

Organisatie palliatieve zorg

ALS bijeenkomst 10-03-2022

Wat is palliatieve zorg?

Palliatieve zorg is zorg die de **kwaliteit van het leven verbetert** van **patiënten** en hun **naasten** die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van **fysieke, psychische, sociale en spirituele aard**. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden

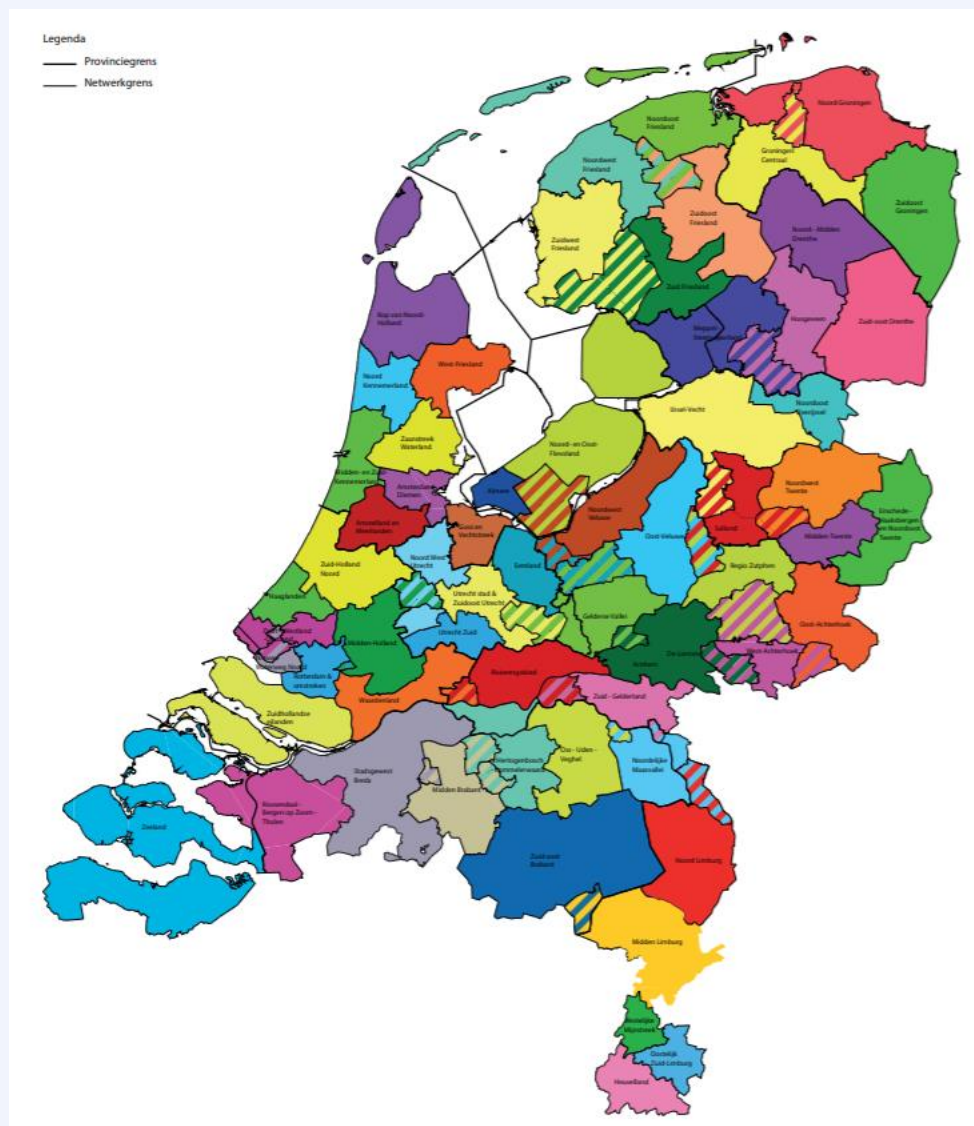
(Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, 2017)

Het kwaliteitskader palliatieve zorg geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied.

Essenties kwaliteitskader, gebaseerd op wensen, waarde en behoeften patiënten en naasten:

- Markering
- Gezamenlijke besluitvorming
- Proactieve zorgplanning
- Coördinatie en continuïteit
- Individueel zorgplan palliatieve zorg
- Deskundigheid
- Effectieve communicatie
- Evenwichtige zorgverleners

Netwerken Palliatieve Zorg

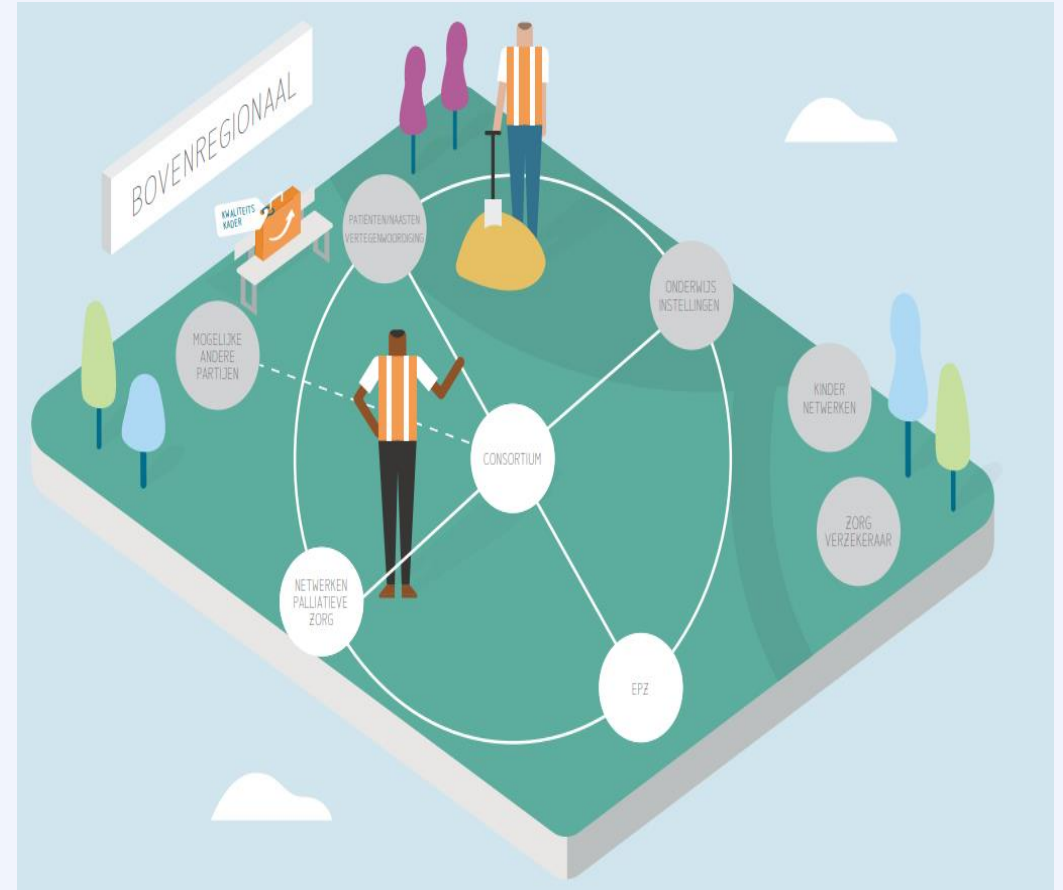


Netwerken Palliatieve Zorg

Een NPZ bevordert interdisciplinaire palliatieve netwerkzorg in een bepaalde regio, d.m.v. formele en duurzame samenwerking van zelfstandige organisaties.



Consortia Palliatieve Zorg (verbinding onderzoek, onderwijs en zorg)



Landelijk

Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)

- Ministerie van VWS
- Landelijk overleg consortia (LOCO)
- ZonMw programma Palliantie

Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

- AHzN, PaTz, PALZON, NPF, Agora, Fibula, IKNL-PZ

Bovenregionaal

Consortia

- NPZ
- IKNL-palliatieve zorg (IKNL-PZ)
- Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ)
- Onderwijsinstellingen
- Patiëntenorganisaties

Regionaal

Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ)

- Zorgorganisaties
- Consultatieteams
- Inloophuizen
- Patiëntenorganisaties

Lokaal

Patiënt
Zorg- en hulpverleners
Vrijwilligers
Mantelzorgers
Consultatieteams in ziekenhuizen
PaTz-groepen

Regenboogmodel netwerkzorg, Pim Valentijn





Zorgpraktijk



Coördinatie en continuïteit



ALS en palliatieve zorg



Bekostiging palliatieve zorg



Consultatie



COPD en palliatieve zorg



Effectieve communicatie



Gezamenlijke besluitvorming



Goede voorbeelden



Hulpmiddelen markering en
proactieve zorgplanning 1e lijn



Hulpmiddelen markering en
proactieve zorgplanning 2e lijn



Individueel zorgplan



Kerncijfers palliatieve zorg



Mail de redactie



Typ hier om te zoeken



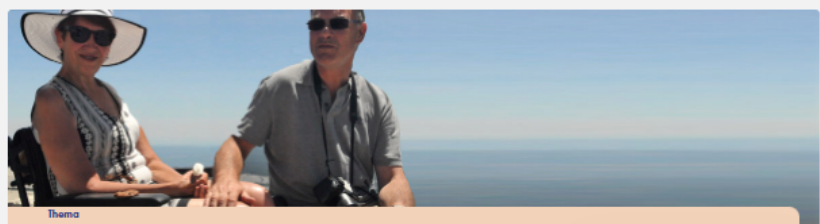
Reg...



Jeroen dec 2015:10

21-2-2022

18



ALS en palliatieve zorg

ALS (Amyotrofe Laterale Sclerose) is een progressief verlopende aandoening waarbij de motorische zenuwcellen - die de spieren in het lichaam aansturen - in het ruggenmerg, de hersenstam en de hersenen langzaam atrofieren. Wanneer de zenuwcellen steeds minder signalen kunnen doorgeven aan de spieren, leidt de ziekte tot toenemende spierzwakte en -uitval. De eerste verschijnselen zijn vaak verminderde kracht in de armen of benen, of moeite met spreken, slikken of ademen. Omdat de spieren minder signalen krijgen van de zenuwcellen beginnen ze te atrofieren (atrofieren). De ziekte leidt tot toenemende beperkingen in het functioneren.

In Nederland leiden ongeveer 1.500 mensen aan ALS. Jaarlijks sterven zo'n 500 patiënten en komen er 500 nieuwe patiënten bij.

Contactpersoon
Esther Krulwagen-van Beenen
Laatst geactualiseerd: 28 januari 2022

Palliatieve fase bij ALS

Omdat ALS een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte is, krijgt een ALS patiënt vanaf de diagnose palliatieve zorg. Hoewel ALS gemiddeld drie jaar na het ontstaan van klachten tot de dood leidt, bedraagt de overlevingsduur bij ongeveer twintig procent van de patiënten vijf jaar of langer. Vijf procent leeft zelfs nog twintig jaar na de eerste klachten. De levensverwachting bij oudere patiënten en bij een laat debut (spierzwakte in het mondkeelgebied) is korter dan bij jongere patiënten met respectievelijk een spinaal debut (spierzwakte in de armen of benen) van ALS.

Invulling palliatieve zorg

- Palliatieve zorg voor ALS patiënten is gericht op:
- maximale behandeling van symptomen door de gevalideerde, huisarts, SOG-arts of neuroloog (doel: zo min mogelijk ongemak en pijn)
 - het zoveel mogelijk vertragen van het beloop
 - Informeren over en het behouden voor ongetundeerde schilbeelden (zoals slikken)

Belangrijk bij palliatieve zorg, zoals beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, is aandacht voor alle vier dimensies van het ziek zijn: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Een interdisciplinaire benadering is hierbij de basis.

Zorgsetting

Patiënten met ALS kunnen op verschillende plaatsen palliatieve zorg ontvangen.

Thuis

Verpleeghuis

Hospice

Richtlijn Zorg voor mensen met ALS

De richtlijn Zorg voor mensen met ALS geeft aanbevelingen over begeleiding van mensen met gevorderde ALS en hun naasten en bespreekt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren. Het is een aanbeveling, ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk en is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn is te vinden op Palliaweb, waar ook alle andere richtlijnen palliatieve zorg te vinden zijn. De patiëntenvertegenwoordigers van de richtlijn Zorg voor mensen met ALS is te lezen op Overpalliatievezorg. Voor het onderwijs is een ALS-richtlijn ontwikkeld en te vinden op Palliaweb.

Meer over dit onderwerp

- Nieuws**
- Historie: Schilp: Zorg voor mensen met ALS geactualiseerd
- Onderwijsmaten**
- Palliatieve zorg bij ALS (casus)

Deel [Twitter](#) [LinkedIn](#) [Facebook](#) [WhatsApp](#)

www.palliaweb.nl

Palliatieve ZorgZoeker



Zorg en hulp in de palliatieve fase

Zorg vinden ⓘ

Kies soort zorg of hulp ⌵

Vul plaats of postcode in 📍

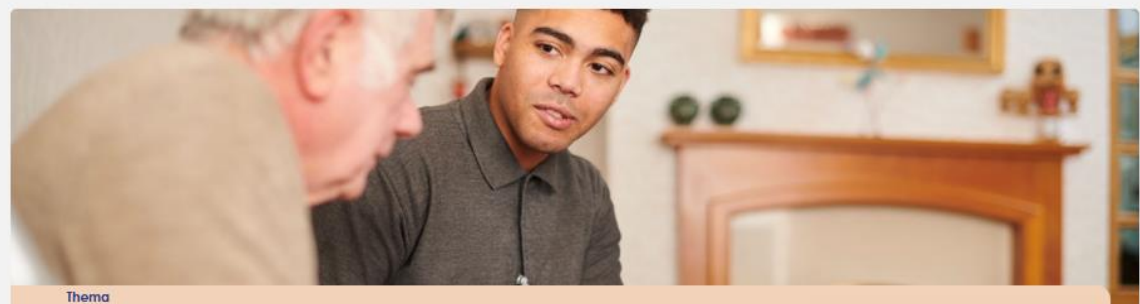
Alle netwerkregio's ⌵

🗺️ Kaart ☰ Lijst

Zelf Zoeken

Zoeken op naam, omschrijving, trefwoorden

Zoeken ... 🔍



Thema

Praktijkteam palliatieve zorg

Ervaar je knelpunten van de organisatie en/of financiering van palliatieve zorg? Neem dan contact op met het praktijkteam.

Zorgprofessionals kunnen dit team benaderen op:
030 - 789 78 78
of per mail via meldpunt@juisteloket.nl

Contactpersoon

Dianne Boxman
Stichting PZNL
✉

Laatst geactualiseerd: 20 januari 2022

Zorgverleners of zorgorganisaties kunnen bij het Praktijkteam palliatieve zorg aankloppen met vragen en/of knelpunten op het gebied van organisatie en financiering van palliatieve zorg.

Het Praktijkteam, dat in 2016 is opgericht, bestaat uit een vertegenwoordiging van zorgverleners in de palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg, PZNL, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Door deze nauwe samenwerking kan het team knelpunten oppakken en aan constructieve oplossingen werken. Zo ondersteunt het Praktijkteam zorgverleners in de palliatieve zorg en draagt daarmee bij aan de verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van zorg.

Elke twee maanden gaat het Praktijkteam op werkbezoek om ervaringen en knelpunten uit de praktijk op te halen. Interesse om in gesprek te gaan met het Praktijkteam op uw locatie of online, neem dan [contact met het Praktijkteam](#) op.

Uitkomsten Praktijkteam

Casusstiek die in het Praktijkteam wordt besproken staat meestal niet op zich. Oplossingen zijn vaak ook voor andere zorgprofessionals en betrokkenen in de palliatieve zorg relevant, vandaar dat het Praktijkteam hier een aantal voorbeelden deelt.

Meer over dit onderwerp

Nieuws [Bekijk alles](#)

- Levomepromazine vergoed bij palliatieve sedatie en bij misselijkheid en braken in...
- Gesignaleerd in de media #15
- Gesignaleerd in de media #13

Hulpmiddelen palliatieve zorg

- Hulpmiddelen bestellen voor patiënten in thuisituatie of hospice (stappenplan)

Deel [Twitter](#) [LinkedIn](#) [Facebook](#) [WhatsApp](#) [Email](#)