

## Ledenraadpleging 2021; Tops & Tips

Patiëntenvereniging ALS Patients Connected (APC) houdt jaarlijks een online ledenraadpleging. De ledenraadpleging van 2021 ging grotendeels over de ALS-behandelteams. De vragenlijst is door 119 patiënten met de diagnose ALS, PSMA of PLS ingevuld.

Het volledige verslag van de raadpleging bevat veel bruikbare informatie voor de ALS-behandelteams. Het merendeel beoordeelt hun ALS-behandelteam op onderdelen positief. Desondanks zijn er aandachtspunten voor de ALS-behandelteams over wat de deelnemers belangrijk vinden in de zorgverlening en waar ze behoefte aan hebben. In dit document wil APC de positieve aspecten van de conclusies benadrukken en de ALS-teams enige tips meegeven.

### Tops

- Ruim 87% van de ondervraagde patiënten bezoekt een ALS-behandelteam.
- Een ruime meerderheid is tevreden met de bereikbaarheid van het team.
- De coronatijd heeft geleerd dat deelnemers alternatieven voor een bezoek aan het ALS-behandelteam zoals huisbezoek en beeldbellen een goede oplossing lijken te vinden.
- Diverse behoeften van deelnemers sluiten aan bij huidige ontwikkelingen en lopende ALS-projecten.
- Het multidisciplinair team en de korte lijntjes onderling van de ALS-behandelteams worden zeer gewaardeerd.
- De ondervraagde patiënten zijn open geweest over wat ze goed vinden gaan en wat, naar hun mening, beter moet. Het bestuur van APC is altijd bereid mee te denken met ALS-projecten en met de ALS-behandelteams.
- De patiëntenmap die het ALS Centrum geeft aan patiënten tijdens het diagnosegesprek bevat een deel van de informatie waarvan deelnemers aangeven behoefte aan te hebben.
- De behoefte van de deelnemers aan informatie over en hulp bij regelen van deskundige thuiszorg sluit goed aan bij de website [ALS thuiszorgwijzer](#) van het project Hands-on training thuiszorg, dat kan worden gebruikt door de zorgverleners van elk ALS-behandelteam.
- De behoefte van de deelnemers aan aandacht voor en ondersteuning van kinderen van patiënten sluit perfect aan bij de producten van het project Parents & Kids Support, die beschikbaar zijn voor de zorgverleners van elk ALS-behandelteam.

### Tips

- Een folder per team met werkwijze, disciplines en aanbod van betreffend ALS-behandelteam en folder meegeven bij het eerste bezoek. Hierin ook het contact van de revalidatiearts met de huisarts en de vaste contactpersoon voor die patiënt vermelden.
- Meer aandacht voor tijdsbesteding en de zorg van het thuiszorgteam vanuit het ALS-team.
- Persoonlijke aandacht, meer alert zijn en proactief zijn, blijken de meest belangrijke aspecten van de gewenste zorg vanuit de ALS-behandelteams. Pro-activiteit op allerlei vlakken maar met name t.a.v. het aanvragen van hulpmiddelen en het regelen van thuiszorg.
- Patiënten attenderen op de diverse online lotgenotencontacten van APC, te weten voor patiënten, voor partners, voor ouders van wie 1 ALS, PSMA of PLS heeft, en voor mensen die net de diagnose hebben gehoord.
- Patiënten attenderen op de diverse (besloten) Facebookgroepen: Lotgenoten ALS/PSMA/PLS, ALS Gezin Connected, ALS Jeugd Connected.
- De organisatie, met name de bezetting en planning, verdient aandacht en verbetering volgens de deelnemers.