

ALS
patients
connected

2021

Outsag researchquete



2021 Ledenenquête



Sinds 2018 houdt patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC) jaarlijks een ledenraadpleging. Voor 2021 staan er twee gepland, in het voor- en najaar.

Het bestuur wil graag de meningen van de leden peilen. Naast de ledenraadplegingen zijn ook de patiëntenadviesraad, Facebook, de online lotgenotencontacten en individuele contacten van het APC-contactteam en van het bestuur bronnen van informatie van wat onder de leden leeft.

Deze informatie is belangrijk voor het bepalen en prioriteren van het beleid.

We zijn blij te kunnen constateren dat een aantal diensten van ons aanbod, al dan niet in ontwikkeling, aansluiten bij hetgeen de respondenten aangeven te wensen of te missen.

Vincent Cornelissen

Voorzitter patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC)

De ledenraadpleging voorjaar 2021

De vragen van deze raadpleging gingen voornamelijk over het ALS-behandelteam. Vanaf najaar 2020 bezoekt en spreekt APC de ALS-behandelteams online, samen met Stichting ALS op de weg en Stichting ALS Nederland, en vertelt wat mensen met ALS, PSMA en PLS, verder ALS te noemen voor de leesbaarheid, van de teams verwachten in algemene zin. Om zicht te krijgen op wat goed gaat, was beter kan, aandachtspunten en specifieke onvervulde wensen die patiënten aangeven, zijn de vragen vooral gericht op de behandelteams.

De vragenlijst is enkel naar patiënten gestuurd.

De vragenlijst werd wederom door het bedrijf Carnero verstuurd en verwerkt.

De uitkomsten zijn verdeeld in 5 paragrafen, de deelnemers, ALS-behandelteam algemeen, ALS-behandelteam tijdens COVID-19 in 2020, Behandeling en werkwijze van ALS-behandelteam en Algemene vragen.

2.1. De deelnemers

De vragenlijst is naar 127 leden van APC verstuurd, alleen de 'patiënten'. Daarvan hebben 119 personen de survey ingevuld, wat een respons is van 94%.

Van de 119 respondenten heeft 70% de diagnose ALS, 15% PLS, 12% PSMA en 3% (n=4) wisten het (nog) niet. Het jaartal van diagnose wisselt tussen heel recent en 23 jaar geleden.

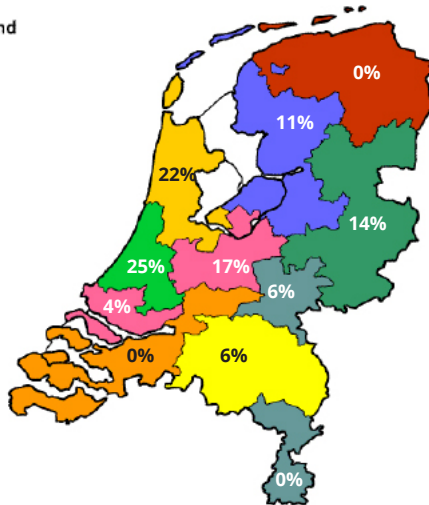
	ALS	PSMA	PLS
1998	1		1
2000	1		1
2004	1		1
2005		1	
2006	1		
2008	2		
2009	1		1
2010	1		2
2011	3		2
2012	1	1	1
2013	1		2
2014	2	1	
2015	5	1	
2016	4	3	
2017	6	2	2
2018	13		2
2019	22	3	2
2020	18	2	2
2021	2		

De postcode is in 2020 door 36 respondenten ingevuld en in 2021 door 119.

In 2020 was de verdeling als volgt.

Postcodes in Nederland

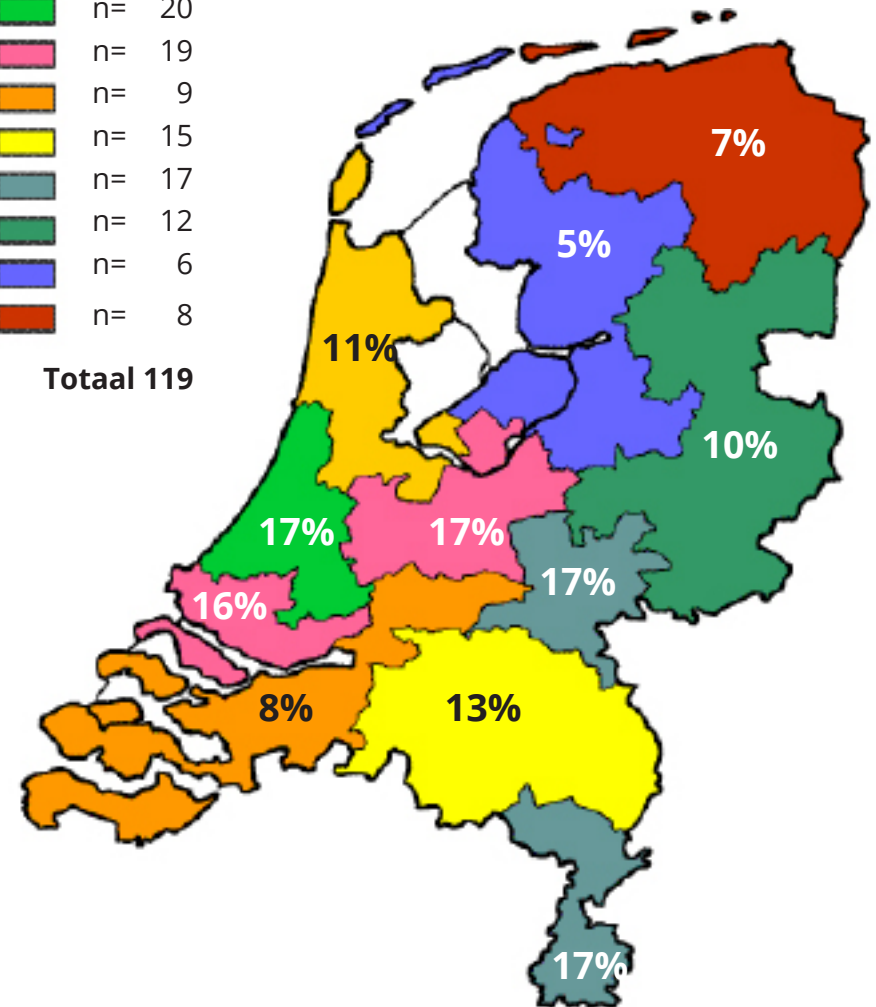
1000-1999	0%
2000-2999	25%
3000-3999	4%
4000-4999	0%
5000-5999	6%
6000-6999	0%
7000-7999	14%
8000-8999	11%
9000-9999	0%



Postcodes in Nederland

1000-1999	n= 13
2000-2999	n= 20
3000-3999	n= 19
4000-4999	n= 9
5000-5999	n= 15
6000-6999	n= 17
7000-7999	n= 12
8000-8999	n= 6
9000-9999	n= 8

Totaal 119



Vraag 3

Van de 119 deelnemende patiënten maakt 82% gebruik van een ALS-behandelteam, 12% niet, 4% antwoordde 'weet ik niet' en 3% anders:

- Ben onder behandeling bij Heliomare maar dat is sinds kort geen ALS team meer.
Blijf er wel ivm de goede aandacht die ze geven;
- Ik heb nog geen diagnose;
- Niet meer.

Vraag 4

De vraag over de keuze van dit ALS-behandelteam hebben 100 deelnemers beantwoord. Dit was een meerkeuzevraag.

56%: omdat ik hiernaar verwezen ben.

32% van de deelnemers: omdat deze het dichtste bij was.

14% antwoordde dat ze deze uitgezocht hadden.

13%: omdat deze mij aanbevolen was

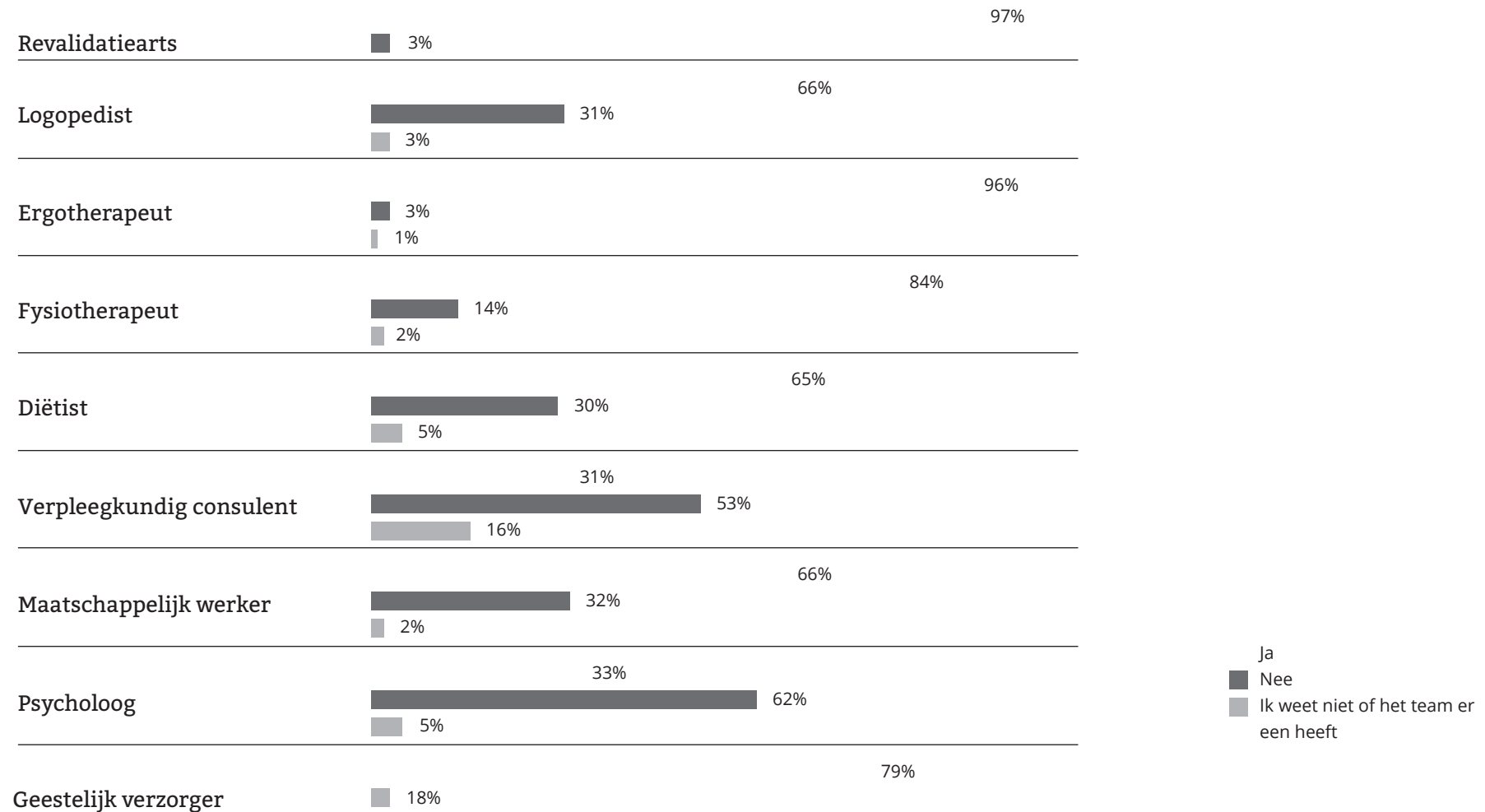
Ook wist 13% van de beantwoorders niet dat ze een keuze hadden.

2 mensen beantwoordden iets anders:

- Het makkelijkst aan te rijden;
- Was al onder behandeling bij dit team zonder de diagnose.

Vraag 5

De vraag over van welke specialismen binnen het ALS-behandelteam gebruik wordt en/of werd gemaakt hebben 99 mensen beantwoord. De top 3 zijn revalidatiearts, ergotherapeut en als derde de fysiotherapeut. Meerdere disciplines zijn bij een aantal deelnemers die bij het ALS-behandelteam cliënt zijn onbekend.

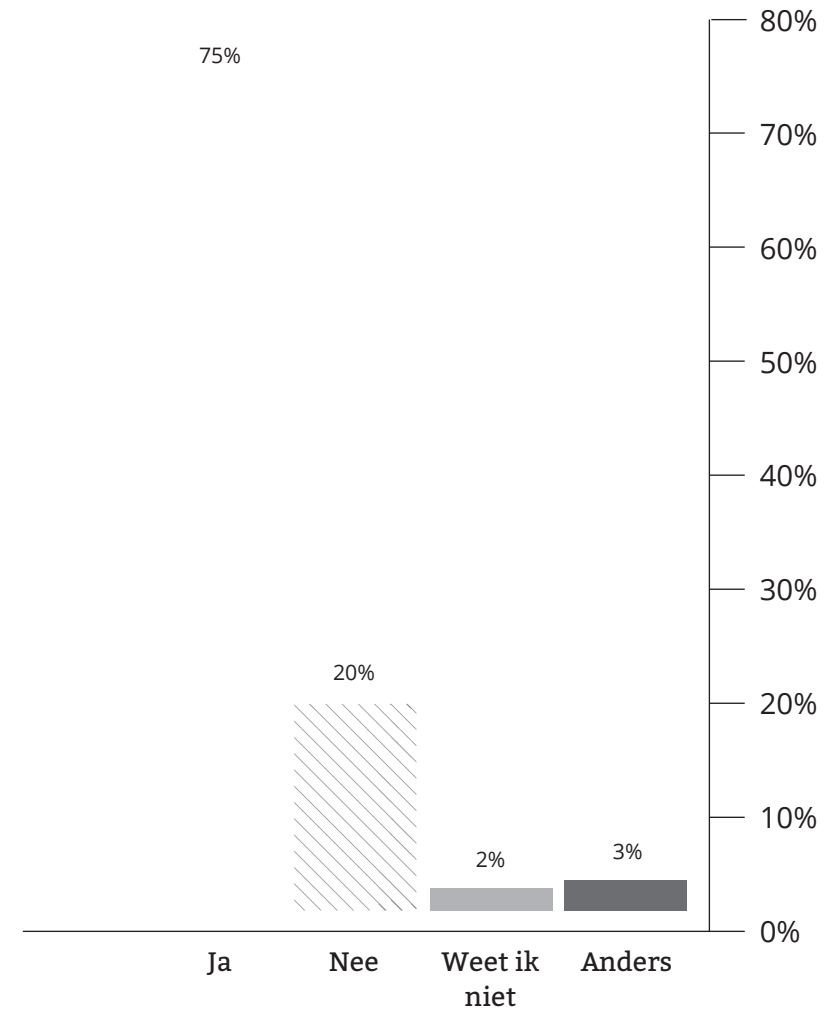


Vraag 6

De meeste deelnemers blijken een vaste contactpersoon te hebben bij het ALS-behandelteam. Van de 99 personen hebben 20 die niet.

Drie mensen reageerden met geen ja of nee, maar anders.

- Ik kan met iedereen van het behandelteam via mail contact opnemen.
- Als ik niet weet bij wie de vraag thuishoort dan is de revalidatiearts het aanspreekpunt.
- Direct contact met allen.



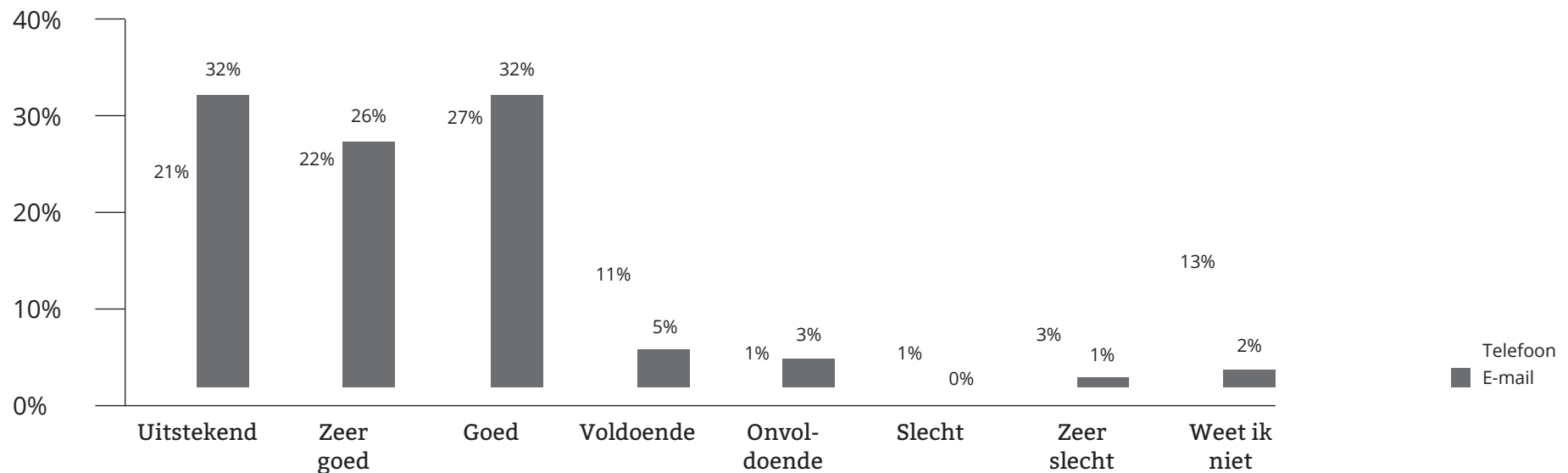
Vraag 7

De reistijd naar het ALS-behandelteam wisselt tussen 5 minuten per fiets tot 1,5 uur van iemand die hiernaar verwezen was en niet wist dat er een keuze was. Gemiddeld minder dan 40 minuten reistijd.

- Komen thuis: **1**
 - 5-15 minuten: **30**
 - 20-40 minuten: **59**
 - 45-60 minuten: **9**
 - Meer dan een uur: **1**
-

Vragen 8 & 9

De bereikbaarheid van het ALS-behandelteam per telefoon en per email scoort goed. Vijf deelnemers beoordeelden de telefonische bereikbaarheid (zwaar) onvoldoende en vier de bereikbaarheid per email als onvoldoende. Van hen beoordeelde 1 beide als zeer slecht.

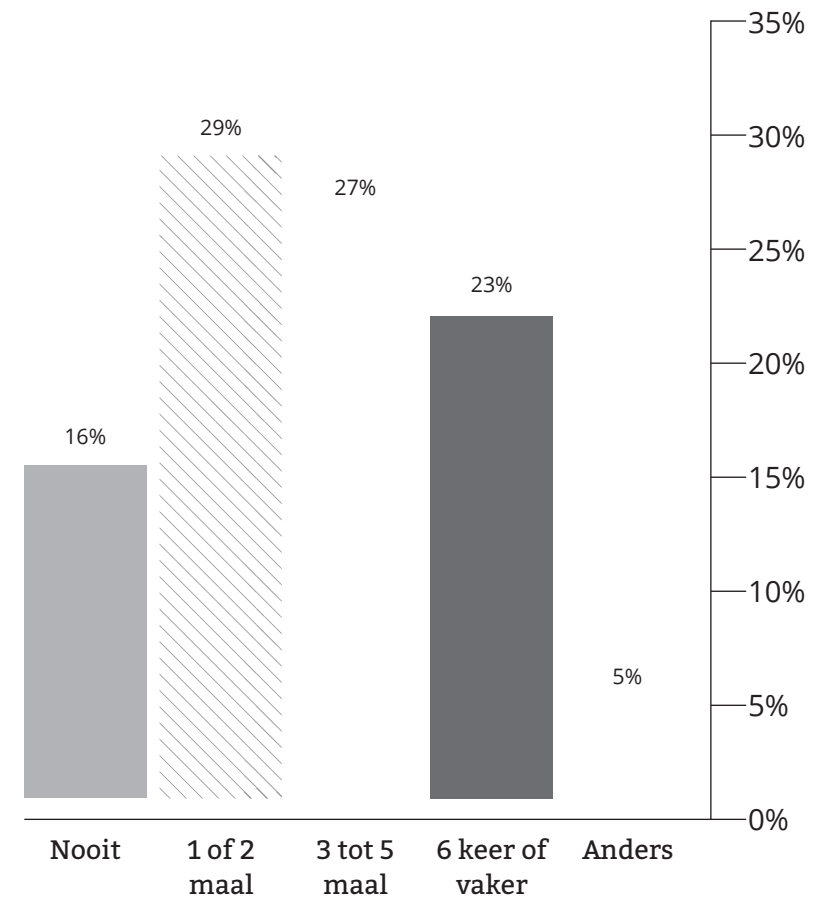


Vraag 10

In de grafiek is te zien hoe vaak de deelnemers hun ALS-team in 2020 bezochten.

Bij 'Anders' waren de antwoorden:

- Kwamen thuis
- Wisselend, revalidatiearts telefonisch, mw. ook, nu bij 2e golf...
wekelijks ontspanningstherapie
- Weet ik helaas niet meer
- Zij kwamen bij ons
- Ze komen aan huis 2x p.w.



Vraag 11

Er werd ook gevraagd naar het aantal huisbezoeken en door welke disciplines in 2020. Van de 96 mensen waren 32 personen nooit bezocht en 23 personen eenmaal door een ergotherapeut. De ergotherapeut werd het vaakst genoemd bij de huisbezoeken, namelijk 37 maal, van eenmalig tot 4 of 5 maal. De maatschappelijk werker werd 11 maal genoemd met een eenmalig of twee keer huisbezoek. De fysiotherapeut werd 9 maal genoemd met een eenmalig huisbezoek tot tweemaal per week. Verder werd de revalidatiearts 7 maal, de logopedist vijfmaal en de psycholoog eenmaal genoemd. Bij meerdere deelnemers kwamen in 2020 meerdere leden van het ALS-team op huisbezoek.

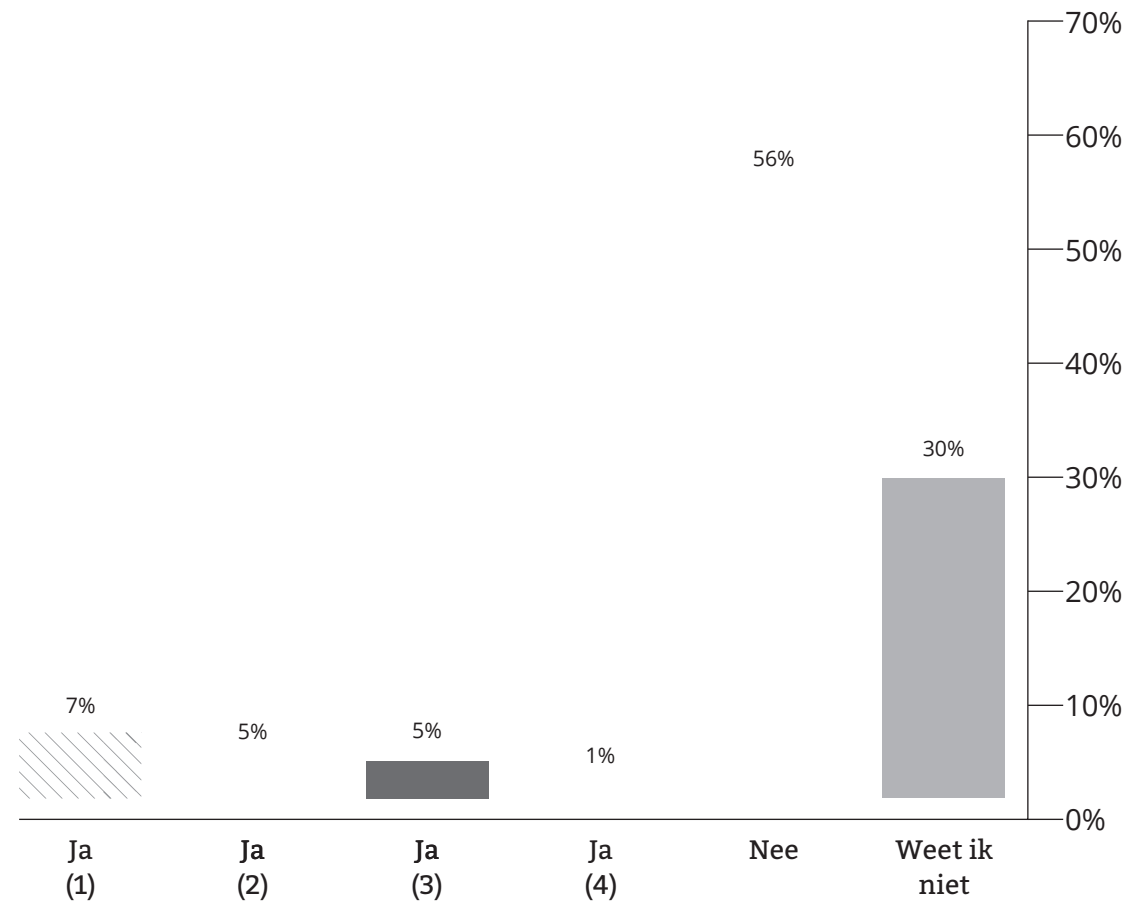
Vraag 12

Over telefonisch of via beeldbellen contact met iemand van uw ALS-behandelteam in 2020 hebben van de 98 mensen 18 personen 'nooit' geantwoord en 1 'niet van toepassing'. De andere 79 mensen hadden wel contact van eenmalig (6) tot elke twee weken. Alle disciplines werden genoemd, bij deze vraag ook de functies diëtist en de verpleegkundige.

Vraag 13

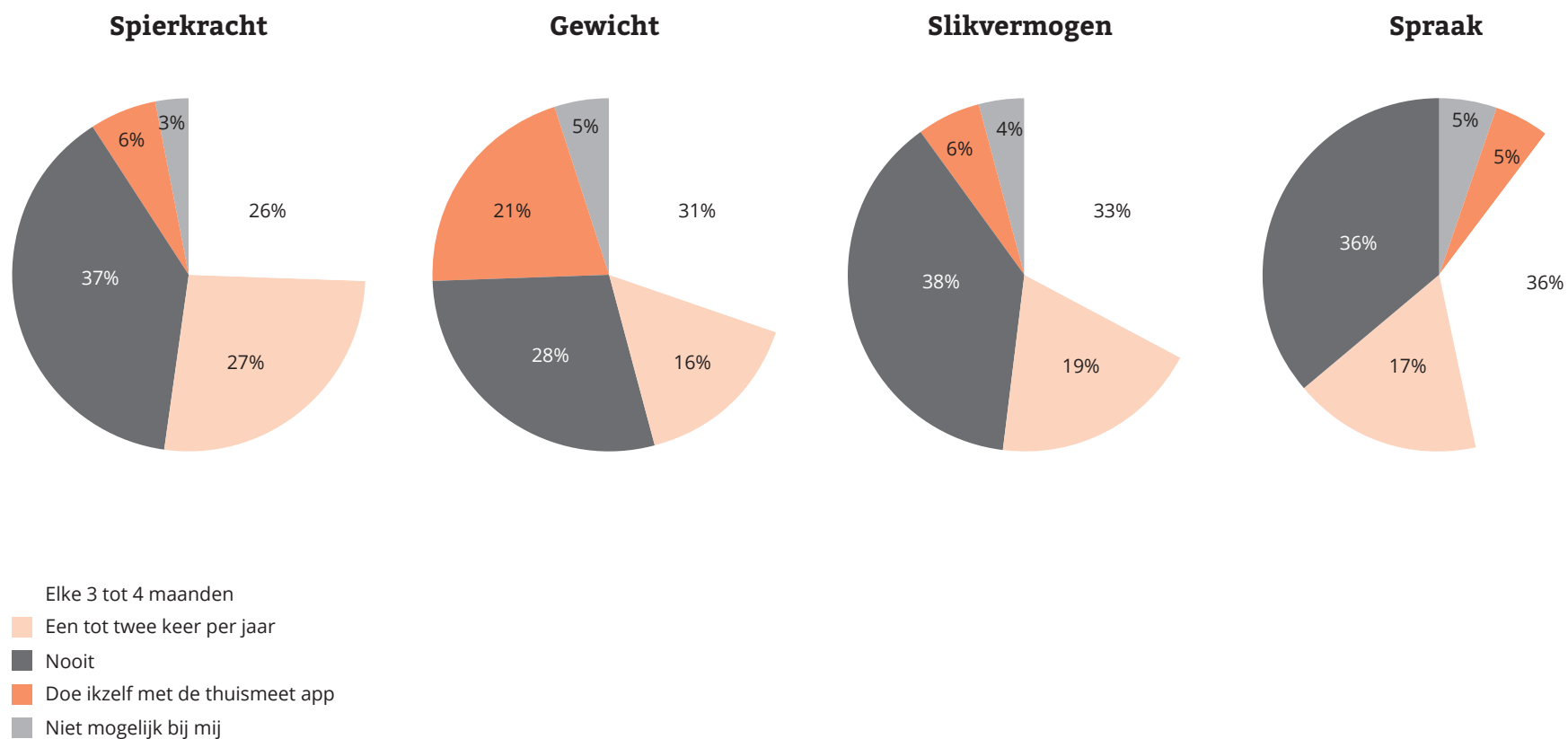
96 mensen vulden de vraag in of het ALS-behandelteam in 2020 online/digitale bijeenkomsten voor patiënten en/of partners organiseerde. 29% van de invullers vulden in dat ze niet weten of hun ALS-behandelteam digitale bijeenkomsten organiseerde en 55% gaf aan dat hun ALS-team geen digitale bijeenkomsten organiseerde. Slechts 5 patiënten en 1 partner namen deel aan digitale bijeenkomsten van het ALS-behandelteam in 2020.

1. Ja, voor patiënten met een eventueel naaste maar ik nam niet deel
2. Ja, voor patiënten met een eventueel naaste en ik heb deelgenomen/ neem deel
3. Ja, voor partners van patiënten maar mijn partner niet
4. Ja, voor partners van patiënten en mijn partner heeft deelgenomen



Vraag 14

Wat wordt er gemeten en gemonitord is door 96 personen ingevuld. Bij 30 tot 40% van de deelnemers worden spierkracht, gewicht, slikvermogen en spraak nooit gemeten.



Vraag 15

Over of de revalidatiearts contact heeft met de huisarts gaf 53% van de 96 personen een bevestiging aan, 15% een ontkenning en 32% weet dat niet.

Vragen 16

De vraag of er voldoende aandacht is vanuit het ALS-behandelteam voor een tiental thema's is door 96 deelnemers beantwoord.

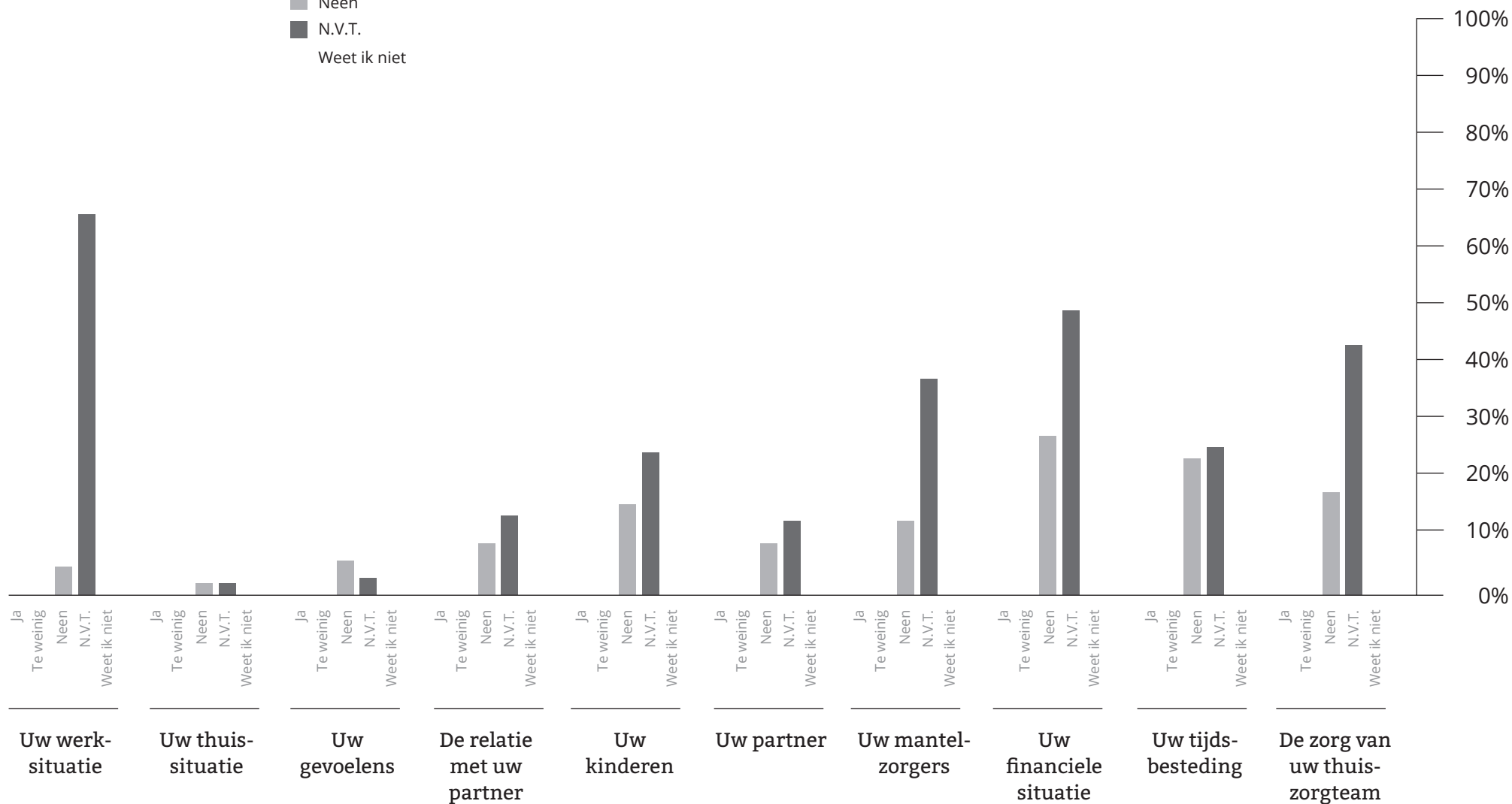
De thema's die nagevraagd werden zijn: werksituatie, thuissituatie, gevoelens, relatie met partner, kinderen, partner, mantelzorgers, financiële situatie, tijdsbesteding en de zorg van het thuiszorgteam.

De thuissituatie en gevoelens scoren bij voldoende aandacht het hoogst. De kinderen, tijdsbesteding en de zorg van het thuiszorgteam scoorden het negatiefst met 'te weinig' en 'geen aandacht'. Gecorrigeerd door 'n.v.t.' van het aantal deelnemers af te trekken scoort kinderen 35%, tijdsbesteding 46% en de zorg van het thuiszorgteam 43% met 'te weinig' en 'geen aandacht'.

Zie grafiek op bladzijde 17.

Vraag 16

Ja
Te weinig
Neen
N.V.T.
Weet ik niet



Vraag 17

De vraag over meer aandacht wensen voor andere onderwerpen wist 40% van de 96 personen niets te benoemen en 31% antwoordde 'niets'. De volgende onderwerpen werden in een open veld door 26% genoemd.

- Aandacht **8 maal genoemd**
- Aanvragen van hulpmiddelen **4 maal genoemd**
- Thuisituatie **3 maal genoemd**
- Behandeling/ ondersteunende medicatie/ Fysiotherapie **3 maal genoemd**
- Psychische begeleiding **3 maal genoemd**
- Communicatie **eenmaal genoemd**
- Thuiszorg en hulp in de huishouding **eenmaal genoemd**

De grote gemene deler bij deze gerubriceerde antwoorden is: het sneller anticiperen op wat komt, meer alert zijn en meer initiatief nemen; kortom proactief zijn.

Vraag 18

Wat de 96 respondenten als beste beoordelen van hun ALS-behandelteam meldt 32% dat ze dat niet weten en 8% had geantwoord 'Niets' of had een negatieve opmerking. 57 personen (59%) hadden de onderstaande punten genoemd,

- Multidisciplinair team/ bereikbaarheid/ terug kunnen vallen op een/ korte lijnen **25 maal genoemd** (o.a. via app)
- Persoonlijke aandacht/ betrokkenheid **19 maal genoemd**
- Op tijd adequate actie ondernomen **12 maal genoemd**
- Veel kennis en ervaring **6 maal genoemd**
- Een teamlid (psycholoog, fysiotherapeut, zorgcoach, logopedist, en de ergotherapeut) **6 maal genoemd**
- Informatie/ adviezen **4 maal genoemd**
- Begeleiding **eenmaal genoemd**
- Huisbezoek van ergotherapeut mogelijk **eenmaal genoemd**

Vraag 19

Op de vraag wat beter kan bij het ALS-behandelteam hebben 95 personen iets ingevuld. Beide antwoorden 'weet ik niet' en 'niets' werden door 34% ingevuld. 33% gaf het volgende aan.

- **Organisatie 11x** (verloop/ vakantie of ziekte (beter) opvangen/ verloop/ contactpersoon waar ik terecht kan/planning/ bereikbaarheid)
 - **Persoonlijke aandacht op maat 4x** (meer persoonlijk werken door sommige zorgverleners/ te snel gericht op de toekomst, terwijl ik nog moest wennen aan de diagnose/ meer praten over alles wat er te gebeuren staat/ Hoe gaat het? Kunnen we iets voor u betekenen)
 - **Steun/ communicatie/ omgang met de patiënt 4x** (Meer steun van maatschappelijk werker bij thuiszorg zoeken/ diep teleurgesteld in handelwijze van het team/ durven af te wijken van het protocol/ niet steunend/ gericht op monitoren, graag concretere hulp/ meedenken)
 - **Proactief optreden 4x** (expliciete adviezen naar WMO/ niet alleen op aanvraag)
 - **Meer deskundigheid 2x**
 - **Informatie 3x** (over internationale ontwikkelingen tav ALS/ minder eenzijdige informatie/ uitleg wat er gaat gebeuren bij de geplande afspraken)
 - **Gezin erbij betrekken 2x**
 - **Behandeling 2x** (geen eerstelijns fysio/ Daadwerkelijke behandeling, in plaats van alleen monitoren en gesprekken voeren)
 - **Meer voorbeelden van hulpmiddelen aanwezig om uit te kunnen proberen 1x**
 - **Lotgenotencontact doen zij helaas niet. 1x**
-

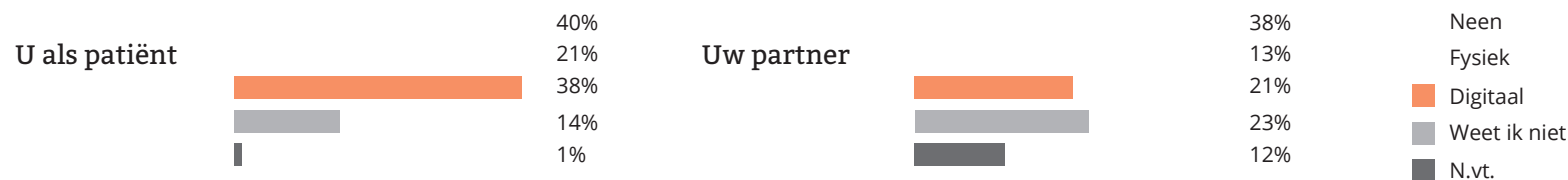
Vraag 20

De vraag of men weleens een klacht ingediend heeft bij het ALS-behandelteam werd door 94 mensen ingevuld.

Dat bleken 12 mensen (13%) te hebben gedaan en 16 personen (17%) antwoordden 'Niet nodig'.

Vraag 21

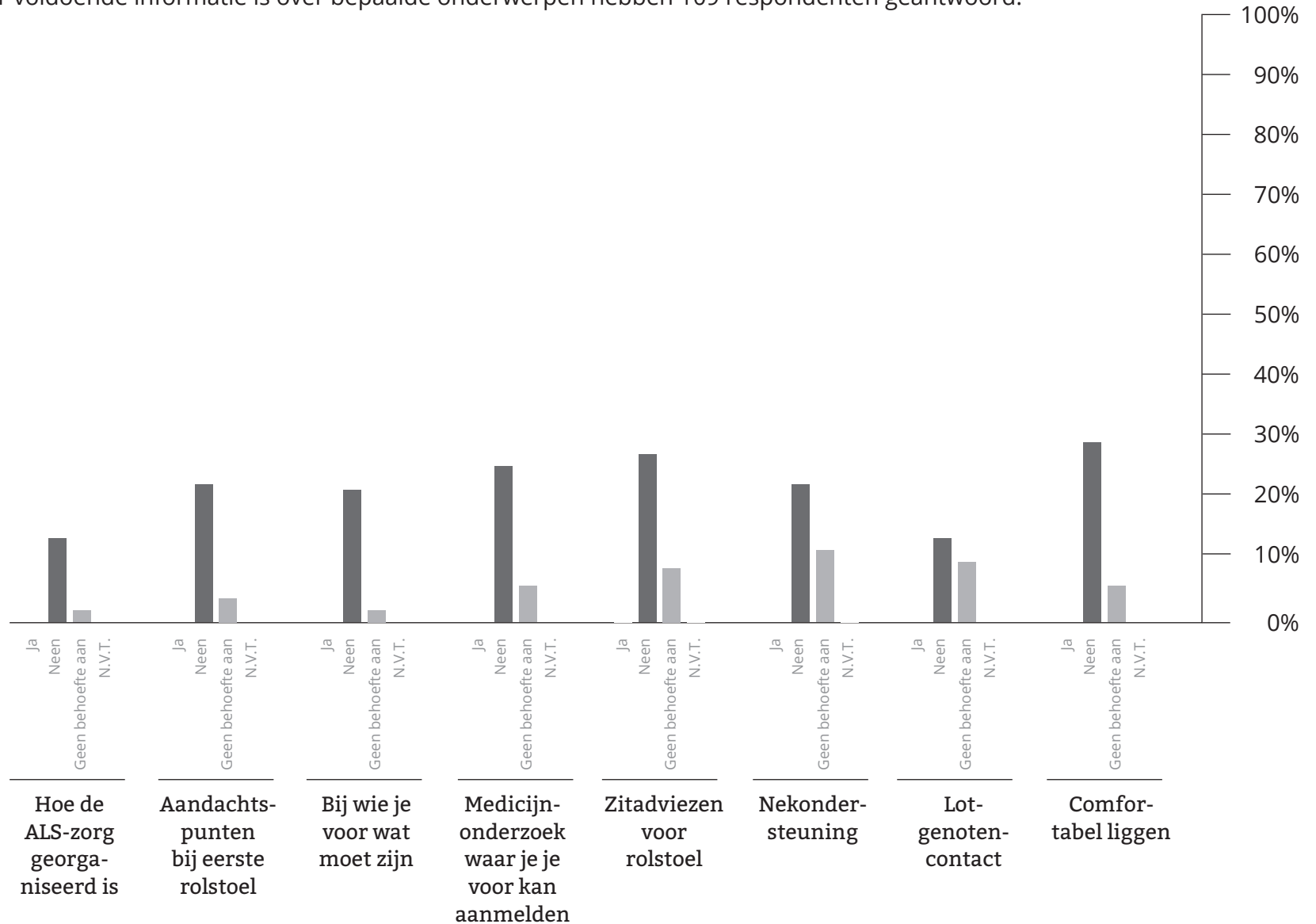
Over de behoefte aan lotgenotencontact gaven 112 personen antwoord. 45% geeft aan behoefte daaraan te hebben (fysiek en/of digitaal) en 14% weet dat (nog) niet. Ten aanzien van hun partners geeft 28% aan dat hun partner er behoefte aan heeft en 23% weet dat niet.

**Vraag 22**

Vele onderwerpen in de ALS-zorg zouden volgens de respondenten meer aandacht moeten krijgen of onderzocht moeten worden, zie bijlage 1.

Vraag 23

Bij de vraag of er voldoende informatie is over bepaalde onderwerpen hebben 109 respondenten geantwoord.



Vervolg vraag 23

Onvoldoende informatie hieronder uitgelicht.

Comfortabel liggen **33 (30%)**

Zitadviezen voor rolstoel **31 (28%)**

Medicijnonderzoek waar je voor kan aanmelden **28 (26%)**

Aandachtspunten bij eerste rolstoel **25 (23%)**

Nekondersteuning **25 (23%)**

Bij wie je voor wat moet zijn voor wat **24 (22%)**

Hoe de ALS-zorg georganiseerd is **15 (14%)**

Lotgenotencontact **15 (14%)**

Vraag 24

Bij de negatieve opmerkingen gaan 5 van de 6 over de ALS-behandelteams. De meerderheid van de wensen en vragen hebben betrekking op het ALS Centrum. 5 opmerkingen zijn corona gerelateerd. Zie bijlage 2.

Uit de respons blijkt op te maken dat APC nu meer leden met de diagnoses ALS, PSMA en PLS in het hele land bereikt. De mening over het ALS-behandelteam lijkt of zeer positief of zeer kritisch te zijn en is sterk afhankelijk van de individuele zorgverlener.

Persoonlijke en proactieve aandacht lijkt de kern van wat patiënten van hun ALS-team wensen.

Blijkbaar kunnen nieuw gediagnosticeerde patiënten APC steeds beter vinden. Ook komen patiënten nu uit alle delen van Nederland, wat vorig jaar nog niet zo was. Alle drie de diagnoses zijn vertegenwoordigd onder de leden. De voorzichtige conclusie dat APC steeds beter gevonden wordt, mag onzes inziens getrokken worden.

Opvallend is dat 15 van de 119 geen gebruik maken van een ALS-behandelteam. Gezien het aantal recent gediagnosticeerden kan de verklaring zijn dat 14 van de 15 nog niet een ALS-behandelteam hebben bezocht. Een persoon gaf aan 'niet meer'.

De keuze van welk ALS-behandelteam levert een opmerkelijk resultaat op. De meerderheid werd naar hun ALS-team verwezen of was aanbevolen. Van hen wisten 13 personen niet dat ze hierin een keuze hadden.

De vraag doet zich voor of patiënten een ALS-behandelteam kiezen gebaseerd op erkenning als ALS-team, op het aantal patiënten die per jaar gezien worden of op de aanwezigheid van verschillende disciplines in het team. De keuzevrijheid en de zorgwijzer spierziekten (www.spierziekten.nl/zorgwijzer) verdienen meer aandacht na de diagnose.

Meerdere deelnemende patiënten weten ook niet of bepaalde disciplines deel uit maken van een ALS-team. Kleine teams hebben wellicht niet alle genoemde disciplines in dienst maar desondanks lijkt dit een punt van aandacht.

Het resultaat van vele ALS-behandelteams verdeeld over het land is dat de reistijd voor de meerderheid relatief laag is.

Dat 20% van de deelnemers geen vast contactpersoon heeft, lijkt geen probleem gezien een ruime meerderheid de bereikbaarheid positief beoordeelt.

Opvallend is dat 79% van de 98 mensen in 2020 hun team bezochten en zelfs 23% 6 maal of vaker. Blijkbaar ontvingen ALS-behandelteams ondanks covid meer ALS-patiënten dan wij dachten. Ook de alternatieven als huisbezoeken en beeldbellen werden in ruime mate benut.

Over digitale bijeenkomsten is het opmerkelijk dat weinig ALS-behandelteams dit hebben opgepakt in coronatijd. De bijeenkomsten die APC in 2020 vanaf april organiseerde werden door een groot aantal patiënten en naasten bezocht. Blijkbaar heeft APC met de start van online lotgenotencontactmomenten goed aangevoeld waar patiënten en naasten behoefte aan hebben in coronatijd.

Over hetgeen gemeten en gemonitord wordt, laten de resultaten zien dat al 21% van de deelnemers de thuismeetapp gebruikten in maart 2021, wat APC toejuicht. Een punt van aandacht is het wege van de patiënten. Bij 29% wordt dat nooit gedaan en bij 5% is dat niet mogelijk. Dit laatste had APC reeds aangekaart bij het ALS Centrum; wellicht is er een alternatief voor het wege met een weegschaal.

Het meten van de spierkracht wordt nog beperkt gedaan maar is een project van het ALS Centrum en zal in de toekomst geïmplementeerd worden. Waarom (en hoe) het monitoren van het slikvermogen en spraak niet vaker gemonitord wordt, zal nagevraagd moeten worden.

Het contact van de revalidatiearts met de huisarts lijkt niet standaard en ook niet overal een bespreek- of toestemmingspunt.

Over of er voldoende aandacht is voor een tiental onderwerpen is het positief dat de thuissituatie en gevoelens goed scoorden. Kinderen, tijdsbesteding en de zorg van het thuiszorgteam scoorden het negatiefst. Aandacht voor kinderen is gelukkig opgepakt door het ALS Centrum in het project Parents & Kids Support wat medio 2021 af is en dan geïmplementeerd wordt. Ook APC krijgt signalen dat de tijdsbesteding van patiënten vaker een probleem vormt. Dit kan een thema zijn voor het lotgenotencontact.

Dat de zorg van het thuiszorgteam een aandachtspunt is door gebrek aan ZZP'ers en thuiszorgteams in delen van Nederland en gebrek aan ALS-kennis en -ervaring van thuiszorgmedewerkers is helaas bekend. Met name het laatste is opgepakt in het project Hands-on training thuiszorg van het ALS Centrum, waaraan APC meegewerkt heeft.

Of de projecten Parents & Kids Support en Hands-on training thuiszorg verbeteringen gaan opleveren, zal APC in de gaten houden.

De vraag over welke onderwerpen meer aandacht moesten krijgen, kwam overeen met wat anderen aangaven wat ze het meest bij hun ALS-behandelteam waarderen. Persoonlijke aandacht, meer alert zijn en proactief bij hulpmiddelen aanvragen worden of sterk gemist of het meest gewaardeerd.

Ook op de vraag wat beter kan bij het ALS-behandelteam kwamen deze aspecten duidelijk terug als zijnde belangrijk voor patiënten. De organisatie, met name de bezetting en planning, verdient aandacht en verbetering volgens de deelnemers.

Dat slechts 17% van de deelnemers bij de vraag of ze in het verleden een klacht over het ALS-behandelteam 'niet nodig' hebben ingevuld, lijkt een signaal dat veel patiënten wellicht met een bepaalde onvrede zitten.

Vraag 23

Over bepaalde onderwerpen lijkt er een zekere informatiebehoefte te bestaan.

Hoe de ALS-zorg georganiseerd is 15 (14%) en bij wie je voor wat moet zijn 24 (22%) sluiten aan bij de ALS-zorgwijzer die APC momenteel ontwikkelt.

Aandachtspunten bij eerste rolstoel 25 (23%) staat op de website van APC en dient blijkbaar beter onder de aandacht gebracht te worden. Zitadviezen voor rolstoel 31 (28%) zullen we oppakken met een ergotherapeut van het ALS Centrum.

Medicijnonderzoek waar je je voor kan aanmelden 28 (26%) lijkt een signaal dat TRICALS en de PAN nog beter bekend moeten worden gemaakt.

Het lotgenotencontact van APC wordt uitgebreid en sluit aan bij Lotgenotencontact 15 (14%).

De onderwerpen Nekondersteuning 25 (23%) en Comfortabel liggen 33 (30%) waren al voor deze raadpleging doorgegeven ten behoeve van het ALS congres voor zorgverleners en de Patiënten- en Naastendag.

Het bespreken van dit verslag met Esther Kruitwagen van het ALS Centrum t.b.v. eventuele acties van het ALS Centrum en ook richting de ALS-behandelteams. Mogelijk ook op bepaalde punten melden tijdens het ALS congres voor zorgverleners.

De coronatijd heeft geleerd dat alternatieven voor een bezoek aan het ALS-behandelteam als huisbezoek en beeldbellen een goede oplossing is.

Het versturen van de resultaten van deze ledenraadpleging naar alle ALS-behandelteams met een begeleidend schrijven waarin we ons aanbod kenbaar maken, samenwerking aanbieden en aandachtspunten vermelden. Wellicht dat een korte samenvatting van top's en tips hiervoor het meest geschikt is.

APC initieert n.a.v. deze raadpleging nieuwe trajecten van zorg- of informatieverbeteringen.

Vraag 22 over onderwerpen in de ALS-zorg die meer aandacht moeten krijgen of onderzocht moeten worden.

Aandacht voor partners en kinderen 2x

ALS thuismeetapp 3x verder ontwikkelen met meer gegevens/ zsm landelijk uitrollen/ Meer monitoring door umc

Bijkomende aandoeningen 2x trombose, longembolie

Buddy-contacten onder lotgenoten of partners/ mantelzorgers.

Bulbaire klachten 2x de invloed daarvan op de ademhaling/ communicatie-verkeersregels als je niet meer kunt praten

Communicatie info familie en mantelzorgers

COVID 6x vaccinatie en problemen t.g.v.

Erfelijkheid van PSMA

Euthanasie 2x bespreken/ mogelijkheid vergemakkelijken (kortere wachttijd)

Fysieke problemen zithouding, slapen/ nekkklachten

Fysiotherapie 2x meer fysio

Hulpmiddelen 3x verschillende hulpmiddelen en mogelijkheden om zelfstandig te blijven/ soort roadmap met hulpmiddelen van begin van ziekte tot zeer beperkt bijv. easy steps op trap, aangepast bestek en compressiehandschoenen

Hulpmiddelenaanvraag 7x aanvraagtijd verkorten/ hulpmiddelen die niet goed worden geleverd/ hulpmiddelen die je maar 1 keer kunt huren en niet verlengen/ eenduidig landelijk uitvoeringskader WMO voor alle gemeenten, waarbij advies van ergotherapeut leidend en dwingend is

Immuunsysteem verbeteren

Individuele benadering te vaak als statistiek gezien

Informatie 5x Belastingaftrek/ andere ontwikkelingen in de wereld/ wonen met leeftijdsgenoten/ medicijn en supplementen/ over werk financieel gebied (iva)

Lotgenotencontact ook fysiek en over verwerking, relaties, omgeving

Mediaaandacht

Mondgezondheid 2x mondverzorging/ tandarts

Onafhankelijke deskundige hulp bij de keuze van best passende voorzieningen

Onderzoek rol van het brein ten aanzien van de progressie

Oorzaak ALS

Therapieën 2x alternatieve/ zwemtherapie

Thuiszorg 6x Overleg tussen team en thuiszorg/ Organiseren van de zorg thuis/ Thuiszorg gespecialiseerd voor ALS patienten/ Begeleiding rond de zorg aan huis/ Begeleiding of training

Trials 5x ook in lokale ziekenhuizen/ nieuwe medicijnen, meer onderzoeken van bloed, urine etc. er is nu geen controle op veranderingen zoals zenuwgeleiding, verandering in bloedwaarden etc./ info

Voeding om spiermassa enigszins op peil te houden

Zorg op maat 2x Volgsysteem

Zorginfo 2x wat komt er op je pad

Reacties vraag 24 Wat u nog kwijt wil

Positief APC

- Jullie moeten doorgaan, complimenten.
- Prima actie.
- APC is goed bezig.
- Ik vind dat jullie goed bezig zijn, er is wel erg veel informatie en onduidelijkheid in het begin, maar dat wordt steeds duidelijker.

Positief ALS-behandelteams

- Ik ervaar de zorg op hoog niveau en compleet.
- Over het algemeen heel tevreden over ALS-team en informatie op de website van ALS-Nederland. Hopelijk kunnen we snel fysieke bijeenkomsten organiseren.
- Goede begeleiding via b.
- Goed als team in Beetsterzwaag.
- Ben heel tevreden, voel me goed begeleid en ze zijn empathisch.
- Over algemeen is er genoeg aandacht voor bij huisarts, neuroloog, revalidatie, ergste vind ik hoe verder en hoe snel vordert de ziekte.
- Ik ben tevreden over de kwaliteit en samenwerking van het ALS-behandelteam.
- Ik ben zeer tevreden over mijn behandelteam in Groningen, het team in Utrecht zowel qua diagnose als voortgang en deelname aan onderzoek.

Positief algemeen

- ALS, PLS en PSMA komt steeds beter op de kaart. Goede ontwikkelingen voor onderzoek en deelname.

Negatief

- De communicatie kan beter bij het behandelcentrum. Mijn vrouw is overleden, maar een maand later kregen we nog de vraag of het spreken en slikken nog goed ging, b.v.
- Ik heb veel info niet gehad. Veel zelf uit moeten zoeken.
- Net bericht gehad van Heliomare in Wijk aan zee dat ze stoppen ivm te weinig ALS patiënten. Ik kan blijven maar kan ook naar een andere lokatie zoals Haarlem en Alkmaar pffff.
- Je weet niet waar je wat kan aanvragen voor hulp. Je voelt je een beetje in de steek gelaten.
- Als je in een wat onervaren ALS team zit is het wel heel belangrijk dat je zelf sterk in je schoenen staat. Anders moet je lang zoeken naar informatie.
- De WMO is een ramp voor ons. Altijd problemen als je iets aan moet vragen. Dat zijn ambtenaren en die weten helemaal niets van ALS. Dus daar zijn we heel ontevreden over.

Wensen en vragen

- Hoever zijn ze met stamcel onderzoek en ik wil eraan meedoen.
 - Wat zijn de mogelijkheden om deel te nemen aan onderzoeken?
 - Zou aan alle onderzoeken wel willen meedoen maar wel graag in Nederlandse taal.
 - Meer onderzoek willen zien bij de ALS-patiënten wat betreft bloed, urine, zenuwgeleiding, resultaten van onderzoeken waar je als vrijwilliger aan deelgenomen hebt. Je krijgt nu je 'vonnis' zoals een bevriend arts het noemde te horen en 'dat is het'. Tja
 - Ik zou het fijn vinden als de fysiotherapeut van het ALS-centrum advies zou geven aan eigen fysiotherapeut hoe en hoe vaak moet behandelen. Ze hebben meestal geen ervaring met ALS. Ook blijven bewegen zie ik nergens terug en is heel belangrijk.
 - Ik wil een recept voor TUDCA; ik slik TUDCA; ik heb er goede resultaten mee minder spiertrillingen.
 - Een plek waar je vooral met/voor praktische oplossingen terecht kunt. Zoals bij het tv-programma "We gaan het maken".
 - Is geen woonmogelijkheid voor jongeren, 40-60 jaar, als je niet geestelijk gehandicapt bent. Ik ben zelf bezig geweest of dit mogelijk was in mijn omgeving maar door bemoeienis van andere dan wethouder in de zorg, Eef Schoneveld, de stekker er uitgetrokken. Dit kost te veel energie van mij.
 - Dat patiënten met een langzame/milde vorm ook regionaal contact kunnen leggen, vooral in het begin. Het is voor iedereen toch een donderslag bij heldere hemel.
 - Ik wil meer geïnformeerd worden door APC ook over lopende trajecten en projecten. Er is te veel radiostilte. Ook verwacht ik meer kritische houding van APC naar van de Berg en de zijnen.
-

Corona

- Corona heeft een negatieve invloed. Alle zorg is verminderd c.q. heeft geen prioriteit.
- Communicatie en fysiek maar door corona voor iedereen lastig
- De zogenaamde voorrang voor kwetsbaarste groepen bij vaccinatie.
- Organisatie en communicatie rondom COVID-vaccins is slecht en coördinatie vanuit ALS organisatie ontbreekt.
- Door Corona loop alles wat anders maar heb ondanks dat in 2020 toch een goed jaar gehad. Zou leuk zijn als lotgenoten van onze revalidatie elkaar weer wat vaker kunnen zien of dat er wat georganiseerd wordt. Gelukkig kan ik nog goed uit de weg maar heb lotgenoten die alleen zijn die hebben het moeilijker. Of een belletje van een ALS-team; een ouwehoerpraatje om het zomaar te zeggen.

Divers

- Blij dat ik in het Myocafé mee kan praten met lotgenoten en vragen kan stellen.
- Zorg er voor dat informatie over regelgeving actueel blijft op de website.
- Ik wilde wel eens iemand horen die moeite met praten heeft, net als ik, maar maandagmiddag kwamen alleen maar goedsprekende mensen aan het woord tijdens de ZOOM meeting en toen heb ik maar weer uitgelogd.

1. Ik heb

- ALS sinds
- PSMA sinds
- PLS sinds
- Weet (nog) niet

2. Mijn postcode is

3. Maakt u gebruik van een ALS-behandelteam?

4. Hoe kwam u tot de keuze van dit ALS-behandelteam?

5. Van welke specialismen binnen uw ALS-behandelteam maakt u gebruik?

- Revalidatiearts
 - Logopedist
 - Ergotherapeut
 - Fysiotherapeut
 - Diëtist
 - Verpleegkundig consulent
 - Maatschappelijk werker
 - Psycholoog
 - Geestelijk verzorger
-

6.Heeft u een vast contactpersoon binnen het team?

7.Hoeveel reistijd bent u kwijt om naar het ALS-behandelteam op locatie te gaan (enkele reis)?

8.Hoe is de bereikbaarheid van uw ALS-behandelteam per telefoon?

9.Hoe is de bereikbaarheid van uw ALS-behandelteam per email?

10.Hoe vaak bezocht u uw team in 2020?

11.Hoe vaak bezocht iemand van uw ALS-behandelteam u thuis in 2020 en welke functie had die persoon?

12.Hoe vaak had u telefonisch of via beeldbellen contact met iemand van uw ALS-behandelteam in 2020 en welke functie had die persoon?

13.Organiseerde uw ALS-behandelteam in 2020 online/digitale bijeenkomsten voor patiënten en/of partners?

14.Wordt er gemeten en gemonitord?

- Spierkracht
- Gewicht
- Slikvermogen
- Spraak

15.Heeft de revalidatiearts contact met uw huisarts?

16.Is er voldoende aandacht voor:

- Uw werksituatie
- uw thuissituatie
- uw gevoelens
- de relatie met uw partner
- uw kinderen
- uw partner
- uw mantelzorgers
- uw financiële situatie
- uw tijdsbesteding
- de zorg van uw thuiszorgteam

17.Ik zou meer aandacht willen hebben voor:

18.Wat vindt u het beste aan uw ALS-behandelteam?

19.Wat kan beter bij uw ALS-behandelteam?

20.Heeft u weleens een klacht ingediend bij uw team en zo ja waarover?

21.Heeft u behoefte aan lotgenotencontact? Ikzelf Mijn partner

22.Welke onderwerpen in de ALS-zorg zouden volgens u meer aandacht moeten krijgen of onderzocht moeten worden?

23. Vindt u dat er voldoende informatie is over:

- Leefregels bij ALS
- Hoe de ALS-zorg georganiseerd is
- Aandachtspunten bij eerste rolstoel
- Bij wie je voor wat moet zijn
- Medicijnonderzoek waar je je voor kan aanmelden
- Zitadviezen voor rolstoel
- Nekondersteuning
- Lotgenotencontact
- Comfortabel liggen

24. Is er verder nog iets wat u kwijt wil?



Merellaan 16, 3722 AL Bilthoven
alspatientsconnected.com / info@alspatientsconnected.com

 facebook.com/alspatientsconnected  twitter.com/ALS_patients  linkedin.com/company/als-patients-connected/

ALS Patients Connected is de patiëntenvereniging van en voor ALS-, PSMA- en PLS-patiënten (of gemachtigden) in Nederland en daarbuiten met als doel de stem van alle ALS-patiënten maximaal te vertegenwoordigen binnen kansrijke initiatieven gericht op het oplossen van de ziekte en ondersteuning voor de patiënt en naasten.