

Het zorgcoach onderzoek

De meerwaarde van intensieve zorg coaching in de behandeling en begeleiding van patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS).

Een gerandomiseerde gecontroleerde studie.

Huib Creemers
ALS Centrum Nederland
13 november 2008.



Programma Palliatieve Zorg Gezondheidszorg

Gezondheidszorg heeft tot doel dat de patiënt de hoogst haalbare vorm van welzijn geniet, ongeacht leeftijd, etniciteit, economische of sociale status, of de aard van de ziekte of het gebrek.

(Raad van Europa)



Zorgcoach onderzoek Aanleiding

Knelpunten in de ALS-zorg:

- Behandeling v.d. symptomatologie niet altijd optimaal
- Lange wachttijden voor hulpmiddelen en voorzieningen
- Gebrekkige kennis van en weinig ervaring met ALS
- Tekortkomingen samenwerking in de zorg / zorgcoördinatie
- Overbelasting van de mantelzorger



Zorgcoach onderzoek Hypothese

Het inzetten van een zorgcoach leidt tot een betere kwaliteit van leven voor mensen met ALS en een vermindering van de belasting van de mantelzorgers.



Zorgcoach onderzoek

Methode

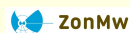
- **Randomised Controlled Trial**

Interventie: de zorgcoach

Controle: reguliere zorg

- **Centraal:**

De vraag en behoefte v.d. ALS patiënt en/of de mantelzorger



Zorgcoach onderzoek

Methode

De zorgcoach:

- ondersteunt de ALS patiënt en de mantelzorger
- voert symptoomcontrole uit
- signaleert vroegtijdig problemen
- is geen behandelaar !
- overlegt intensief met het ALS team



Zorgcoach onderzoek

Beoogde resultaat

↑ kwaliteit van leven

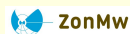
↑ kwaliteit van zorg

↑ symptoomcontrole

↓ belasting mantelzorger

↑ inzicht zorgbehoefte

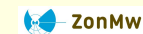
↑ inzicht verband ziekteprogressie en zorgbehoefte



Zorgcoach onderzoek

Implementatie

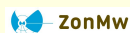
- Samenwerking met ALS behandelteams
- Implementatie binnen de ALS teams
- Belang voor andere patiëntenpopulaties



Zorgcoach onderzoek

Bijdrage aan thema

Interventies ter verbetering van
symptoomcontrole en (aan de
gezondheidstoestand gerelateerde)
kwaliteit van leven.



Zorgcoach onderzoek

Bijdrage aan thema

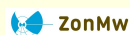
- ↑ kennis lacunes behandeling symptomatologie
- ↑ kennis aspecten Q of Life ALS patiënten
- ↑ kennis aspecten Q of Care ALS patiënten en mantelzorgers
- ↑ kennis interventie symptoomcontrole en Q of Life
- ↑ kennis gebruik behandelrichtlijnen ALS



Zorgcoach onderzoek

Bijdrage aan thema

- Behandelprotocol voor het inzetten van een zorgcoach voor mensen met ALS
- Aanscherpen behandelrichtlijn symptomatologie bij ALS
- Model voor het onderzoeken van de meerwaarde van een zorgcoach bij andere patiëntenpopulaties.



Zorgcoach onderzoek

Tijdens het leven, sterven we;
tijdens het sterven hebben we de mogelijkheid
te leven.

Bron: Raad van Europa ([www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf))

