

Project ‘Kwalitatief goede ALS-behandelteams’

Voor het project ‘Kwalitatief goede ALS-behandelteams’ werkten Spierziekten Nederland, ALS Patients Connected, ALS Centrum Nederland en de VRA-werkgroep NMA samen aan het verbeteren van de kwaliteit van ALS-behandelteams.

De kwaliteit van zorgverlening aan mensen met ALS wordt sterk bepaald door de behandeling en begeleiding vanuit ALS-behandelteams. Het doel van het project ‘Kwalitatief goede ALS-behandelteams’ is de kwaliteit van deze teams te verbeteren en zo te komen tot een geografisch goed gespreid netwerk van kwalitatief goede ALS-behandelteams.

Aan de behandelteams binnen dit netwerk wordt de status ‘ALS Zorgnetwerk – Erkend Centrum’ gegeven. Dit keurmerk is bedoeld om de kwaliteit van de ALS-behandelteams te onderschrijven zowel voor de patiënten als de eigen instelling. 34 ALS-behandelteams geven kwalitatief goede zorg aan mensen met ALS en mogen zich ‘Erkend Centrum’ noemen. 6 teams hebben aangegeven komend jaar nog verbeteringen te willen aanbrengen in de zorg en kunnen mogelijk volgend jaar ook tot dit netwerk toetreden.

De resultaten van dit project zijn zichtbaar op de Zorgwijzer van Spierziekten Nederland en op de website van het ALS Centrum. Op deze websites zijn de ALS-behandelteams te vinden en wordt informatie over de kwaliteit van de teams gegeven.

Opzet project

Om een goed beeld te krijgen van de kwaliteit van de ALS-behandelteams zijn twee enquêtes uitgezet: één voor de patiënten en één voor de ALS-behandelteams. Het doel van de enquêtes was om enerzijds inzicht te krijgen in hoe de zorg wordt ervaren door de patiënten, anderzijds hoe de zorg georganiseerd is binnen de ALS-behandelteams.

Resultaten patiëntenenquête

De patiëntenenquête is uitgezet onder patiënten via vier verschillende kanalen. Dit heeft een enorme respons opgeleverd van 505 patiënten.

Het belangrijkste resultaat uit de enquêtes is dat het overgrote deel van de patiënten de zorg die geleverd wordt door hun ALS-behandelteam positief beoordeelt. Een kritische kanttekening bij dit resultaat is wel dat er een aantal ALS-behandelteams is met weinig patiëntreacties.

De zorg door het ALS-behandelteam wordt gemiddeld beoordeeld met een 8,1. Slechts kleine aantallen patiënten verdeeld over verschillende ALS-behandelteams gaven verbeterpunten aan. Eén verbeterpunt dat vaker wordt genoemd in de enquêtes is het gemis aan pro-activiteit (9 van de 52 verbeterpunten).

Het maken, veranderen en nakomen van afspraken werd gemiddeld beoordeeld met een 8,2. Wel werd regelmatig (bij 17 van de 29) als verbeterpunt gemeld dat het maken van

afspraken via het planbureau niet altijd soepel verloopt en dat er niet altijd rekening gehouden wordt met andere afspraken van de patiënt, bijvoorbeeld werk.

Een opvallende discrepantie tussen de enquête voor de ALS-behandelteams en de patiënten enquête bestaat op het gebied van de ondersteuning bij de aanvraag van hulpmiddelen. Vrijwel alle teams geven aan dat zij ondersteuning bieden bij het aanvraagproces en aanwezig zijn bij passingen. Dit wordt echter door de helft van de patiënten niet zo ervaren.

Op de vraag of de respondenten hun ALS-revalidatieteam aan zouden bevelen aan andere patiënten werd door 93% van de mensen positief gereageerd.

Resultaten ALS-behandelteams

De enquête voor de ALS behandelteams is door 40 van de 42 teams ingevuld. De uitkomsten van deze enquête zijn afgezet tegen afspraken die meerdere malen voorgelegd zijn aan de revalidatieartsen betrokken bij de zorg voor ALS. Deze afspraken hebben als basis het Addendum Kwaliteitscriteria ALS-behandelteams.

Alle 40 ALS-behandelteams, die de enquête hebben ingevuld, ontvingen twee rapporten: één instelling-specifiek rapport met de uitslagen van de patiënten-enquête en één team-specifiek rapport met de verbeterpunten voor het team. De meest voorkomende verbeterpunten van de behandelteams hebben betrekking op de volgende onderwerpen: ondersteuning mantelzorger, klinimetrie, huisbezoeken en afstemming met de huisarts.

Deze rapporten zijn veelal positief ontvangen en verschillende teams gaan aan de slag met de vermelde verbeterpunten.

Terugkoppeling

34 ALS-behandelteams hebben medio september felicitaties in ontvangst mogen nemen: de zorg die door deze teams wordt geleverd is van goede kwaliteit en de patiënten zijn tevreden over de zorg die geleverd wordt. Zij mogen zich voortaan Erkend Centrum binnen het ALS Zorgnetwerk noemen en mogen het hierbij horende logo in hun communicatie gebruiken.

Uit evaluatie van de enquêtes is gebleken dat zes van de 40 teams op vier of meer van de benoemde kwaliteitscriteria verbeterpunten hebben. Met deze teams is contact gezocht en zijn afspraken gemaakt ter verbetering van de zorg. Deze teams gaan hier het komend jaar mee aan de slag en zijn bezig met het verwerven van het keurmerk 'Erkend Centrum'.

De ALS-behandelteams die onderdeel zijn van het ALS Zorgnetwerk zijn te vinden op de [Zorgwijzer](#) van Spierziekten Nederland en op de website van het [ALS Centrum](#).



[Lees meer over dit project](#), gefinancierd door Stichting ALS Nederland.