaal domein kunnen patiënt en naasten hun volledige potentieel benutten. Hiermee kan hun welzijn verbeteren.

Tabel 3. Laatste levensfase

Domein	Inhoud	Wie	Voorwaarden	Impact patiënt
Laatste levensfase	Afstemming over ACP In kaart brengen wensen educatie over: 'stoppen met beademing' en beloop laatste levensfase.	HA, GeSp, CTB		Zo hoog mogelijke kwaliteit van leven realiseren voor patiënt en naasten

Gebruikte afkortingen in de tabel: ACN, GeSp, RA, VS, FT, ET, MW, Psych, CTB, MDL, MDO, HA

Vereisten voor de GeSp-teams

Om het bovenstaande zorgproces door te voeren, dienen de GeSp teams aan een aantal vereisten te voldoen. Deze punten staan hieronder vermeld. Dit is bedoeld als eerste aanzet, omdat de precieze criteria voor de GeSp teams in afstemming met en als onderdeel van het implementatietraject van de Blauwdruk voor Spierziekten nader worden opgesteld.

Minimaal aantal patiënten in zorg, volumenorm wordt per regio vastgesteld op basis van bevolkingsdichtheid.

- GeSp heeft minimaal twee therapeuten per discipline, met uitzondering van psycholoog. Alle therapeuten gaan naar scholingen en zijn gespecialiseerd in NMA zorg breed:

ALS, Duchenne, Becker, SMA, PNP, Myotone dystrofie, Postpolio als voorbeelden. Het team is op alle niveaus het oude niveau 4 van het behandelkader (net ALS addendum).

- GeSp biedt aan alle mensen met ALS ALS@Home, als generiek platform voor zorg en onderzoek (medicijnstudies)

- Minimaal 75 % van de mensen met ALS doet mee aan ALS@Home.

- Uitgangspunt is digitale zorg, tenzij. Met inzet van platformen als Minddistrict, Therapieland, Physitrack, beeldbellen, B-Fit, e-consulten als reguliere zorg

- Er is een multidisciplinair aanbod voor omgaan met vermoeidheid bij spierziekten

- Binnen het team is specialistische kennis over orthesen armen, benen, halskraag, schoeisel. Gangbeeldanalyse is beschikbaar binnen de eigen regio.

- Elk teamlid heeft een vast scholingsprogramma ten behoeve van deskundigheidsbevordering. Deelname aan deskundigheidsbevordering wordt geregistreerd in een kwaliteitsregister:
 - meedoen aan landelijke scholing (denk aan ALS zorgverlenerscongres)
 - scholing revalidatiearts (meer dan ALS zorgverlenerscongres)
 - scholing geven aan zorgverleners in de regio, eerste lijn/ sociaal domein samen met expertiseteams (jaarlijks)
 - scholing intern door bv CTB, palliatieve zorg
 - patiënt en naasten scholen: naasten avond etc.
- Er zijn afstemmingsmomenten met ALS Centrum Nederland: elke acht weken, via Teams.
- De revalidatieteams om een GeSp team heen, stemmen behandeling af met GeSp team; zijn uitvoerend, en hebben regelmatig contact met het GeSp team. Deze teams bieden algemene revalidatiezorg. Bij afwijking beleid, overleg met GeSp team.
- De hoofdbehandelaar en contactpersoon voor bv Expertisecentrum, artsen in de buurt, eerste lijns behandelaren bevinden zich in het GeSp team.
- Het GeSp team is een coördinerend team voor de regio. Houdt de laatste ontwikkelingen bij organiseert jaarlijks een netwerkvond. Huisartsen, WMO zijn op de hoogte van deze rol.
- over het uitwisselen van informatie – via Siilo/ Boards? Dossierdeling? Kunnen we bij Cumuluz kijken wat er mogelijk is?
- Bij voorkeur komt het CTB-periodiek bij een GeSp poli voor poliklinische afspraken, zoals ze dit nu ook al doen in bijv. het Roessingh.

Visie op onderzoek:

Om deze visie duurzaam te implementeren, zullen een aantal slagen gemaakt moeten worden op technisch, zorginhoudelijk, en organisatorisch vlak. Daarnaast is constante monitoring en verbetering van zorg noodzakelijk. Hierbij is voldoende financiële en personele ruimte voor het doen van zorg gerelateerd onderzoek cruciaal. De rol van patiënten en naasten in zorgonderzoek staat hierbij steeds centraal. Nieuwe al bestaande technische / paramedische / psychosociale behandelingen zullen gevalideerd moeten worden voor mensen met ALS en hun naasten, en er zullen ook ALS-specifieke behandelvormen ontwikkeld moeten worden (te vergelijken met laboratorium werk).

- Technische innovaties. De grotere inzet op digitale oplossingen ten behoeve van monitoring en zorg/therapie op afstand, vereist ontwikkeling en implementatie van nieuwe of verbeterde e-health oplossingen, en e-learnings. Een ander voorbeeld is een digitaal informatieplatform dat fungeert als centrale helpdesk. Met een dergelijk platform kunnen alle vragen gebundeld, doorgeleid en geregistreerd worden voor onderzoeks- en optimalisatie doeleinden.
- Thematisch onderzoek. Alle domeinen van de patient journey komen hiervoor in aanmerking. Voor de implementatie van deze zorgvisie is een sterkere focus nodig op gebied van Cognitie: neuropsychologische begeleiding; Voeding; Psychosociale zorg en zelfmanagement.
- Implementatie onderzoek. De Zorgvisie behelst een organisatorische en deels financiële transformatie van de ALS zorg. Dit vereist een zorgvuldige transitie. Hierbij volgt de ALS Zorgvisie het implementatietraject van de Blauwdruk voor Spierziekten, en is daarbinnen een van de speerpunten en voorhoedelopers. Het implementeren van innovaties gaat niet vanzelf. Het betrekken van alle stakeholders – de partijen die door de transitie worden beïnvloed – is cruciaal voor een succesvolle implementatie.

Dit kost tijd, moeite en dus geld. Een transitie coördinator is gewenst om de transitie te monitoren en coördineren. Daarnaast zullen organisatorische en financiële impact assessments uitgevoerd moeten worden, spierziekte-breed, en eventueel ziekte-specifiek binnen het Spierziekten zorgnetwerk.

Hierbij is de driehoek tussen de patiëntenverenigingen, ACN en SAN wederom cruciaal. Het bevorderen van onderzoek naar de impact van ALS op het functioneren, in partnerschap met patiënten en naasten, is cruciaal. Hieruit kunnen nieuwe diagnostische en behandelingsopties worden ontwikkeld en geïmplementeerd en kan de zorg voor mensen met ALS en hun naasten verder worden geoptimaliseerd.

Het betrekken van patiënten bij beslissingen over hun behandeling en zorg is essentieel. De zorgvisie beoogt patiënten beter in staat te stellen om actief deel te nemen aan hun zorgtrajecten en hen te ondersteunen in zelfmanagement. De APV en SN kunnen hierin fungeren als aanjager en beoordelen of onderzoeksaanvragen aansluiten bij de wensen en behoeften van de patiënt binnen de Zorgvisie.

SAN heeft als ambitie om minder ad-hoc zorginitiatieven te subsidiëren, en doublures met (potentieel) vergoede zorg zoveel mogelijk af te bouwen. De focus ligt op zorginnovaties, niet op de implementatie van al bestaande (en vergoede) zorg die alle patiënten verder helpen. Hierbij is een helder kader onontbeerlijk. De ALS Zorgvisie kan dienen als beleidskader voor SAN, om specifiek voor onderzoeksvoorstellen uit te zetten in lijn met deze Zorgvisie en/of aanvragen te beoordelen op hun relevantie ten aanzien van de implementatie van deze Zorgvisie. Belangrijke elementen hierbij zijn educatie, een bemand kennisplatform, en focus op landelijk uitrolbare projecten:

- Educatie van GeSp maar ook maken /monitoren van e-learnings voor eerste lijn;
- Ontwikkeling nieuwe (doelmatige) zorg;
- Bestaande nieuwe bewezen zorg beschikbaar maken voor mensen met ALS;
- Nieuwe zorg uitrollen;
- Optimaliseren van databeschikbaarheid en gegevensuitwisseling binnen de zorg en tussen de zorglijnen en gebruik van zorgdata voor onderzoek/clinical trials (zoals het ontwikkelen van slimme AI-toepassingen voor het ondersteunen van de zorg; herkennen van patiënten die aan bepaalde criteria voldoen voor deelname aan clinical trials).

Het ACN tenslotte zal als landelijk expertise en onderzoekscentrum het voortouw nemen om deze onderzoeken te verrichten, in nauwe samenwerking met patiënten en naasten, de APV, SN, GeSp teams en de eerste lijn. Zorgdata dienen hierbij tot beschikking te komen van het AC, bijvoorbeeld via de ALS@home app, zodat een 'historisch cohort' gebouwd kan worden, toegankelijk voor revalidatiearts en neuroloog.

Impact

Impact voor individuele actoren.

In onderstaande figuren wordt de beoogde impact van de Zorgvisie op betrokken actoren samengevat.

Figuur 2. Samenvatting van de belangrijkste veranderingen voor betrokken zorgprofessionals.

Nationaal expertise centrum (ALS centrum)

Van: Leidende rol in onderzoek en innovatie. Reactieve rol in zorgcoördinatie

Naar: expertisecentrum met centrale rol in onderzoek en innovatie, én actieve monitoring van de zorg (transitie) via de GeSP teams. Advies aan/toewijzing van patiënten op basis van naleven behandelkader.

Nodig:

- Netwerk coordinator
- Patient Helpdesk bij ALS centrum
- Structurele funding ALS stichting (bv voor aanstellen netwerk coordinator)
- Project funding ALS Stichting (bv voor zorgonderzoek, E-Health innovaties, Impact analyses)
- Nieuw behandelkader passend bij nieuwe organisatie netwerk
- ALS Centrum gesprekspartner bij overkoepelende thema's in de zorg

Regionale GeSP (NMZ) teams

Van: lokaal georganiseerde zorg door 38 behandelteams

Naar: Regio coördinatie via 10-15 Gespecialiseerd Spierziekten revalidatieteam (GeSp-team, of regionaal NMZ team), met ALS zorgtaak. Leveren zorg volgens behandelkader en laatste richtlijnen. Facilitering en kwaliteitsbewaking door SN, ALS Centrum en APV.

Nodig:

- Frequent contact ALS-centrum en andere Expertisecentra
- Toewijzing van patiënten op basis van naleven behandelkader

Lokale 1e lijns zorg

Van: Groot aantal zorgaanbieders met relatief weinig ALS expertise (Fysio-, ergo-, logopedist, huisarts, thuiszorg)

Naar: Training en korte lijnen met Fysio, ergotherapeut, etc met aandachtsgedebied ALS

Nodig: ALS centrum ontwikkelt, GeSP teams implementeren. Educatie (ontwikkelingsbudgetten beschikbaar), Herhaalcursussen, accreditatiepunten, MDO en funding voor eerste lijn.

Figuur 3. Samenvatting van de belangrijkste veranderingen voor patiënten en vertegenwoordigers

Patient, thuis

Van: Grote verschillen in geleverde kwaliteit van zorg door ALS team en hupverleners eerste lijn

Naar: Optimale, doelmatige en passende zorg, dichtbij als het kan, en ver weg als het moet, met grotere nadruk op ondersteuning in welzijn, veerkracht en zelfzorg

Nodig: Begrip van/voor passende zorg; Zorgcoördinator; Telemonitoring; Scholing; Korte lijnen met GeSP team

APV en SN

Van: Opzetten/coördineren van particuliere zorg initiatieven, voor enkele patiënten, (deels) overlappend met vergoede zorg of met taken van zorgprofessionals

Naar: Patiëntenvertegenwoordiging obv overkoepelende zorgvisie, voor alle patiënten. Laagdrempelige wegwijzer voor patiënten.

Nodig:

ALS stichting

Van: Subsidieren van particuliere zorg initiatieven voor enkele patiënten die (deels) overlappen met vergoede zorg

Naar: Subsidieren van zorginnovaties, gebaseerd op overkoepelende zorgvisie, voor alle patiënten

Nodig:

- Zorgsubsidieprogramma gebaseerd op ALS Zorgvisie
- Uitdragen naar andere stichtingen

Impact op de samenwerking

Brede landelijke samenwerking en draagvlak is cruciaal voor het ontwikkelen en implementeren van deze Zorgvisie. De belangrijkste actoren zijn daarom betrokken bij het opstellen en ondertekenen van hiervan. Afgevaardigden (voorzitters en directeuren) van respectievelijk de APV, SN, het ACN, de VRA, en RN zijn onderdeel van de ALS Zorgvisie Stuurgroep, en zijn als zodanig vanaf het begin betrokken geweest bij het opstellen van deze visie. Dit vergroot het draagvlak om vervolgens ook gezamenlijk deze visie te implementeren, ten behoeve van duurzaam geborgde, passende zorg voor mensen met ALS.

Daarnaast is een hechte, heldere samenwerking in de driehoek cruciaal. Het is essentieel om duidelijke afspraken te maken over de verantwoordelijkheden van elke partner in de driehoek. De zorgvisie dient de complementaire expertise en bijdrage van alle drie de samenwerkingspartners te benutten, voor een naadloze samenwerking in de gehele patiënt journey van diagnose naar behandeling en (na)zorg.

De Patiëntenverenigingen APV en SN hebben een sleutelrol in de belangenbehartiging en het informeren en ondersteunen van patiënten. Feedback van patiënten over hun zorgervaring kan hierbij nog beter benut worden, zodat deze inzichten kunnen worden gebruikt om de samenwerking te verbeteren en goede zorg te waarborgen binnen de ALS Zorgvisie 2030.

De SAN kan een belangrijke rol spelen bij inrichting van de Zorgvisie, door fondsenwerving en onderzoek subsidies in te zetten voor de implementatie van de visie. De zorgvisie kan hierbij dienen als aanjager en instrument voor specifieke fundraising programma's. Anderzijds kan het dienen als beleidskader voor de SAN om calls voor onderzoeksvoorstellen uit te zetten en aanvragen te selecteren in lijn met de Zorgvisie, om deze te helpen implementeren.

Het ALS Centrum fungeert als coördinerend expertisecentrum, voor het coördineren van zorg, onderzoek, opleidingen en kennisdeling om zorgprofessionals op te leiden en te informeren over de nieuwste ontwikkelingen in de zorg voor ALS. De zorgvisie kan programma's voor professionele ontwikkeling en kennisdeling stimuleren, waarbij de Patiëntenverenigingen en de Stichting ook een rol kunnen spelen in het verspreiden van informatie onder patiënten en hun families.

Ad-hoc initiatieven en doublures, hoe goed bedoeld ook, moeten hierbij zoveel mogelijk vermeden worden. Het ALS Centrum met het zorgnetwerk (revalidatie) staat voor de beste zorg waar dan ook. Dit betekent dat de functie van een helpdesk voor patiënten en naasten en hulpverleners volledig onder het ALS Centrum zal vallen, met behulp van een hulpverlener in samenwerking met de specialist (E. Kruitwagen; vaste vervanging). Het gaat hier om alle vragen die wekelijks binnenkomen via de infolijn, en alle vragen die nu nog vaak binnen komen via APV en SN. Zo hebben alle patiënten, ook niet-leden, een duidelijke plek waar ze terecht kunnen met al hun vragen. Dit is een ambitieuze doelstelling. Een goede categorisering en doorgeleiding van vragen is cruciaal, evenals voldoende bemensing van de helpdesk om alle vragen goed en tijdig te kunnen beantwoorden.

Het is belangrijk dat de samenwerking tussen de drie partners regelmatig wordt geëvalueerd, om de effectiviteit van de samenwerking te monitoren en de processen en verantwoordelijkheden verder te optimaliseren indien nodig. Een heldere communicatie tussen de drie partners is cruciaal om onduidelijkheden te voorkomen. Daarnaast is een heldere verdeling van taken, rollen en verantwoordelijkheden dus essentieel, om duplicatie en inefficiënties te voorkomen. Gezamenlijke richtlijnen en operationele afspraken voor transparante communicatie, evaluatie, en verdeling van taken, rollen en verantwoordelijkheden kunnen nader worden uitgewerkt op basis van deze visie.

Implementatiestrategie

Deze zorgvisie bevat geen implementatieplan. Na accordering van de Zorgvisie zal in nauwe samenwerking met alle stakeholders een ALS-specifiek implementatietraject worden opgesteld. Dit implementatietraject is onderdeel van het bredere implementatietraject van de Blauwdruk voor Spierziekten. Enerzijds inhoudelijk, omdat ALS valt onder de in de Blauwdruk beschreven spierziekten. Anderzijds procesmatig, waarbij dezelfde principes als voor de Blauwdruk worden gehanteerd: De Zorgvisie is kaderstellend (Top-down). De regionale en lokale invulling daarvan dient in samenspraak met het zorgveld te geschieden (Bottom-up), om voldoende flexibiliteit en draagvlak te genereren binnen het spierziekten zorgnetwerk. Een belangrijk onderdeel daarvan is het gezamenlijk herijken en vaststellen van het behandelkader voor mensen met ALS.

Hierbij kan ALS op onderdelen ook dienen als vooruitgeschoven post en aanjager. Net zoals de Blauwdruk visie wordt getoetst en geïmplementeerd via pilots in vooruitgeschoven regio's, kunnen ook ziekte-specifieke pilots worden opgevoerd. Hiervoor leent ALS zich bij uitstek.

Deze ALS Zorgvisie kan dienen als voorbeeld voor andere spierziekten, om binnen de Blauwdrukvisie de zorg te optimaliseren voor specifieke spierziekten. Hiermee kan deze Zorgvisie de implementatie van de Blauwdruk faciliteren en de transformatie versnellen. Vooruitlopend op de definitieve inrichting van het vernieuwde spierziekten zorgnetwerk met behulp van de regionale GeSp teams, kan de samenwerking tussen ALS Centrum en de regio's vast worden aangescherpt en in lijn worden gebracht met de GeSp systematiek. Hiervoor kunnen de volgende stappen genomen worden, in nauwe afstemming met de Blauwdruk voor Spierziekten:

1. Vaststellen of ALS als vooruitgeschoven zorgonderdeel een mandaat kan krijgen binnen de Blauwdruk, om naast regio-specifieke ook spierziekte-specifieke pilots te verrichten.
2. Vaststellen van de regio's op basis van de Blauwdruk. Een geografische afbakening, bijvoorbeeld op provincieniveau, is waarschijnlijk onvoldoende toegespitst op de huidige zorgnetwerken en patiëntvolume. De regio's kunnen mogelijk beter worden gedefinieerd op basis van de huidige regionale NMZ zorgnetwerken en een minimale patiëntvolumenorm. De norm wordt per regio vastgesteld, op basis van bevolkingsdichtheid.
3. Instellen periodiek regionaal overleg tussen expertisecentrum en GeSp als het centrale aanspreekpunt per regio. Dit overleg dient in eerste instantie als proeftuin om de regionale samenwerking te toetsen en te verbeteren.
4. Vanuit het regionaal overleg een concept behandelkader ontwikkelen en voorleggen aan de werkgroep NMA, voor het aanscherpen van het huidige behandelkader ALS, zoals beschreven in behandelkader NMA (2022) met vanaf blz. 32 de kwaliteitscriteria voor ALS.[11] Hoewel het behandelkader uiteraard realistisch moet zijn binnen het beoogde zorglandschap, is de beoogde kwaliteit van de zorg leidend. Het behandelkader dient dus niet te worden aangepast aan de kennis en kunde binnen het huidige zorgnetwerk, maar de kennis en kunde van het huidige zorgnetwerk dient in lijn te komen en te blijven met het aangescherpte behandelkader. Om naleven van het behandelkader te monitoren zijn diagnose-specifieke uitkomstmaten gewenst, zoals beoogd in het RN register[12].
5. Ondersteuningsbehoefte per regio vaststellen, om dit behandelkader binnen een vastgestelde termijn te kunnen implementeren en opvolgen.
6. Na deze termijn proactief gaan sturen op het naleven van het overeengekomen behandelkader, inclusief volumenorment, e-health en het wegnemen van praktijkvariatie per regio.

[11] https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/addendum_kwaliteitscriteria_als_behandelteam_def_15-04-16.pdf

[12] <https://www.revalidatie.nl/ntr/landelijke-verzameling-van-uitkomsten-revalidatiebehandeling/>

Belangrijk hierbij is een goede afstemming tussen spierziekten-brede aanpak in de Blauwdruk, en ziekte-specifieke aanpak ten behoeve van ALS, om synergie te bevorderen, en interferentie of duplicatie te voorkomen. Een aantal zaken, zoals een adequate bekostiging van spierziektenzorg - met name ten aanzien van een forsere inbreng van de eerste lijn – overstijgen duidelijk de invloedssfeer van de individuele spierziekten, en vragen om een spierziekte-brede aanpak via de Blauwdruk voor Spierziekten.

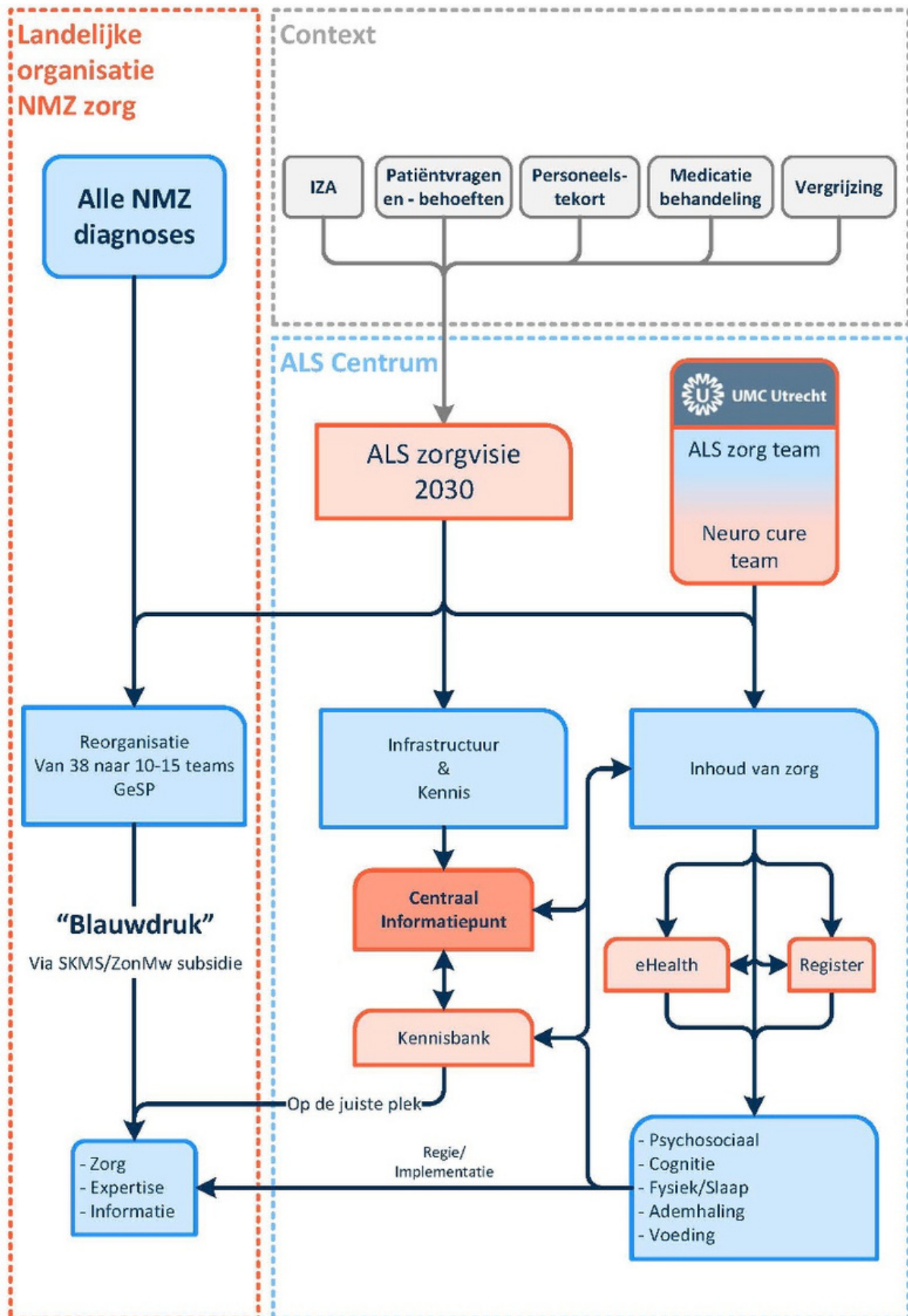
Daarnaast is de inbreng van patiënten en patiëntenverenigingen cruciaal om deze visie te realiseren. Goede communicatie staat hierin centraal. Deze Zorgvisie en de implementatie daarvan, dienen dus gedeeld te worden met patiënten en naasten. Wat betekent deze zorgvisie concreet voor patiënten en naasten? Het vertalen van deze Zorgvisie naar een toegankelijke versie voor patiënten is hierbij een gewenste eerste stap.

Conclusie

De samenstellers van deze Zorgvisie (schematisch weergegeven in onderstaande figuur) zijn ervan overtuigd dat met deze Zorgvisie een duurzame, passende zorg voor mensen met ALS kan worden geboden, nu en in de toekomst. Het in samenspraak opstellen, uitdragen en implementeren van deze visie is hierbij cruciaal.



Schematische weergave ALS Zorgvisie



Annex 1.

Gebruikte methode voor de opzet van deze Zorgvisie

Deze Zorgvisie is zorgvuldig opgezet met behulp van een projectgroep (wekelijks) en een stuurgroep (tweemaandelijks).

GROEP	NAAM	ORGANISATIE
Project groep	Anne Visser-Meily, revalidatiearts en hoofd afdeling Revalidatie	ALS centrum- UMC Utrecht
	Esther Kruitwagen van Reenen, revalidatiearts en coordinator ALS Zorgnetwerk	ALS centrum - UMC Utrecht
	Anita Beelen, senioronderzoeker afdeling Revalidatie	ALS centrum - UMC Utrecht
	Wouter Jansen, consultant	WTM Consulting
Stuurgroep	Leonard vd Berg, neuroloog en directeur ALS Centrum Nederland	ALS centrum - UMC Utrecht
	Annette van Kuijk, revalidatiearts, voorzitter VRA (tot 25 april 2024) Paulien Goossens, revalidatiearts, voorzitter VRA (per 25 april 2024) Judith Fleuren, revalidatiearts lid Dagelijks Bestuur VRA	VRA
	Martijn Klem, directeur RN	Revalidatie Nederland
	Paula Pietersen, voorzitter APV (tot 1 okt 2024) Age Veenstra voorzitter APV (per 1 okt 2024)	APV APV
	Marcel Timmen, directeur SN Anja Horemans, hoofd kwaliteit van zorg SN	SN SN

Op basis van een voorbereidingsfase met desk research en interne meetings, zijn de belangrijkste stakeholders en actoren geïnterviewd. Op basis hiervan zijn de contouren van de Zorgvisie opgesteld. Op basis van twee focusgroepen met patiënten in samenwerking met de APV, is de Zorgvisie verder aangescherpt, om zo veel mogelijk tegemoet te komen aan de wensen en (on)mogelijkheden van mensen met ALS. De implementatie van de Zorgvisie zal in lijn lopen met de implementatie van de overkoepelende Blauwdruk voor Spierziekten, die middels een Blauwdruk pilot wordt getest en geïmplementeerd in een aantal start-regio's.



Figuur 4. Proceskaart voor het opstellen van de gezamenlijke ALS Zorgvisie 2030, in de periode 2023-2024.

Annex 2.

Beknopte samenvatting interviews met actoren en stakeholders

Uitdagingen

Patient

Wil meer regie vanuit ALS-Centrum. Ervaart soms gat tussen diagnose en follow-up. Professionele coördinatie en goede expertise nodig: "mijn tijd is ook geld". Geen duidelijke voorkeur voor goede vs nabije zorg. Grotere teams prima, maar persoonlijke aandacht blijft belangrijk.

Professional

Zorg niet overal optimaal. Versnippering tegengaan. Kwalitatief hoogstaande EN toekomst bestendige zorg. Concentratie en Netwerkgorg. VRA teams meekrijgen. Uitdagingen 1e lijn paramedisch en psychosociaal.

Implementatie

Medische wereld vaak conservatief en niet altijd evidence-based. Bewijs ontbreekt in revalidatiezorg dat zorg beter wordt bij grotere volumes.

Financiering

Krapte in de zorg, langer levende ALS patiënten. Waarde gedreven zorg i.c.m. DBC denken is lastig in revalidatiezorg, meer op urenbasis, en marges zijn minimaal dus uren target is cruciaal. Vergoeding coördinatiekosten zoals bij Parkinson.net niet eenvoudig.

Oplossingsrichtingen

Patient

Stem van de patiënt belangrijk: Zorgvisie focusgroep en survey als basis voor kwaliteitskader met passende zorg (mogelijkheid eigen regie en maatwerk). Patiënt als informatiedrager. Zorg coördinator voor trajectoverzicht en wensen. APV Netwerk van 15 mantelzorgmakelaars: achterwacht én signaalfunctie?

Professional

Concentratie. Van 38 teams en 25 centra naar 10-15 gespecialiseerde regionale spierziekte teams. Passende zorg, gericht op gezondheid ipv ziekte. Geen stille maar objectieve hiërarchie o.a. vanuit ALS centrum: governance expliciteren.

Implementatie

Visie opstellen als "win-win" business case. Aansluiten Blauwdruk pilot, ook voor kantelpunt. Uitgaan van niet-vrijblijvend aangescherpt SZ behandelkader. Landelijk top-down kaders, regionaal bottom-up implementatie. Coaching op, en uiteindelijk verwijzen o.b.v. behandelkader. Haalbare zorgpaden i.s.m. managers opstellen, coördinatie en beschikbaarheid 1^{ste} 2^{de} en 3^{de} lijn borgen. Gebruik maken revalidatieregister met uitkomstmaten (benchmarks). Rollenspel: inzichtelijk, positieve ervaringen nieuwe model.

Financiering

Zorg. Sectorvertegenwoordiging naar o.a. NZA en ZN.

Transitie. Bijvoorbeeld: de ALS Stichting wil van ad hoc financiering naar beleid obv Zorgvisie. Uitfasen van financieren van lacunes om overlap met reguliere zorg en financiering daarvan te voorkomen. RN kan budget impact analyses draaien.

Figuur 5. Samenvatting van de belangrijkste conclusies op basis van gehouden interviews met Stuurgroepleden en coördinatoren van de Blauwdruk voor Spierziekten.

Annex 3.

Beknopte samenvatting van de Patiënten-focusgroep

Focusgroep ‘zorg van de toekomst’ 21 mei 10:00-11:30.

Doel: Behandelkader scherper krijgen, door perspectieven van deelnemers op geschetste toekomstscenario, inclusief randvoorwaarden, in kaart te brengen.

Passende zorg - aanvullingen t.o.v. Integraal Zorgakkoord:

- Waardegedreven (effectief, meerwaarde voor patiënt en naasten, doelmatig)
- Gericht op persoon en naasten (systeem) met passende informatie
- Juiste zorg op juiste moment en juiste plek
- Focus op ervaren welzijn en het functioneren in plaats van op ziekte. Sociale inclusie & participatie.

Randvoorwaarden:

- Persoonlijk contact patiënt, naasten en behandelaren. Eerste kennismaking live.
- Acceptabele reisafstand verschilt per persoon en ziektefase. ALS-teams moeten adviseren rondom regelen vervoer.
- Huisbezoeken moeten mogelijk/haalbaar blijven.
- ALS-wegwijzer voor de zorg na initiële diagnose, bijvoorbeeld APV ‘ALS wegwijzer’.
- Regelmatig contact met verpleegkundig specialist.
- Inzet van technologie zoals beeldbellen en thuismonitoring (met de ALS-app) voor zorgbehoeften patiënten en naasten. CTB-pilot voor thuis instellen van beademing.
- Goede dataverzameling (“patiënt volgsysteem”) tijdens het hele ziekteverloop. Objectieve data en persoonlijke ervaringen over ziekteverloop.
- Inzet van ervaringsdeskundigen (lotgenotencontact), indien gewenst.
- Samen met patiënt en naasten afstemmen welke zorg waar het beste geboden kan worden (tweede of eerste lijn).
- Gegevens en kennisoverdracht, contact en monitoring GeSp eerste lijn.
- Goede en goede toegankelijke informatie t.a.v. (eigen) patiënt data, behandelbeslissingen, EN geneesmiddel ontwikkelingen en studies.

Annex 3.

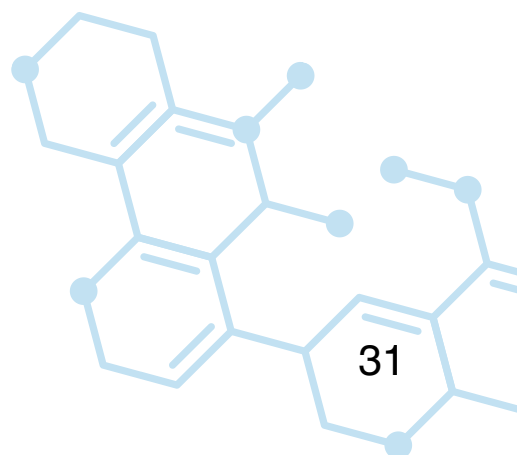
Van Zorgvisie naar Implementatie.

Implementatie-succesfactoren

Deze Zorgvisie behelst niet het implementatietraject. De Zorgvisie zal inhoudelijk en procesmatig geïmplementeerd worden als onderdeel van de overkoepelende Blauwdruk voor Spierziekten. Op basis van Literatuur, Interviews, Projectgroep en Stuurgroep bijeenkomsten zijn hieronder een aantal belangrijke succesfactoren geïdentificeerd, die bepalend kunnen zijn voor de succesvolle implementatie van deze Zorgvisie.



Figuur 6. Overzicht van belangrijke elementen bij het opstellen en implementeren van de ALS Zorgvisie 2030.



Impact analyse

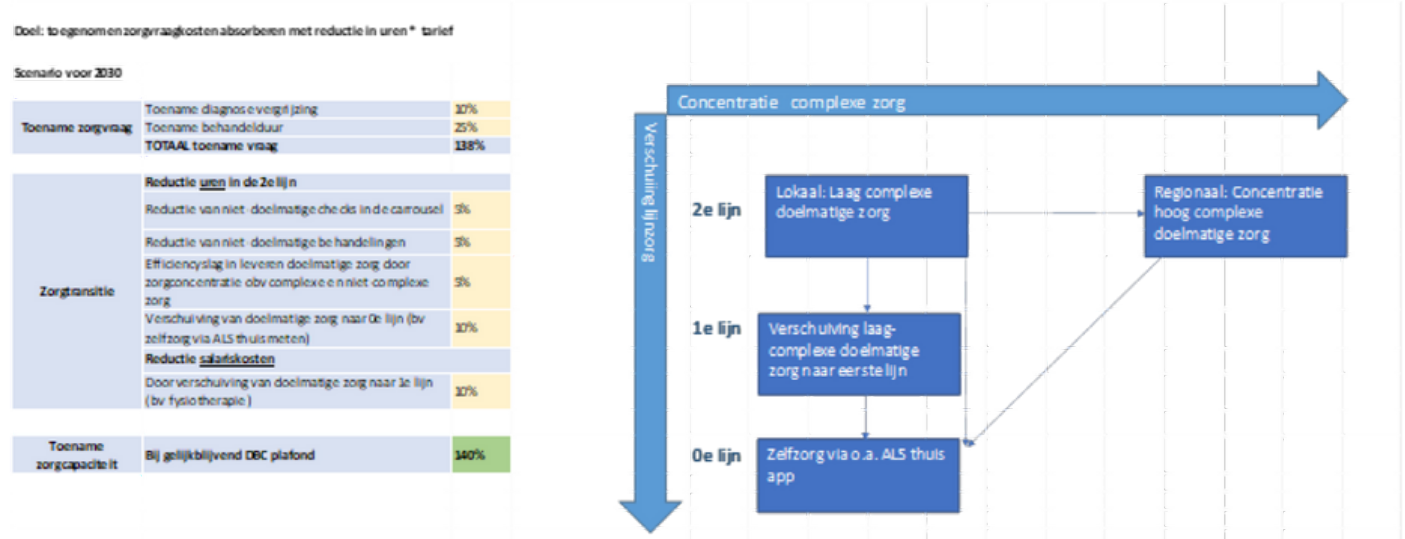
Een belangrijk onderdeel van de implementatie is een impact analyse. Hierbij is een modelmatige aanpak met scenario's mogelijk. RN kan formats aanleveren. Als Baseline kan 2023 – of later- genomen worden. Daarvoor is de situatie niet representatief in verband met de Corona epidemie.

Registratie

- Focus op alleen ALS beter dan neuromusculair breed, te heterogene groep. Kan via code ICD 10.
- Eerstelijns verschuiving mogelijk terug te vinden in DBC-registratie database, als 2e lijn nog steeds DBC beheert. Anders mogelijk om op te vragen via eerste lijn.

Uitkomstmaten

- Aantal ongewogen uren per discipline (je verwacht namelijk geen verschuiving in weegfactoren van de zorg).
- Afname carrousels is mogelijk te meten via proxy: grote mate aan verschillende zorgdisciplines op een dag.
- Opbrengsten via DBC zorgproduct (wel gewogen). Daarmee ook effecten op DBC's meenemen.



Figuur 7. Vereenvoudigde modelmatige impact analyse.