Ledenraadpleging 2023

ALS patiëntenvereniging

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Inleiding	4
2 . Uitkomsten	
Deel I: Algemene informatie deelnemers	5
Deel II: ALS ondersteuning	7
Deel III: ALS patiëntenvereniging	10
3. Conclusie	
Deel I: Algemene informatie deelnemers	14
Deel II: ALS ondersteuning	14
Deel III: ALS patiëntenvereniging	16
Bijlage 1	18
Bijlage 2	18
Bijlage 3	19
Bijlage 4	19
Bijlage 5	21
Bijlage 6	22
Bijlage 7	24

Voorwoord

-

De ALS patiëntenvereniging voor en door mensen met ALS, PMSA en PLS wil op de hoogte blijven van wat leeft bij de patiënten.
Om zoveel mogelijk patiënten, naasten en nabestaanden te bereiken hebben wij ook dit jaar weer een ledenraadpleging uitgezet.
In 2023 waren, naast het blok algemene vragen, gerichte vragen over het thema bestaande ondersteuning, informatievoorziening en gewenste ondersteuning.
Dankjewel voor het invullen van onze vragenlijst.
Wij gaan als patiëntenadviesraad en bestuur met de antwoorden en tips aan de slag. De mening en wensen van onze leden zijn de uitgangspunten van ons beleid.

Paula Pietersen-Teunisse
Voorzitter ALS patiëntenvereniging (APV)

1. Inleiding

De ledenraadpleging 2023

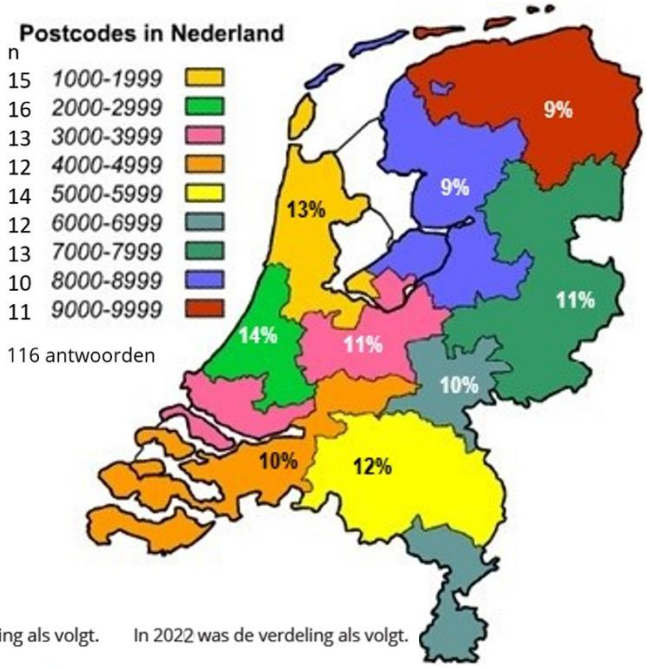
Ieder jaar houden we als patiëntenvereniging voor mensen met ALS, PSMA en PLS, en hun naasten een enquête onder onze leden over onderwerpen die dat jaar van extra belang zijn. De vragen van deze raadpleging gingen over vormen van ondersteuning en behoefte aan ondersteuning. Goede ondersteuning van de patiënten van nu, inclusief hun direct naasten, is essentieel voor de kwaliteit van leven van hen. Zeker ook noodzakelijk gezien de complexe wet- en regelgeving en bezuinigingen waar patiënten mee te maken krijgen. De ALS patiëntenvereniging ziet het als haar taak daarin een grote rol te hebben als wegwijzer. Daartoe is afgelopen jaren een digitale wegwijzer ontwikkeld en persoonlijke ondersteuning voor verwijzing en belangenbehartiging gestart. Die persoonlijke ondersteuners waren tot mei 2023 vrijwilligers en sindsdien wordt het gedaan door betaalde professionals. De uitkomsten van deze raadpleging helpt de vereniging dit aanbod verder te ontwikkelen in samenwerking met o.a. de ALS-behandelteams.
Het deel over ondersteuning hebben alleen mensen met ALS, PSMA en PLS, en partners van mensen met ALS, PSMA en PLS hoeven invullen. Dezelfde soort vragen zaten in een apart deel alleen voor nabestaande-partners.
Daarnaast wilden we als vereniging uiteraard ook weten hoe de leden onze activiteiten waarderen. Het algemene deel, waarmee de ledenraadpleging startte, en het laatste deel over de vereniging zelf is door iedereen ingevuld.
Van de 730 in mei 2023 verzonden emails hebben 117 mensen de vragenlijst ingevuld, een respons van 16%. Ondanks dat dit een voldoende en gebruikelijke respons is, hoopten we op een hogere respons. Vermoedelijk speelde mee dat in mei meerdere enquêtes onder deze doelgroep zijn verspreid.

2. Uitkomsten

Deel I: Algemene informatie deelnemers

Verdeling over Nederland

116 respondenten hebben hun postcode ingevuld. De deelnemers aan onze ledenraadpleging 2023 wonen mooi verdeeld over Nederland. Uit de ledenadministratie weten we overigens dat enige leden ook buiten Nederland wonen. In de noordelijke provincies zien we een stijging, zie de verdeling van 2020, 2021, 2022 en 2023 hieronder.



In 2020 was de verdeling als volgt.

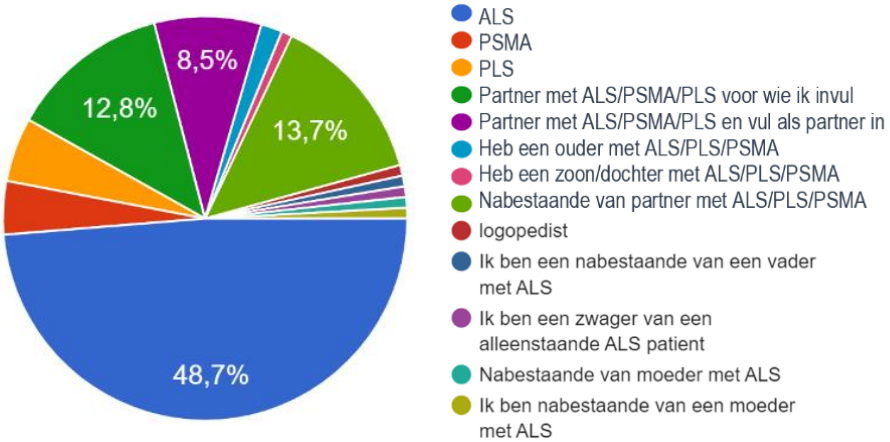
In 2021 was de verdeling als volgt.

In 2022 was de verdeling als volgt.

Wie zijn de respondenten

Van de 117 antwoorders heeft 58,1% ALS, PSMA of PLS, van wie 106 (???) ALS hebben. 12,8% was weliswaar partner maar vulde de vragen in voor de partner met ALS/PSMA/PLS. Hiermee zijn de resultaten voor 71% vanuit patiënten. Hun informatie plus de ervaringen van de partners van iemand met ALS, PSMA of PLS, 8,5%, zijn zeer belangrijk voor een kijk op de huidige situatie. Ook de ervaringen van nabestaande-partners, 13,7%, zijn betekenisvol, m.n. omdat zij op het gehele proces kunnen terugkijken. De verdeling van de respondenten staat in bijlage 1.

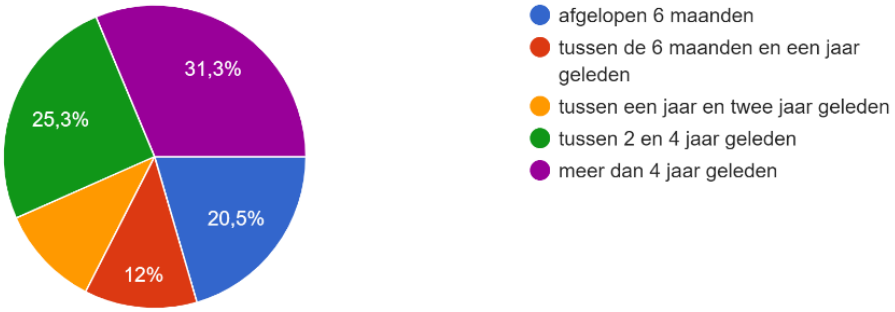
117 respondenten



Wanneer diagnose

De 83 mensen met ALS, PSMA of PLS kregen de vraag wanneer de diagnose is gesteld. De antwoorden zijn globaal te verdelen in 1/3e afgelopen jaar, 1/3e tussen een jaar en 4 jaar geleden en 1/3e meer dan 4 jaar geleden.

82 respondenten



Bijkomende klachten

Van de 128 reacties van de 80 personen die deze vraag hebben ingevuld, geven 17 personen (15%) aan klachten te hebben van lichte tot heftige pijn, 7 personen 6%) van jeuk en 66 personen (56%) van moeheid, en zelfs 18 personen (15%) van heftige moeheid. Zie bijlage 2.

Deel II: ALS ondersteuning

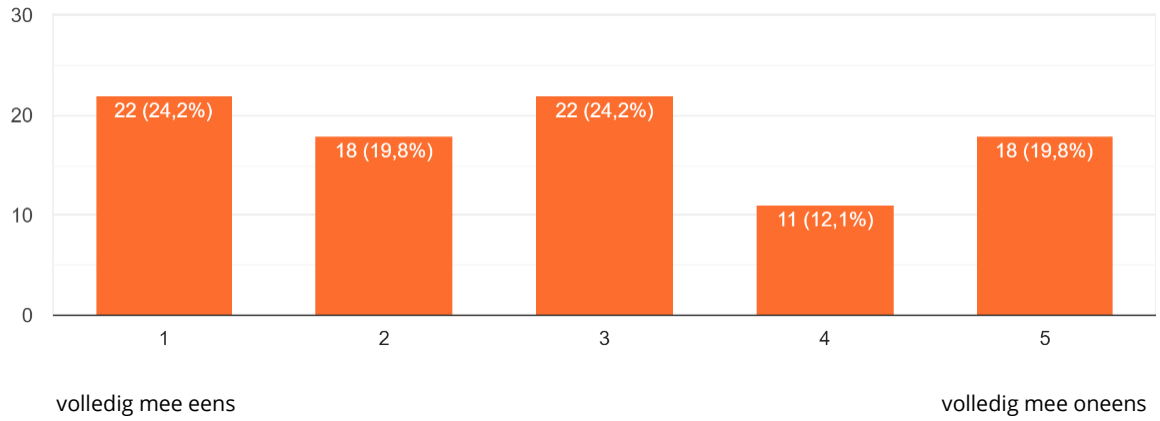
Aan de deelnemers van de raadpleging met de diagnose ALS/PSMA/PLS, de partners die voor degene met invullen en voor zichzelf invullen, plus de nabestaande-partners is gevraagd dit deel in te vullen.

Afstand ALS-behandelteam versus ervaring

De hierboven genoemde deelnemers is de volgende vraag voorgelegd.
Ik heb liever meer ervaren zorgverleners van ALS-behandelteam en wil daarvoor verder reizen dan minder ervaren zorgverleners in mijn ALS-behandelteam dat dichterbij is.

De meningen zijn verdeeld. Als de uitkomsten verdeeld worden in eens, neutraal en oneens komt de uitkomst uit op 44% eens, 24,2% neutraal en 31,9% oneens.

91 respondenten

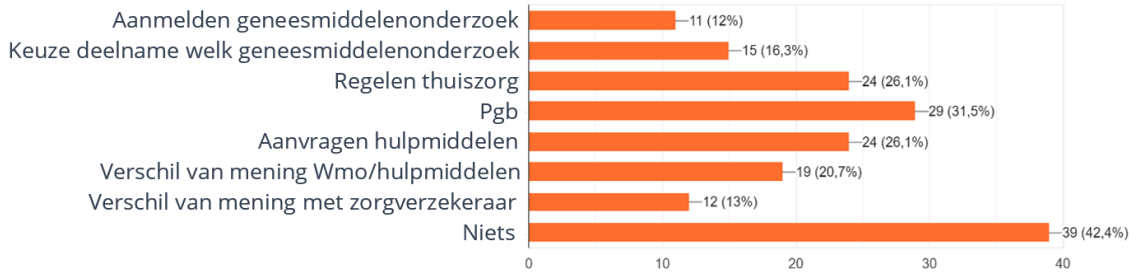


Ook bij de 16 nabestaande-partners is deze vergelijking ongeveer gelijk, zie bijlage 3.

Behoefte aan (aanvullend) advies of ondersteuning

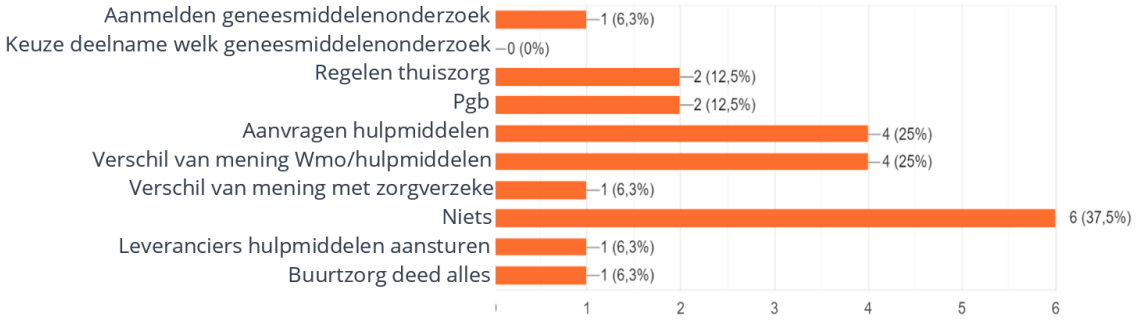
Om zicht te krijgen op de behoefte van aanvullende ondersteuning naast die van de behandelteams en het huidige aanbod van de ALS patiëntenvereniging is de deelnemers met ALS, PSMA of PLS, en partners de volgende vraag voorgelegd.
Ik heb behoefte aan advies of ondersteuning (naast ALS-behandelteam en ALS Wegwijzer) t.a.v.
**meerdere antwoorden mogelijk*

92 respondenten en 173 antwoorden (meerdere antwoorden mogelijk)



Dit is ook aan nabestaande partners gevraagd.

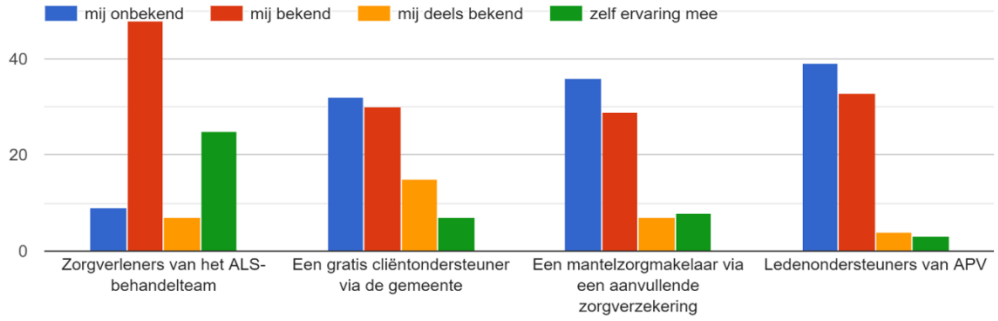
16 respondenten en 22 antwoorden (meerdere antwoorden mogelijk)



Een kwart van de patiënten en hun partners heeft of had behoefte aan extra ondersteuning op meerdere terreinen, met name keuze deelname trials, regelen thuiszorg, pgb, hulpmiddelen of bij een verschil van mening met gemeente en zorgverzekeraar.

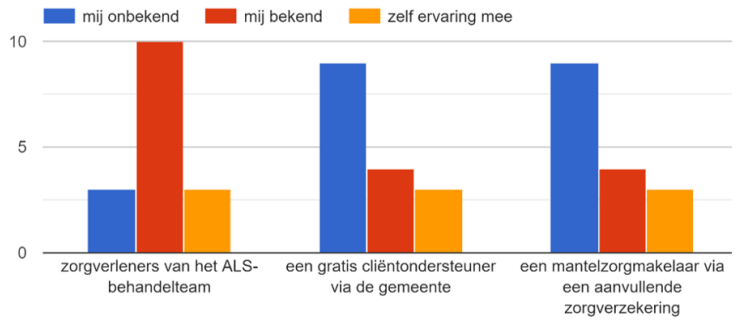
Bekendheid bestaande ondersteuning

Ook is gevraagd is met welke ondersteuning de patiënten en hun partners bekend zijn. Daarvoor is de volgende vraag opgenomen.
Hulp bij aanvragen van hulpmiddelen en thuiszorg is mogelijk via ALS-behandelteam, gratis clientondersteuner via gemeente, mantelzorgmakelaar via aanvullende zorgverzekering en ledenondersteuner van APV.
Ook aan nabestaande-partners is nagevraagd wat indertijd bekend was bij hen. Ledenondersteuner van APV is bij hen niet meegenomen aangezien dit aanbod van de laatste 2 maanden is.



89 respondenten 84 respondenten 80 respondenten 79 respondenten

16 respondenten



De ondersteuning vanuit het ALS-behandelteam is bekend.

De ondersteuning die gemist wordt

Er zijn 46 respondenten die dit deel van de vragenlijst hebben ingevuld naast een aantal die hebben ingevuld dat ze niets missen of nog niet weten wat ze missen. 45 reacties zijn naderhand geordend in 8 onderwerpen:

- **Algemeen** 6 antwoorden
- **Deskundig persoon** 8 antwoorden
- **Wmo** 5 antwoorden
- **Thuiszorg** 7 antwoorden
- **Pgb** 3 antwoorden
- **Partner / mantelzorger** 4 antwoorden
- **ALS-behandelteam** 9 antwoorden
- **Specifieke andere informatie en ondersteuning** 3 antwoorden

In bijlage 4 staan de geordende antwoorden.

8 personen missen of misten een deskundig persoon voor regelzaken en/of advies en ondersteuning. Ook misten 9 personen iets wat bij de ALS-behandelteams hoort.

De 46e opmerking was geen gemis maar waardevol om te vermelden. Het luidt: *door het mee doen aan diverse onderzoeken bleven we beter op de hoogte van de mogelijkheden en het verloop van deze ziekte.*

Opvang na diagnose

21 van de 92 personen had dat op prijs gesteld dat na het horen van de diagnose er iemand geweest was buiten de spreekkamer voor een eerste opvang, 15 personen weten het niet, 4 misschien en 52 personen hadden daar geen gebruik van gemaakt.

92 respondenten

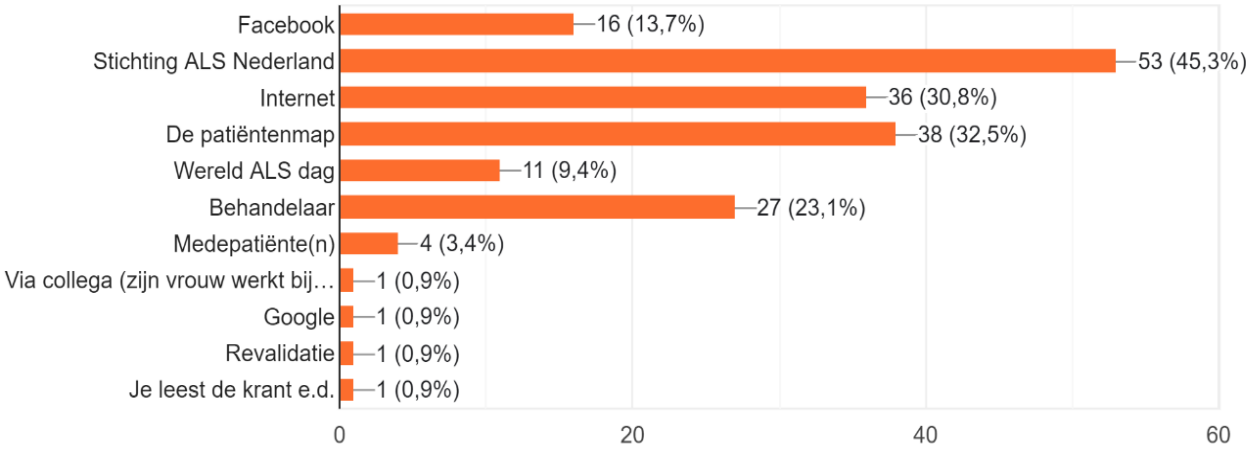
Deel III ALS patiëntenvereniging

Elk jaar vragen we naar de mening van leden over APV omdat dat het uitgangspunt is van de vereniging. De mening van onze leden moet de basis zijn voor het beleid van de vereniging.

Hoe bij APV gekomen

Ruim 45% hoorde van het bestaan van de ALS patiëntenvereniging via o.a. Stichting ALS Nederland, iets waar we Stichting ALS zeer dankbaar voor zijn.
Ook de informatie in, en de patiëntenmap zelf, bewijzen hun functie met 33% die via o.a. deze weg bij de APV terecht komen.
Slechts 14% van de antwoorden via Facebook. Via LinkedIn en Instagram is niet nagevraagd.
De antwoorden zullen leiden tot een heroverweging waar tijd en geld in geïnvesteerd moet worden.

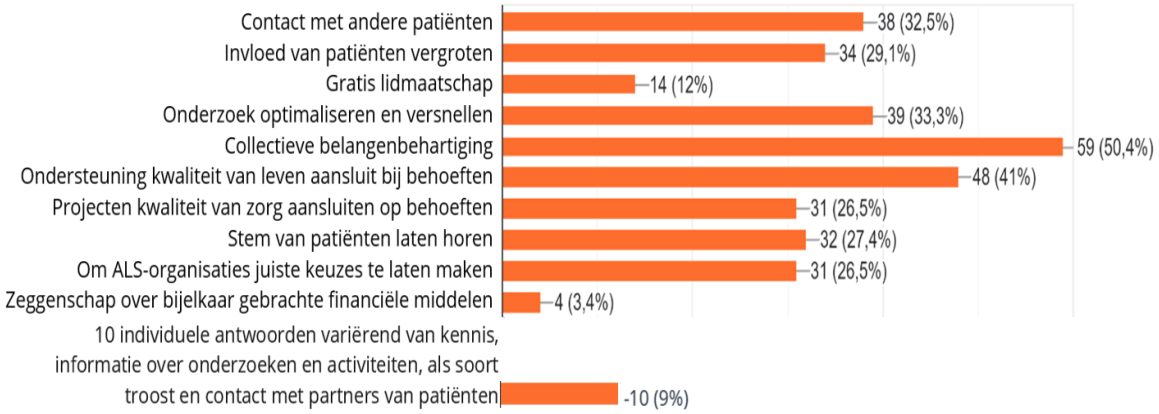
117 respondenten en 189 antwoorden (meerdere antwoorden mogelijk)



Redenen om lid te worden

De top 3 van belangrijkste redenen om lid te worden van de ALS patiëntenvereniging (meerdere antwoorden mogelijk, maximaal 3) waren op 1 collectieve belangenbehartiging, op 2 ondersteuning van kwaliteit van leven die aansluit bij behoeften en op 3 onderzoek optimaliseren en versnellen.

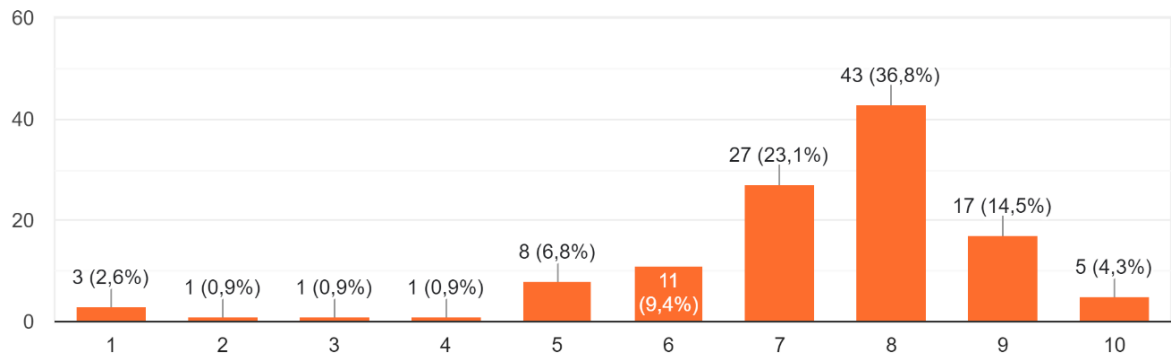
117 respondenten en 340 antwoorden



Cijfer

De 117 respondenten gaven gemiddeld een 7,3 als cijfer in hoeverre de ALS patiëntenvereniging voldoet aan hun verwachtingen. Toelichting (niet verplicht) zie bijlage 5.
Het gemiddelde cijfer uit vorige ledenraadplegingen van afgelopen jaren:

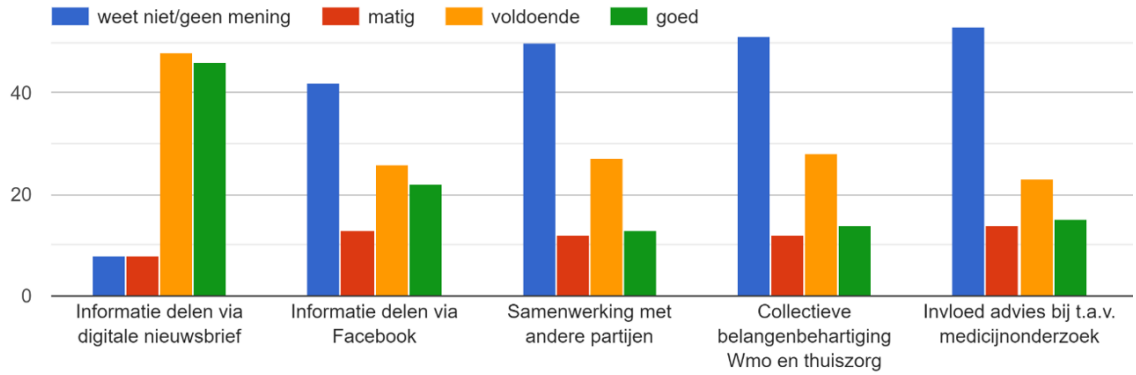
117 respondenten



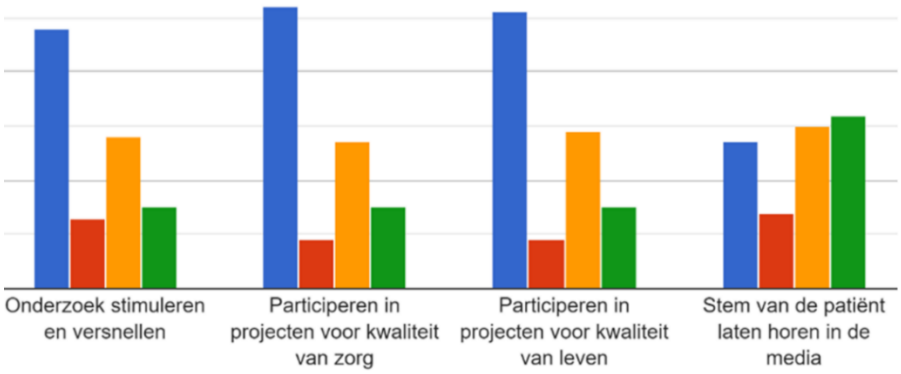
2018 6,9
2019 6,8
2020 6,9
2021 niet gevraagd
2022 7,4.

Waardering op specifieke onderdelen

De positieve waardering voor onze digitale nieuwsbrief springt eruit. Het onderdeel 'stem van patiënt laten horen in media' wordt ook voldoende gewaardeerd. Bij de andere onderdelen overheerst waarschijnlijk de onbekendheid al dan niet van nieuwe leden.



Respondenten 110 103 103 105 105

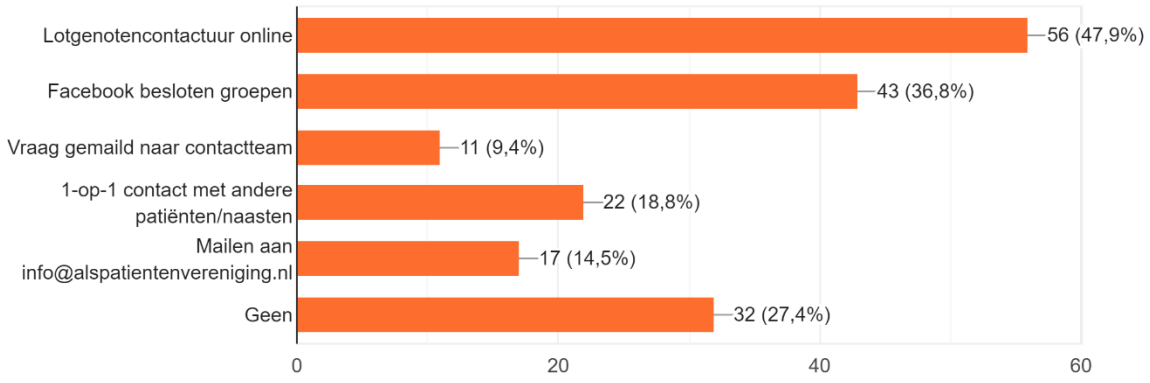


Respondenten 104 103 104 103

Lotgenotencontact-mogelijkheden

Bijna de helft van de respondenten heeft weleens of vaker deelgenomen aan een online lotgenotencontact-bijeenkomst. Ruim een derde aan een van de besloten Facebookgroepen. Ruim een kwart heeft op geen enkele wijze contact opgenomen met de vereniging of aan een lotgenotencontact deelgenomen.

117 respondenten en 181 antwoorden (meerdere antwoorden mogelijk)



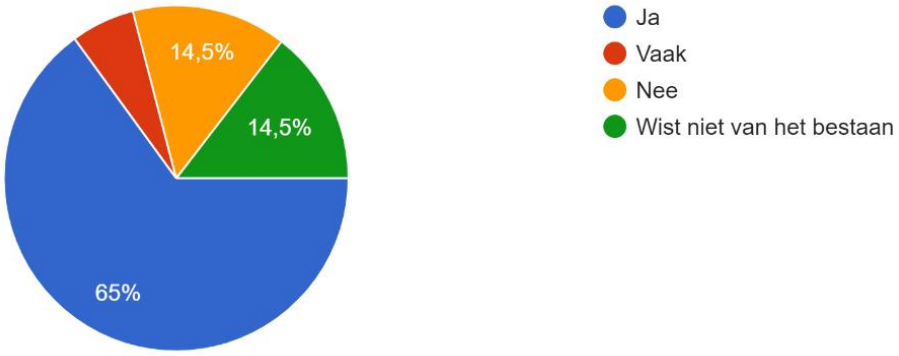
Wat APV zou moeten oppakken

40 van de 117 deelnemers aan de vragenlijst hebben hun ideeën ingevuld bij de vraag *Welke wensen heb je wat de ALS patiëntenvereniging zou moeten oppakken?*
Die ideeën lopen redelijk uiteen en zijn geordend in de thema's
Activiteiten (2)
Ondersteuning (4)
Informatie (8)
Belangenbehartiging (6)
Beleid (2)
Communicatie (3)
Onderzoek (4)
Organisatie (7)
Overige opmerkingen (4)
Zie bijlage 6

Wegwijzer

Ruim tweederde van de 117 deelnemers aan de vragenlijst hebben ja of vaak geantwoord op de vraag *Heb je de Wegwijzer op onze website al eens bezocht.*
14,5% wist niet van het bestaan van de Wegwijzer.

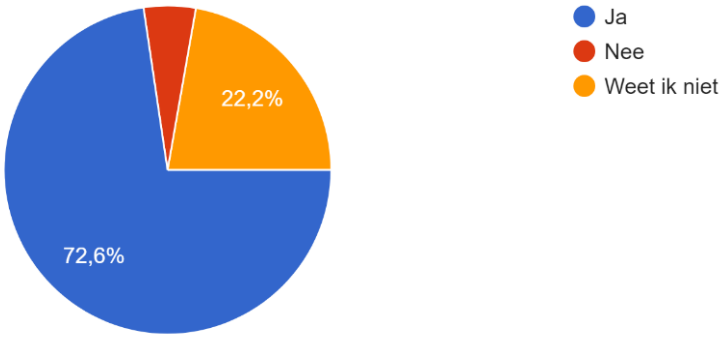
117 respondenten



Duidelijkheid website

73% antwoordde ja versus 5% nee op de vraag of de informatie die je zoekt op onze website goed te vinden is.

117 respondenten



Ontbrekende informatie op website

11 van de 117 respondenten hebben geantwoord op de vraag *Wat mis je aan informatie op onze website?*
Zie bijlage 7

Samenwerking de driehoek

Op de vraag *De ALS patiëntenvereniging werkt nauw samen met de Stichting ALS Nederland en het ALS Centrum in Utrecht (de zogenaamde driehoek). Wat vind je van die samenwerking?* Konden de deelnemers meerdere antwoorden aankruisen die het beste bij hun mening paste.
De meerderheid is positief, 42% weet niet wat de resultaten van die samenwerking zijn en maximaal 10 personen zijn tegen die samenwerking.

117 respondenten en 190 antwoorden (meerdere antwoorden mogelijk)

3. Conclusies

Deel I: Algemene informatie deelnemers

De respondenten

Uitgaande van de deelnemers aan deze ledenraadpleging wonen onze leden mooi verdeeld over Nederland. We zijn blij dat we nu de patiënten en naasten in de Noordelijke provincies ook kunnen vertegenwoordigingen.
Met de antwoorden voor 71% vanuit patiënten, 8,5% vanuit partners van iemand met ALS, PSMA of PLS, en 13,7% vanuit nabestaande-partners zijn de uitkomsten over deel II over Ondersteuning zeer betekenisvol. Alle antwoorden zijn waardevol voor deel III over APV.

De ruim 20% van de patiënten die de diagnose maximaal een half jaar terug hebben ontvangen, is merkbaar in de uitkomsten.

De klachten van lichte tot heftige pijn, van jeuk en van moeheid maken het ziekteproces extra zwaar. Deze klachten vragen wellicht aanvullende informatie van patiënten. APV overlegt vervolgacties met het ALS Centrum.

Deel II: ALS ondersteuning

ALS ondersteuning staat volop in de aandacht, zowel bij APV als het ALS Centrum, Stichting ALS Nederland en particuliere initiatieven. Ondersteuning in het algemeen, dus niet specifiek voor ALS/PSMA/PLS, is ook een belangrijk speerpunt voor VWS en VNG.
De resultaten van deel II zijn belangrijk voor de verdere uitwerking van ALS ledenondersteuning van APV en de ondersteuning die we samen met andere partijen kunnen gaan ontwikkelen.

Afstand ALS-behandelteam versus ervaring

De discussie van een al dan niet kleiner ALS-behandelteam dichtbij een patiënt versus minder maar meer ervaren ALS-behandelteams dus verder weg van de woonplaats van de patiënt, wordt al enige jaren gevoerd.

Opmerkelijk dat de meningen verdeeld zijn. We hadden verwacht dat de meerderheid voor meer ervaren teams zouden gaan. Mogelijk zijn de deelnemers tevreden met hun team. Het onderwerp van de ledenraadpleging van 2021 was het ALS-behandelteam en uit die antwoorden bleek een deel van die deelnemers niet tevreden te zijn over leden van hun ALS-behandelteam. Voor beide ledenraadplegingen kan een verklaring zijn dat de mening afhankelijk is van met welke zorgverlener/professional van een team de patiënt contact heeft.

Behoefte aan (aanvullend) advies of ondersteuning

Duidelijk is dat minimaal een kwart van de patiënten en hun partners behoefte heeft of had aan extra ondersteuning op meerdere terreinen, met name bij de keuze deelname trials, regelen thuiszorg, pgb, hulpmiddelen of een verschil van mening met gemeente of zorgverzekeraar. Advies voor een keuze voor welke trial aan te melden is geen taak voor APV. Wel kunnen we op diverse manieren duidelijk maken bij wie of waar patiënten dit wel kunnen vragen.

De andere onderwerpen van behoefte aan extra ondersteuning biedt APV al en moeten we blijkbaar beter bekend maken en mogelijk uitbouwen. Het uitgangspunt van APV blijft altijd dat we ALS ondersteuning bieden in samenwerking met het betreffende ALS-behandelteam.
Met de start van 2 zeer ervaren ALS ledenondersteuners afgelopen mei 2023 kan APV de ondersteuning verder uitbouwen, bekend maken en de samenwerking met de teams concretiseren. Het steeds opnieuw communiceren over de beschikbare ondersteuning blijft noodzakelijk.

Bekendheid bestaande ondersteuning

De ondersteuning vanuit het ALS-behandelteam is bekend. Toch zijn er enkele patiënten en partners niet bekend met het bestaan van dat team. Wellicht hebben die personen zeer recent de diagnose ontvangen en/of is hun team onder een andere naam bij hen bekend.
Dat cliëntondersteuning via de gemeente en mantelzorgmakelaars slecht bekend is, geldt voor alle burgers en verzekerden. In die zin is het bij de respondenten nog relatief bekend. APV meldt deze mogelijkheden op diverse wijzen, onder andere in de Wegwijzer, nieuwsberichten en de ledenondersteuners wijzen patiënten erop.
Dat de ledenondersteuners van APV vrij onbekend blijken, verbaast niet gezien ze in mei 2023 gestart zijn. Ze beter bekend maken is zeker een actiepunt.

De ondersteuning die gemist wordt

Wat gemist wordt of werd aan ondersteuning is divers. Inzoomend op de 8 onderwerpen komen bekende en nieuwe knelpunten aan het licht.

- **Algemeen (**6) Voornamelijk informatie dat op website en in nieuwsbrieven kan worden genoemd.
- **Deskundig persoon** (8) Deze 8 personen missen of misten een deskundig persoon voor regelzaken en/of advies en ondersteuning. APV hoopt dit met de ledenondersteuners te realiseren
- **Wmo** (5) Aan het genoemde en algemene knelpunt van onbekendheid met ALS/PSMA/PLS en het ziekteverloop bij Wmo-medewerkers kan APV maar marginaal iets verbeteren. Individuele casussen kunnen opgepakt worden door onze ledenondersteuners. Belangrijk is dan wel dat die patiënt of de naaste APV weet te vinden.
- **Thuiszorg** (7) Thuiszorg regelen en de regels van zorgverzekeraars worden almaar ingewikkelder. Doorgaans ondersteunen ALS-behandelteams op dit onderwerp niet. De ledenondersteuners van APV zijn hierin experts. Ook bij dit thema is het belangrijk dat die patiënt of de naaste APV weet te vinden.
- **Pgb** (3) Wat bij thuiszorg is gemeld, gaat hier ook op: de regels van zorgverzekeraars worden almaar moeilijker. In geval van een pgb via de Wmo is er vaker weerstand vanuit de Wmo om een pgb toe te kennen. APV zal beter bekend moeten maken, ook bij de ALS-behandelteams, dat de ledenondersteuners hulp kunnen realiseren.
- **Partner / mantelzorger** (4) De boodschap dat naast de patiënt ook de partner steun en aandacht nodig heeft, is algemeen bekend maar gebeurt blijkbaar niet overal in voldoende mate.
- **ALS-behandelteam** (9) Uiteenlopende verbeterpuntjes worden genoemd. Overigens ging in 2021 de ledenraadpleging voor een belangrijk deel over de ALS-behandelteams, dus in dat verslag staat meer en specifiekere ervaringen van leden. Ledenraadpleging 2021
- **Specifieke andere informatie en ondersteuning (3)** Een jurist die voldoende weet van ALS is er en APV heeft regelmatig contact met die persoon. Duidelijke informatie over trials en adequate informatie over (invasieve) beademing kan APV aankaarten bij de betreffende partijen

- De opmerking "door het mee doen aan diverse .onderzoeken bleven we beter op de hoogte van de mogelijkheden en het verloop van deze ziekte" zegt veel goeds over de informatie die wordt gegeven door betreffende onderzoeksmedewerkers.

Opvang na diagnose

Naar voorbeeld van twee ALS centra buiten Nederland is binnen het overleg van de driehoek de vraag voorgelegd of iemand buiten de spreekkamer en na het horen van de diagnose voor eerste opvang van de patiënt en naaste aanwezig kan zijn.
21 van de 92 personen had dat op prijs gesteld, 15 personen weten het niet, 4 misschien en 52 personen had daar geen gebruik van gemaakt.
Het is aan het ALS Centrum wat ze met deze antwoorden doen.

Deel III ALS patiëntenvereniging

De uitslag van dit deel van de ledenraadpleging is belangrijk voor ons beleid en onze communicatie. Alle uitslagen gebruiken we als input om het beleid en onze communicatie aan te passen of aan te scherpen.

Hoe bij APV gekomen

De bekendheid van APV bij patiënten en direct naasten gebeurt nu voornamelijk via Stichting ALS Nederland en de patiëntenmap, waar we zeer blij mee zijn. Daarnaast zouden de ALS-behandelteams ook hun patiënten kunnen wijzen op de ALS patiëntenvereniging. Daartoe zijn eind augustus 2023 al mini posters en flyers naar alle ALS-behandelteams gestuurd. Bekendheid via social media als Instagram en LinkedIn kunnen we optimaliseren.
De antwoorden zullen leiden tot een heroverweging waarin tijd en geld geïnvesteerd moet worden.

Redenen om lid te worden en cijfer

De redenen om lid te worden van de ALS patiëntenvereniging sluiten aan bij onze activiteiten. Maar gezien het gemiddeld cijfer waarmee de deelnemers APV waarderen, komt dit blijkbaar niet optimaal naar buiten.
Een 7,3 voor in hoeverre de ALS patiëntenvereniging voldoet aan de verwachtingen is niet slecht maar kan beter.
Een klein aantal leden is nu en afgelopen jaren zeer ontevreden over APV. Persoonlijke wensen zijn helaas niet altijd te vervullen door een vereniging die de gezamenlijke belangen behartigt. Deze uitkomsten van onvrede blijven vrij constant en zijn mogelijk steeds dezelfde personen.

Waardering op specifieke onderdelen

Zoals al gemeld moet de communicatie in nieuwsbrieven en op social media op onderdelen beter en gevarieerder, bij veel deelnemende leden zijn de meeste activiteiten nog onbekend. Het wisselende ledenbestand vraagt om steeds opnieuw informatie te delen.

Lotgenotencontact-mogelijkheden

Het ontbreekt ons aan systematische informatie wat de redenen zijn waarom deelnemers niet meer deelnemen en wat deelnemers van een bijeenkomst vinden. Dit is een actiepunt.

Wat APV zou moeten oppakken

De ideeën per onderstaande thema's zijn waardevol en neemt het bestuur mee op hun beleidsdag. De ALS Wegwijzer en de start met ledenondersteuners 1-5-2023 komen bijna volledig

tegemoet aan de ideeën van de respondenten in de onderwerpen ondersteuning, informatie en communicatie.
De communicatie over ons aanbod (zoals de ALS Wegwijzer) en onze activiteiten kan blijkbaar nooit genoeg zijn.

Wegwijzer

De Wegwijzer bevat een schat aan informatie. Het is een uitdaging te zorgen dat iedereen met ALS/PSMA/PLS en direct betrokkenen die weet te vinden.
Vanaf september 2023 zit een flyer over de Wegwijzer in de patiëntenmap die patiënten ontvangen van het ALS Centrum als ze de diagnose horen.
Vanaf medio september 2023 wordt de Wegwijzer ook vermeld op diverse mooie plekken op de website van Stichting ALS Nederland. Daar zijn we zeer blij mee.
De website van het ALS Centrum wordt vernieuwd, pas daarna kan de Wegwijzer ook op deze waardevolle website vermeld worden.
In elke APV nieuwsbrief wordt al een artikel over een onderwerp uit de Wegwijzer inclusief een link opgenomen.
Meer manieren om de Wegwijzer blijvend onder de aandacht te brengen, gaan we bedenken.

Duidelijkheid website

Elk signaal van onduidelijkheid van de website wordt intern besproken. In deze raadpleging is er niet doorgevraagd op ervaren onduidelijkheden maar elk signaal wordt serieus genomen.

Ontbrekende informatie op website

De website en met name de Wegwijzer worden continu aangevuld en waar nodig gewijzigd. De genoemde punten van de respondenten (zie bijlage 7) zullen intern besproken worden en zo mogelijk toegevoegd.

Samenwerking de driehoek

De voordelen en resultaten van de samenwerking binnen de driehoek blijken onderbelicht en niet goed genoeg bekend te zijn. Intern en in het overleg van de driehoek zal deze uitslag geagendeerd worden.

Bijlage 1

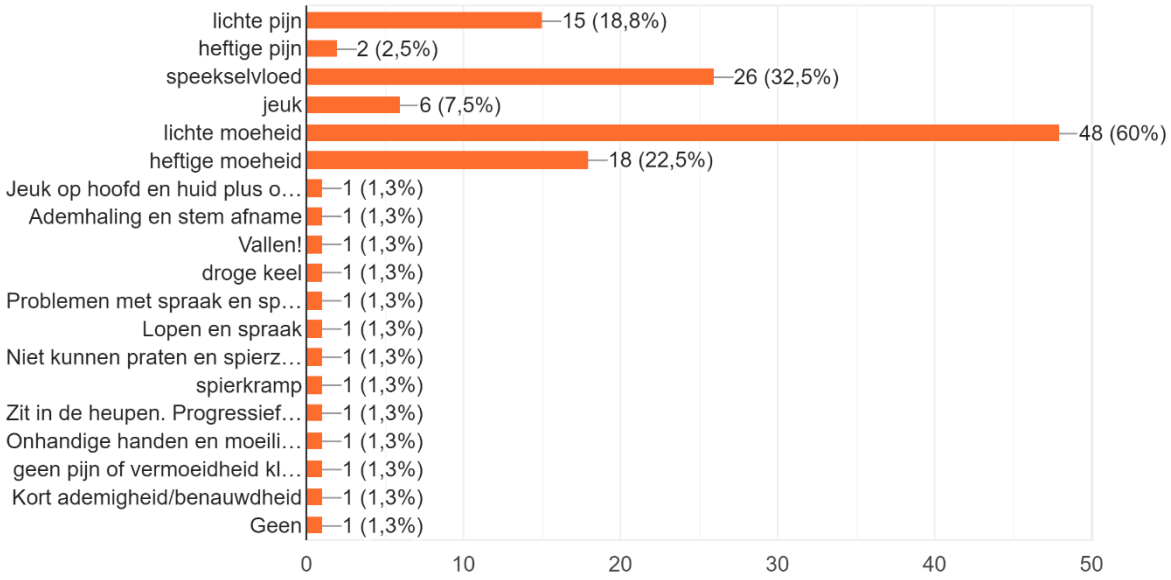
Aantallen m.b.t. betrokkenheid

O Ik heb ALS	n=
O Ik heb PLS	n=
O Ik heb PSMA	n=
O Partner met ALS/PLS/PSMA en vul in voor mijn partner	n=
O Partner met ALS/PLS/PSMA en vul voor mezelf in	n=
O Ik heb een vader/moeder met ALS/PLS/PSMA	n=
O Ik heb een zoon/dochter met ALS/PLS/PSMA	n=
O Nabestaande van mijn partner met ALS/PLS/PSMA	n=
O Andere nabestaanden	n=
O Een professional	n=1

Bijlage 2

Bijkomende klachten

80 respondenten en 128 antwoorden (meerdere antwoorden mogelijk)



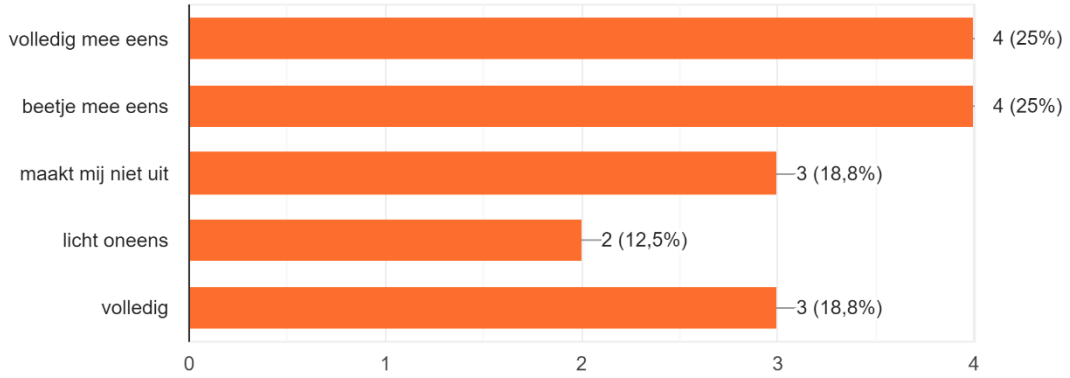
Bijlage 3

Afstand ALS-behandelteam versus ervaring

Vraag voor nabestaande partners

1. Ik had liever meer ervaren zorgverleners van ALS-behandelteam gehad en daarvoor verder willen reizen dan minder ervaren zorgverleners in het ALS-behandelteam dat dichterbij was.

16 antwoorden



Bijlage 4

De ondersteuning die gemist wordt of werd

Cursief is afkomstig van nabestaande-partners

Algemeen 6 antwoorden

- ALS expertise
- *Wat is het gevolg van ALS*
- *wat hebben jullie te bieden*
- *Informatie*
- *Invalarts in het weekend was niet bekend met ALS. Was het wel de juiste beslissing naar het ziekenhuis te gaan?*
- Overzichtelijke en begrijpelijke informatie op een website

Deskundig persoon 8 antwoorden

- Onafhankelijke persoonlijke ondersteuning door 1 persoon.
- een duidelijk centraal punt waar ik met al mijn hulpvragen heen kan
- een vertrouwens persoon bij wie ik terecht kan en die initiatief toont
- Iemand die het regelt
- Cliënten ondersteuning/zorg makelaar die echt alleen maar jouw situatie kijkt. Dus ook meekijkt naar WLZ of P GB zorgverzekeraar. Ook de financiële consequenties wat betreft eigen bijdragen en vrijheid In de zorg vraag. Het aanbod van een buddy (ervaringsdeskundige) Aanbieden voor de eerste maanden.
- bij de "strijd" tegen WMO, zorgverzekeraar, invullen oneindige hoeveelheid formulieren!!
- Gespecialiseerde ALS cliëntondersteuning
- *Iemand die erop bleef zitten; kost veel tijd en energie*

Wmo 5 antwoorden

- *WMO beperkingen aanvliegen, rolstoelbus, vervoersmogelijlheden*
- *inzicht over het verloop van de ziekte bij het WMO*
- *Aanbod en mogelijkheden van hulpmiddelen en de route er naar toe*

- *De noodzaak van het eerder inzetten van hulpmiddelen. Nu kwam het vaak te laat door de ontzettend lange levertijden.*
- *Geen begrip voor de ziekte ALS en het verloop ervan via WMO*

Thuiszorg 7 antwoorden
- Ik wil de 24uurszorg gaan regelen en wil graag ondersteuning bij maken van keuzes en snel inzetten van procedures
- hulp bij gedoe bij zorgverzekeraar
- Info thuiszorg
- Passende zorg tijdens vakantie in het buitenland.
- *Welke verpleeghuizen en thuiszorgteams geschikt zijn een duurzame zorg kunnen blijven leveren*
- *Extra hulp*
- *Thuiszorg voor invasieve beademing*

Pgb 3 antwoorden
- Pgb
- Een duidelijke uitleg over pgb
- Financieel advies tav stoppen met werken van mijn mantelzorger en pgb

Partner / mantelzorger 4 antwoorden
- Voor partner
- Mantelzorg ondersteuning
- Er zijn voor de partner en mantelzorger van degene die ALS heeft
- *Praten over het overlijden van mijn man*

ALS-behandelteam 9 antwoorden
- van het revalidatie team. zij weten bar weinig hoe en wat. ze zijn niet snel wb de hulpmiddelen. moet er zelf achteraan.
- Maatschappelijk werk
- Het gevoel dat mijn ALS team 'alles weet' op het gebied van ondersteuning
- Psycholoog
- een vertrouwelijk oor en oog - het behandelteam had ons ineens uitgeschreven (na 2 jaar) bij de revalidatie. Ik voelde me in de steek gelaten, terwijl er gezegd wordt dat men over je vergadert.
- het hele revalidatie team
- *Om mijn kinderen toch meer te begeleiden.*
- *Als partner had ik behoefte aan een eigen aparte ondersteuning*
- *bij de selectie van hulpmiddelen*

Specifieke andere informatie en ondersteuning 3 antwoorden
- Jurist die je in kunt schakelen met ALS ervaring
- Transparantie in de informatie over medical trials
- adequate informatie over (invasieve) beademing

door het mee doen aan diverse onderzoeken bleven we beter op de hoogte van de mogelijkheden en het verloop van deze ziekte

Bijlage 5

Toelichting op cijfer voor voldoet de vereniging aan jouw verwachtingen

Pas lid of pas diagnose

- Wij weten het nog kort en wat ik gelezen heb stemt mij goed
- Hier heb ik nog niet veel ervaring mee
- Ik ben nog te kort lid om een mening te hebben.
- Ik ben net lid, en heb niet veel ervaring
- Weinig nog gebruik van gemaakt
- Ben net lid, dus kan dat niet goed beoordelen
- Nog niet zoveel gebruik van gemaakt
- Ben nog niet lang lid en weet nog niet precies wat ik kan verwachten.
- daar heb ik nog geen mening over, ben net lid geworden
- In verband met recente diagnose hebben wij nog veel vragen waarbij wij nog zoekende zijn en veel informatie van de vereniging tot ons nemen
- Ik heb er niet veel ervaring mee

Positief

- Ik heb veel zelf kunnen vinden, maar het gevoel begrepen en gesteund te worden was onmisbaar!
- Ik ben positief over wat ik lees en hoor wat de patiënten vereniging doet
- lees veel goeds erover
- Ik vind dat jullie erg actief zijn en frequent communiceren met de leden
- Prima!
- Vind dat de APV nuttig werk verricht
- Er wordt gewekt aan verbetering en de thuiszorg app vond ik gemakkelijker om dingen in op te zoeken
- vaak zaken georganiseerd en via meet/zoom is slim en handig voor mij. Verder wordt er ook goed geantwoord op vragen via de mail.
- Super voorlichting
- Ik heb een positief gevoel
- Jong en lerend maar wel vol energie bezig
- Ik voel mij gezien en gehoord! Zeker de jaarlijkse ALS-dag vind ik mooi.

Negatief

- Door het gebrek aan middelen is APV een tandeloze tijger. Niet kritisch genoeg.
- Ik hoor niets over de wereldwijde onderzoeken. Ik volg die noodgedwongen via de app Researcher. Ik volg daar ALS en ALS survival
- ik verwijs naar de eerder gestuurde brief...Waar geen enkele respons van het bestuur op is gekomen
- In ons geval hebben we weinig aan de vereniging en behandelcentrum umc. Er is vooral goede zorg nodig en dat is lastig te krijgen.
- Het is moeilijk dat snap ik maar wat er tot dusver langskwam aan meetings en andere communicatie heeft mij niet geraakt of geïnspireerd
- Onvoldoende belangenbehartiging kwaliteit van leven
- te veel met de langere termijn bezig. te weinig met het nu
- Tijdens de ziekteperiode van mijn moeder ervaarde ik te weinig tijd voor verdieping in de vereniging. De contacten die we hadden met de ALS stichting waren mi erg gericht op werving. Uiteindelijk vonden we tips via de site. Ik had destijds graag meer info gehad over de lotgenotencontacturen, net als info mbt wmo, thuiszorg. Wij hebben veel zelf uit moeten vinden.
- Ben lid van de nieuwsbrief en lees deze ook maar krijg hier niet altijd een duidelijk antwoord op.
- Beter luisteren naar wensen en verlangens individuele patiënten en vertalen in actueel
- Bestuursproblematiek voert(de) de boventoon.

Overige opmerkingen

- Ik kwam er pas achter nadat m'n moeder was overleden.
- 25 % van het geld dat wordt opgehaald gaat naar de patient. hoe kun je zien waar het geld aan besteed wordt,

- Meer verzet tegen regels waar iedereen tegenaan loopt.
- Mijn man is in 2015 overleden.
- Nog weinig informatie gevraagd, nu nog via ALS behandelteam

Bijlage 6

Wat APV zou moeten oppakken

Welke wensen heb je wat de ALS patiëntenvereniging zou moeten oppakken?

Activiteiten

- Een gezellige middag organiseren met muziek b.v. karaoke.
- Op lotgenoten dag apart ouder en jonge kinderen uurtje

Ondersteuning

- Veel meer ondersteuning bv hulpmiddelen, Wmo, pgb etc
- Goed zorgen voor de patiënten van nu
- Pragmatisch en duidelijke hulp bij diverse onderwerpen: o.a. bij Wmo, wat de doen bij toename van (fysieke) problemen, verwijzingen naar wetenschappelijk onderzoeken, psychologische hulp en adviezen etc.
- Wat ik erg gemist heb in de periode van mijn moeder was een casemanager, iemand die de situatie in beeld heeft en de gedeelde zorg tussen huisarts, als-team en neuroloog (niet uit Utrecht) coördineert. en bijv opkomt voor in welk dichtstbijzijnd ziekenhuis je opgenomen kunt worden bij problemen. Ik zou willen dat de pv zich daar hard voor maakt. Ik denk dat daar veel winst zit om te voorkomen dat je zelf het wiel steeds uitvindt.

Informatie

- Ik zou meer willen weten over wat waar onder valt. Is het Wmo of hoort het onder de zorgverzekering
- Informatie over speciale voorzieningen in de woning
- Ik heb moeite met het praten over dood en dergelijke met mijn man. Ik zou graag een soort handleiding willen ontvangen hoe we als gezin bepaalde onderwerpen aan kunnen snijden en hem wat meer uit het isolement halen (hij zit veel op iPad en luistert vaak niet, bijna onbereikbaar soms).
- Meer informatie voor mantelzorgers.
- wellicht of als er meer info wordt gedeeld dan zou mijn score anders uitvallen
- Meer tips delen om het 'makkelijker' te maken voor de patienten
- meer info mbt het doolhof waar je in terecht komt.
- Omgaan met de financiële kant van chronisch ziek zijn.

Belangenbehartiging

- Zorgverzekeraars!!
- Ik zou graag zien dat ze bezig gaan met de eigen bijdrage voor CAK wat in 2024 weer in gaat. Dat er b.v. alleen kijken naar het inkomen van de patiënt. En hoe gaat het straks met de nieuwe regeling, kilometer rijden. Mensen met ALS/PLS/ PSMA zijn meer afhankelijk van een auto.
- meer vakantiewoningen voor a.l.s patienten voor een betaalbare huur prijs.
- Snellere beoordeling bij zorgverzekeraars
- Ik begrijp nog steeds niet dat ik geen 1 aanspreekpunt heb
- Het goed laten keuren van medicijnen die buiten de eu wel beschikbaar zijn

Beleid
- De huidige populatie heeft een prioriteit op de toekomstige wat mij betreft. Gebaseerd op kwaliteiten van leven ipv luchtfietserij over de volgende generatie patiënten.
- Activistischer

Communicatie
- App Researcher promoten.
- Stem van de patiënt laten horen in de media
- ik vraag me af hoe actief de vereniging opkomt voor de belangen van de patiënt en wat merken we ervan.

Onderzoek
- Onderzoek versnellen
- versnellen van onderzoeken
- Vooral in medicijn onderzoek
- wat mij betreft meer duidelijkheid bij onderzoeken. mijn man doet nu al 2 jaar mee aan UMCU onderzoek (tweede alweer) en we krijgen nooit uitslag over hartfilmpjes enzo. Dat zou ik wel fijn vinden, al weten we dat het uiteindelijk geen verschil zal maken.

Organisatie
- Professionalisering dus betaalde bestuurder/voorzitter etc. Zodat proces door kan gaan, en meer slagkracht Ipv afhankelijkheid van vrijwilligers
- meer de saamhorigheid. betrekken van mede patiënten. en minder kliekjes vormen van eigen mensen. rangen en standen.
- Versterken rol en positie PAR
- In contact komen met mensen die als vrijwilliger iets willen doen. Ik vind het aanmeldformulier te summier. Zou hierover in gesprek willen gaan.
- Reorganisatie APV
- Zorg dat je de kritische leden niet uit het oog verliest. Zie ook recent rapport van SCP over Coronascepsis
- Verbeteren matig naar goed

Overige opmerkingen
- Andere dag en tijd voor de zoom meetings. Bijvoorbeeld woensdag rond 11.00 uur.
- Daarnaast wil ik wel kwijt dat ik wat vertrouwen kwijt ben geraakt door de manier van omgang met het bestuurslid enkele maanden geleden. Ik vond het zeer typisch hoe ad hoc de mailings waren, met pas laat een wederhoorbrief. Ik kon me er op dat moment niet in verdiepen, maar het kwam op mij wat onprofessioneel over. Helaas beïnvloed dat wel de status van de Pv.
- Bij ons heeft het traject naar de diagnose erg lang geduurd. We zijn via talloze specialisten en dito onderzoeken na ca drie jaren uiteindelijk bij een neuroloog terecht gekomen. Wij denken dat door betere ondersteuning voor een snelle doorverwijzing van de eerste lijn zorg veel wachten en onzekerheid had kunnen voorkomen. Dit speelt natuurlijk voor meerdere ziektes die minder vaak voorkomen en een onduidelijk beeld hebben.
- Wat minder aandacht voor sponsoring vragen. Ik lees daarover te veel. Misschien wat meer klantverhalen, klantreizen, wat meer voor zorgverleners ontwikkelen. (er daarin aandacht voor centraal stellen cliënt en zijn omgeving) wat meer over samenwerking in netwerk

Bijlage 7

Ontbrekende informatie op website

Wat mis je aan informatie op onze website?

Onderzoek

- Echte wereldwijde onderzoeksresultaten (gaat meestal om meerdere per dag). Lijkt nu te veel lobbyclub voor medicijn-proefkonijnen.
- Meer info over de resultaten m.b.t. onderzoek.

Specifiekere informatie

- ik vind de informatie oppervlakkig en vaak niet erg bijdragen aan het nemen van grote beslissingen
- De informatie is algemeen. Uiteindelijk moeten we toch vooral zelf oplossingen bedenken in onze specifieke situatie. We hebben vooral een casemanager nodig op het gebied van ALS vanuit de behandelcentra omdat er zoveel speelt en die is er niet. Dat zou mij als mantelzorger erg ontlasten. bv bij de ziekte van Huntington en dementie is er wel casemanagement opgenomen in het verzekeringspakket. De casemanager is een vast aanspreekpunt voor de patiënt, mantelzorgers en contactpersoon tussen behandelteam, gemeente en zorgverleners.

Praktische informatie

- Als je problemen hebt met bv WMO bij wie je dan hulp kunt vragen
- Praktische tips mogen meer
- vakantie mogelijkheden.
- Vakantie in het buitenland

Overige opmerkingen

- Een eigen toon
- Ik vind de info nu veel beter te vinden dan toen wij 4 jr geleden met de situatie begonnen. Ga zo door.
- Te versnipperd