

ALS  
patients  
connected

2020

Outsourcing research



# 2020 Ledenenquête



Hierbij ontvangt u de uitslag van de derde ledenenquête sinds de oprichting van patiëntenvereniging ALS Patients Connected in 2015. Vanaf 2018 vindt elk voorjaar een ledenraadpleging plaats.

Respondenten hebben deze vragenlijst, geheel vrijwillig, ingevuld, omdat het bestuur wil weten wat er speelt onder de leden. In de ledenraadpleging van dit jaar vroegen we het gebruik van de Zvw, Wlz, clientondersteuner, zorgmakelaar, patiëntenmap, het Forum en de APC website na. Daarnaast ook de redenen om wel of niet naar de Patiënten en Naastendag te gaan, en de verwachtingen en tevredenheid met APC. De uitkomsten vindt u in dit verslag. Met behulp van de antwoorden hoopt het bestuur extra of andere activiteiten te kunnen plannen of geplande activiteiten te intensiveren.

De digitale vragenlijst is naar alle leden verstuurd maar met de uitdrukkelijke instructie dat de vragen bedoeld zijn voor mensen met ALS, PLS en PSMA of hun naaste, en nabestaanden. In dit verslag vindt u een samenvatting van de antwoorden.



**403 surveys  
verstuurd**



**243 doelgroep**



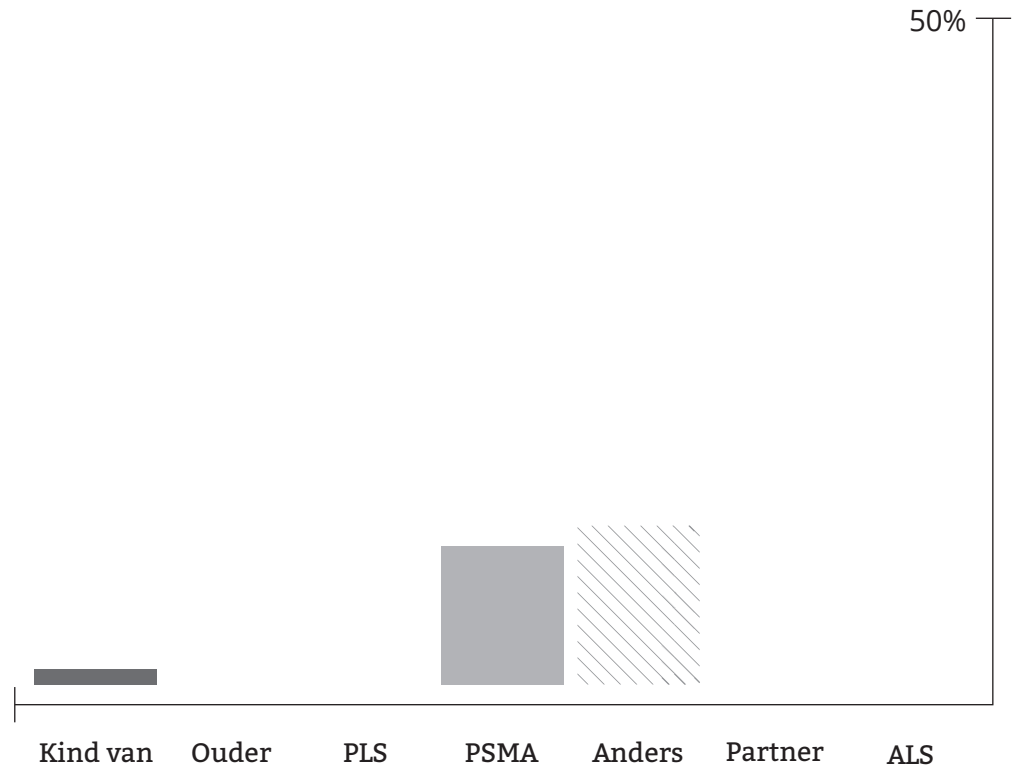
**155 respondenten**













**64% percentage  
respondenten o.b.v.  
doelgroep**

**Algemeen**

■	<b>1%</b>	1	Een zoon/dochter met ALS/PLS/PSMA
■	<b>3%</b>	4	Een vader/moeder met ALS/PLS/PSMA
■	<b>9%</b>	14	PLS
■	<b>10%</b>	15	PSMA
▨	<b>15%</b>	23	Anders
■	<b>15%</b>	23	Een partner met ALS/PLS/PSMA
■	<b>48%</b>	75	ALS












## Algemeen

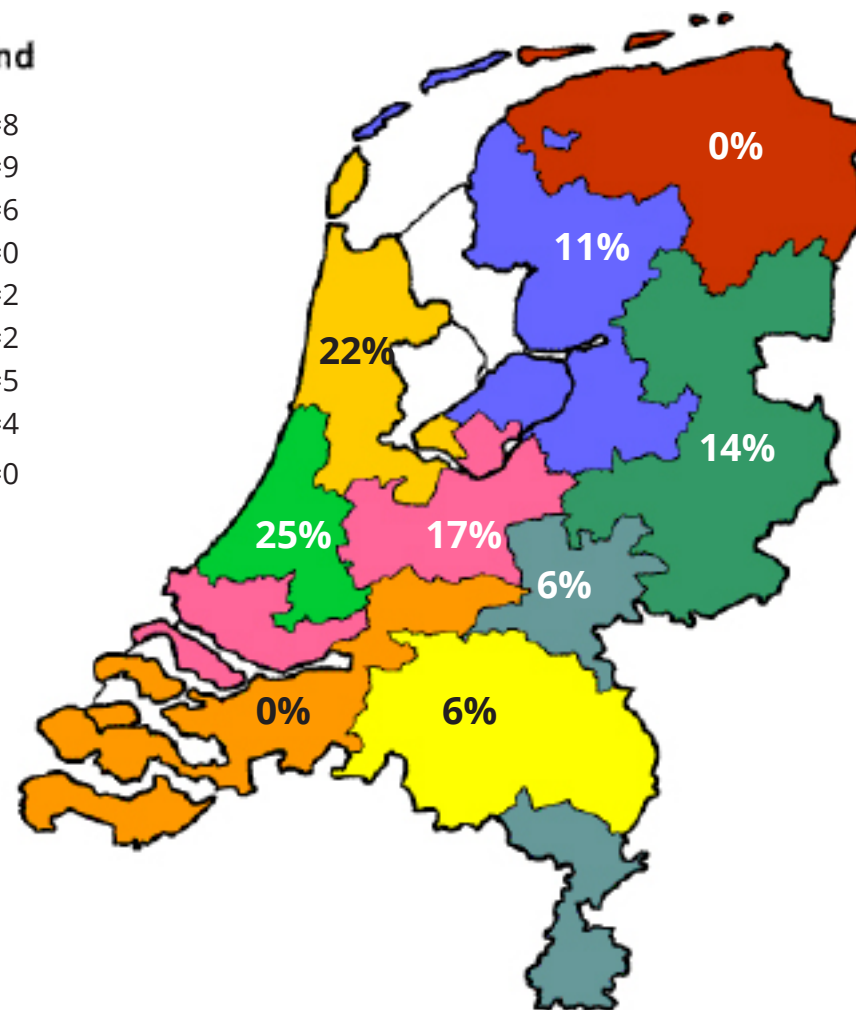
-  ALS in vriendenkring
-  Een moeder, een broer en een zus hebben ALS
-  Ik had een partner met ALS
-  Mijn moeder en zus zijn overleden aan ALS
-  Mijn vader is inmiddels overleden tgv ALS
-  Nicht
-  Oud-mantelzorger / weduwe
-  Oude schoolvriendin met ALS
-  Schoonzus van ALS patiënt
-  Zus

### Algemeen

De postcode is door 36 respondenten ingevuld.  
De verdeling is als volgt.

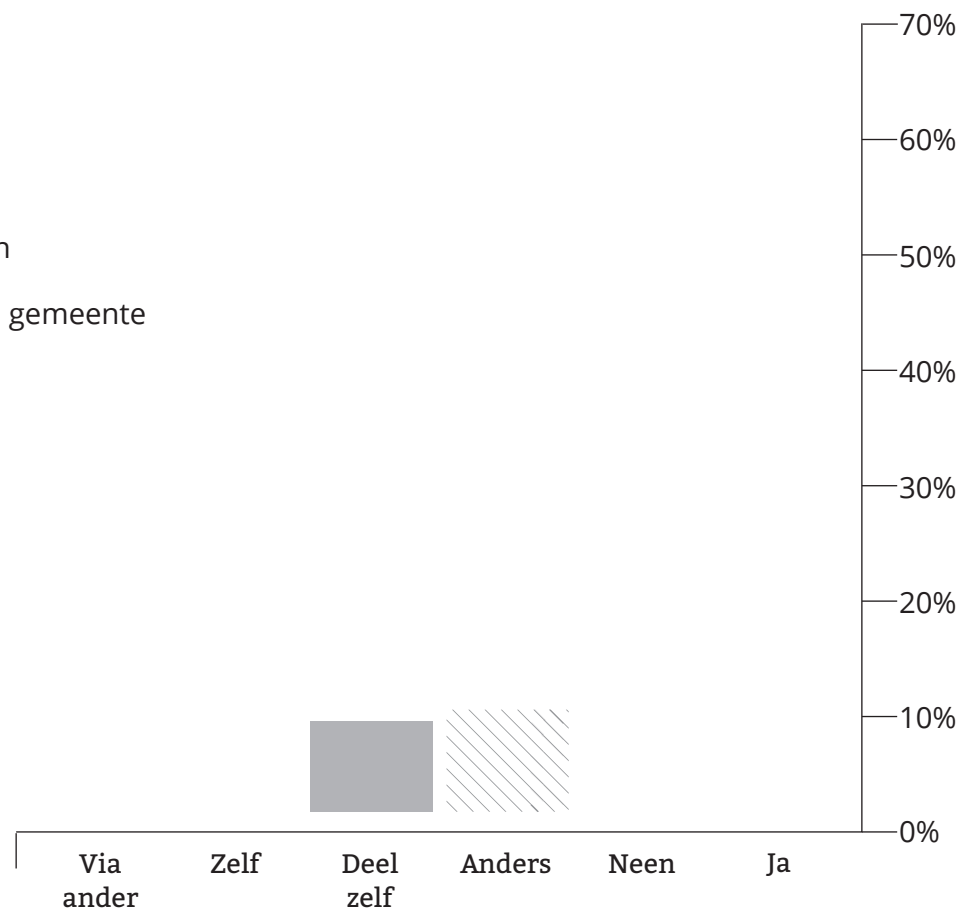
#### Postcodes in Nederland

1000-1999		n=8
2000-2999		n=9
3000-3999		n=6
4000-4999		n=0
5000-5999		n=2
6000-6999		n=2
7000-7999		n=5
8000-8999		n=4
9000-9999		n=0



### Hulpmiddelen en aanpassingen

	<b>2%</b>	<b>3</b>	Via verpleeghuis, woningbouw of Wlz
	<b>3%</b>	<b>5</b>	Neen, ik heb wel hulpmiddelen of aanpassingen maar ik heb die zelf aangeschaft
■	<b>8%</b>	<b>12</b>	Deel via gemeente, deel zelf aangeschaft
///	<b>9%</b>	<b>14</b>	Anders ( <i>zie pag. 8</i> )
	<b>18%</b>	<b>27</b>	Neen, ik heb geen hulpmiddelen of aanpassingen
	<b>62%</b>	<b>95</b>	Ja, ik heb hulpmiddelen of aanpassingen via mijn gemeente

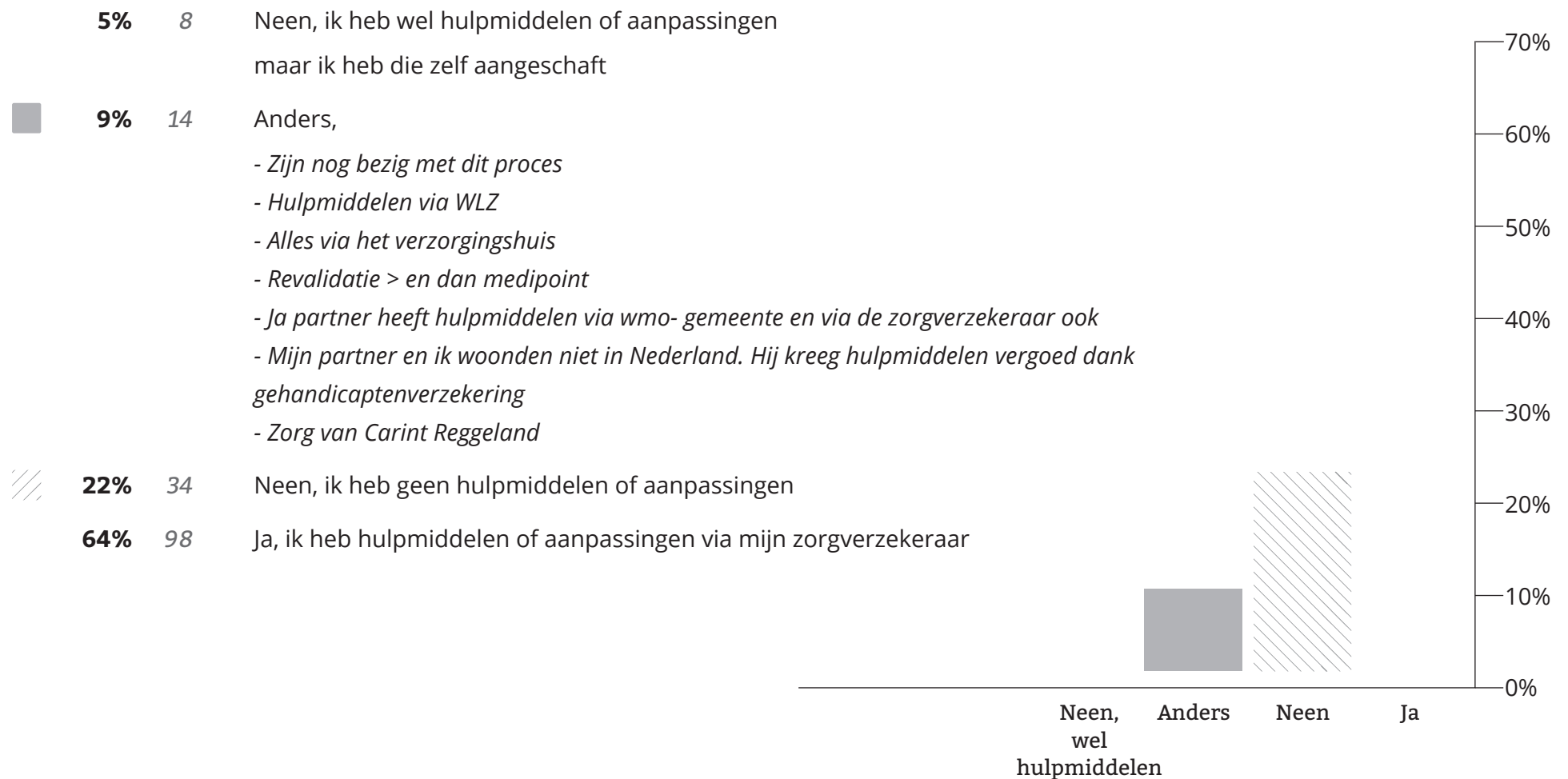


## Hulpmiddelen en aanpassingen

- ... Aanpassing woning middels garage verbouwing tot douche/ slaapkamer
  - ... Aanschaf zorgkamer deels door gemeente (via WMO) vergoed, 2/3e deel zelf betaald
  - ... Aanvraag rolstoel
  - ... Hier naar onderweg
  - ... Ja er was een inloopdouche gemaakt van het bad via het bureau WMO
  - ... Mijn man heeft hulpmiddelen en aanpassingen via de gemeente gehad
  - ... Mijn vader had hulpmiddelen via WMO en zelf aangekocht
  - ... Nee nog niet wel is in kaart gebracht wat op ons afkomt
  - ... Partner heeft allerlei hulpmiddelen maar destijds zelf de woningaanpassing betaald als toilet met fohn en automatische knopfunctie, douche-beugels, verhoogde toiletten en schuifdeuren die automatisch gemaakt kunnen worden
  - ... Scootmobiel, rolstoel en traplift
  - ... Zelf aangeschaft en via de gemeente
  - ... Via het verzorgingshuis
-

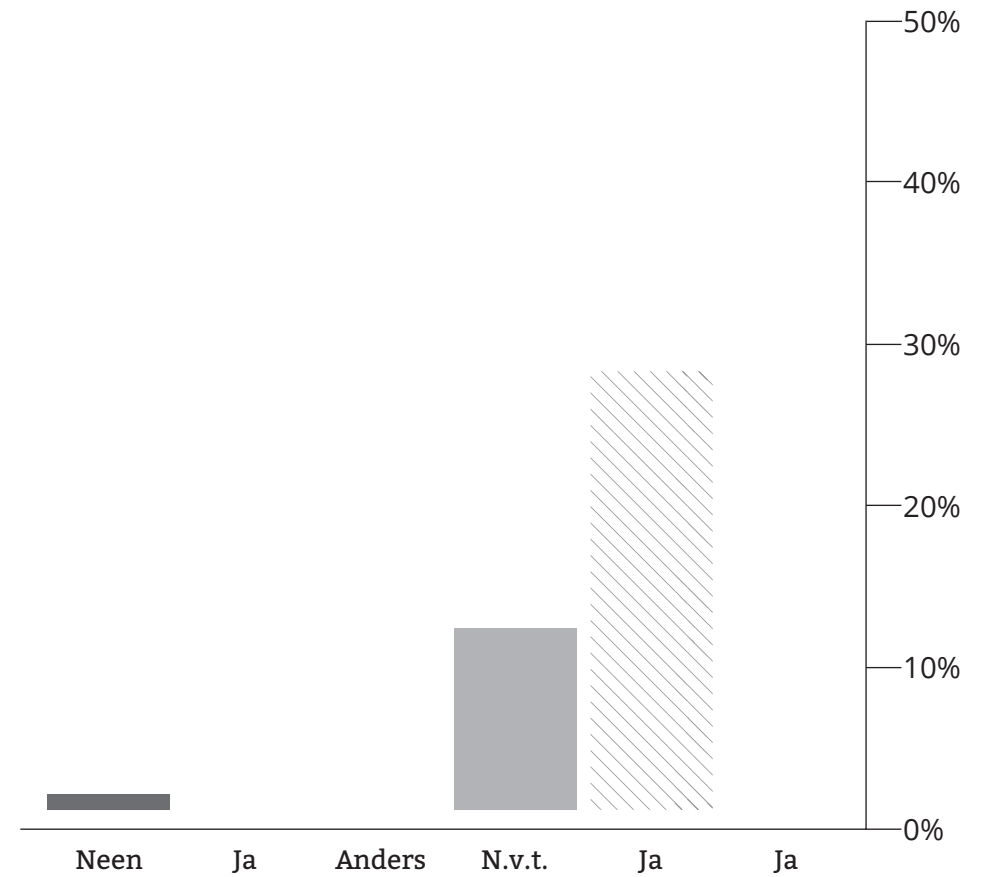


### Hulpmiddelen en aanpassingen



### Hulpmiddelen en aanpassingen

■	<b>1%</b>	2	Neen
■	<b>5%</b>	8	Ja, (weleens) van <i>(zie pag. 11)</i>
■	<b>6%</b>	9	Anders
■	<b>12%</b>	19	N.v.t.
▨	<b>29%</b>	27	Ja, (weleens) van ergotherapeut en ook (weleens) van: <i>(zie pag. 11)</i>
■	<b>46%</b>	71	Ja, (weleens) van ergotherapeut

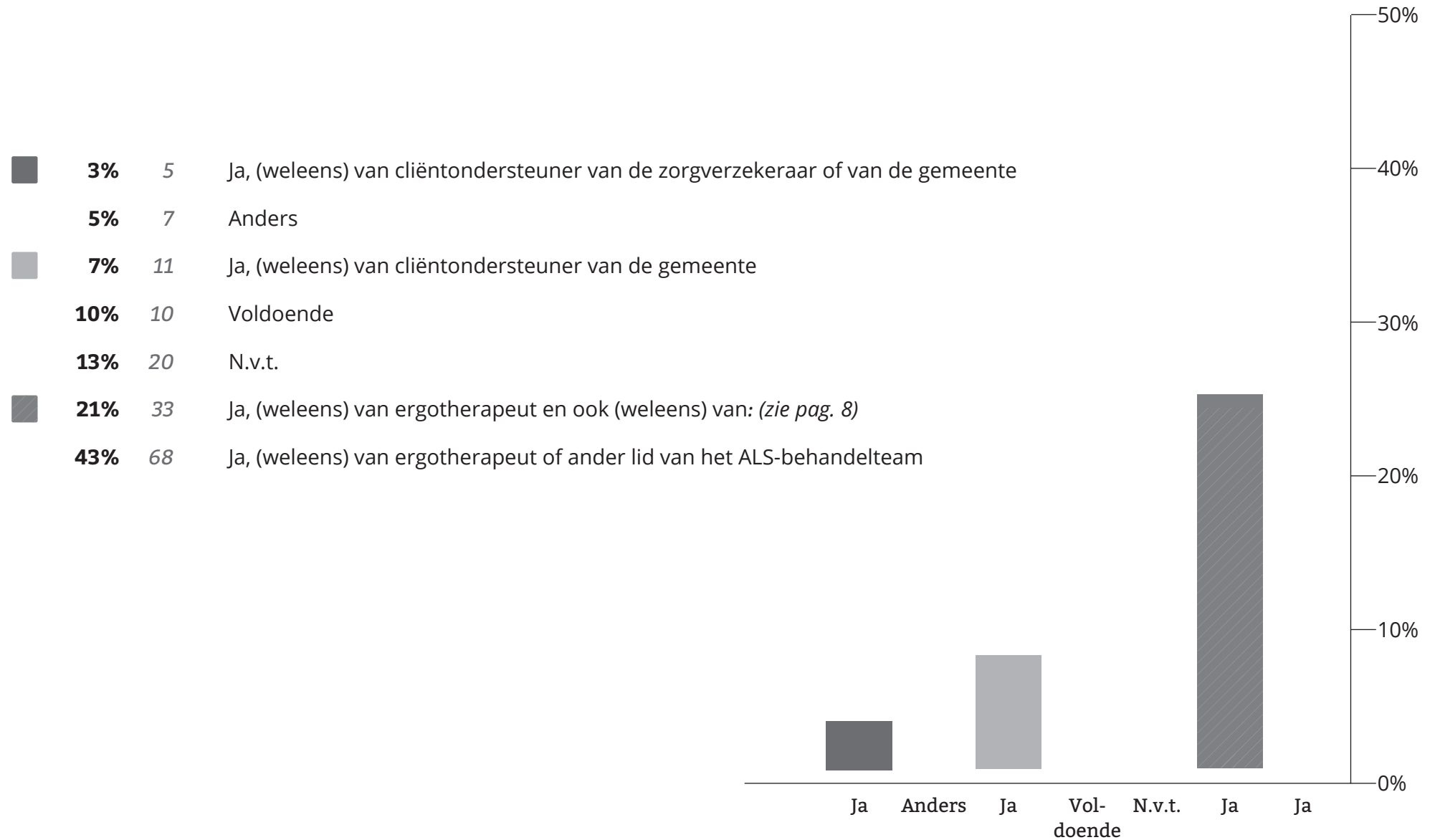


## Hulpmiddelen en aanpassingen

... Het ALS Team van het Maastricht ziekenhuis ... Logopedist ... Revalidatiearts ... WMO consulent ... Zowel ergotherapeut als adviseur leverancier ... Logopediste en als markt in jaarbeurs 2018

... fysio-therapeut van revalidatieteam en ook van clientondersteuner gemeente, en van focal meditech, en van rolstoelleverancier ... Adviseur Medipoint ... Arts ... De logopediste en de fysiotherapeut ... Fysiotherapeut ... Hulpmiddelen leverancier ... Leveranciers en instrumentmakers, maar ook andere patiënten en mantelzorgers en ook van thuiszorgmedewerkers ... Revalidatiearts ... Mantelzorgmakelaar en zorgpadbegeleider ... Logopediste, diëtiste, fysiotherapeut, kortom het ALSteam van Reade ... Thuiszorg ... WMO ... Zelf uitgevogeld ... Zus en buurvrouw, die beiden ook ergotherapeut zijn. En dochter die logopedist is. En lotgenoten. ... maatschappelijk werker ... Medewerker Meyra

### Hulpmiddelen en aanpassingen



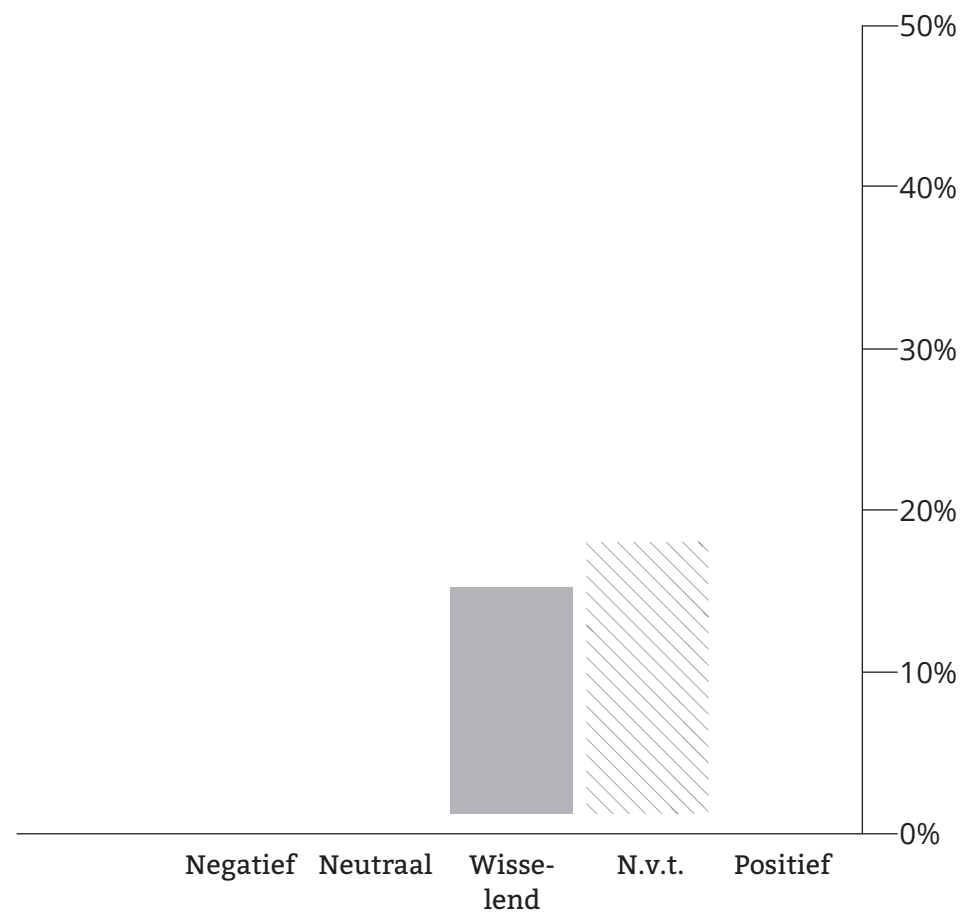
## Hulpmiddelen en aanpassingen

- Actiecomité regel het
- Broer
- Casemanager
- WMO-consulente
- Wijkteam
- Zelfonderzoek
- Zorgmakelaar
- Zorgpadbegeleider, adviseur
- ALS Karin
- Van de coördinator van het bureau WMO in Reade en van het ALS-team van Reade

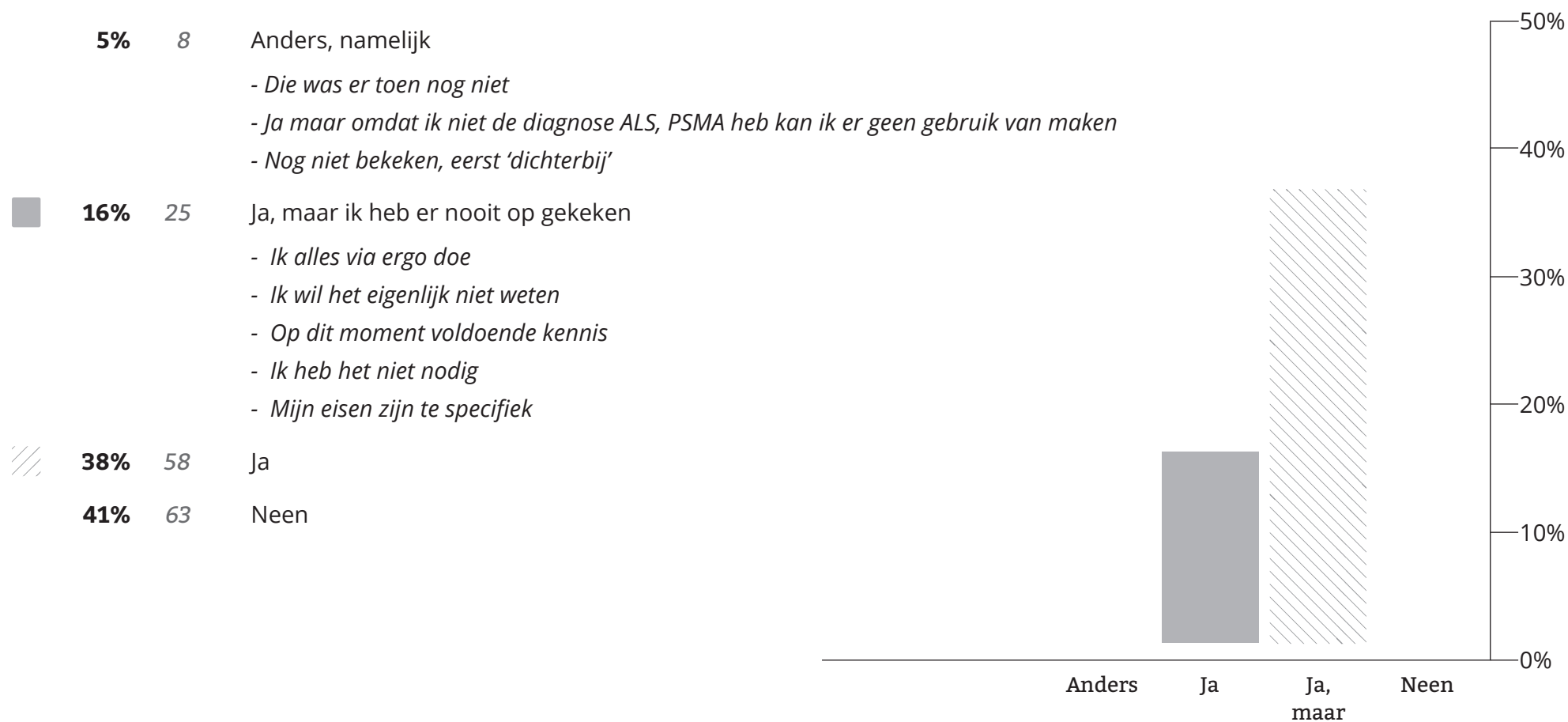
10%

### Hulpmiddelen en aanpassingen

	<b>9%</b>	<b>14</b>	Negatief
	<b>10%</b>	<b>16</b>	Neutraal
■	<b>15%</b>	<b>23</b>	Wisslend
▨	<b>18%</b>	<b>27</b>	N.v.t.
	<b>48%</b>	<b>74</b>	Positief

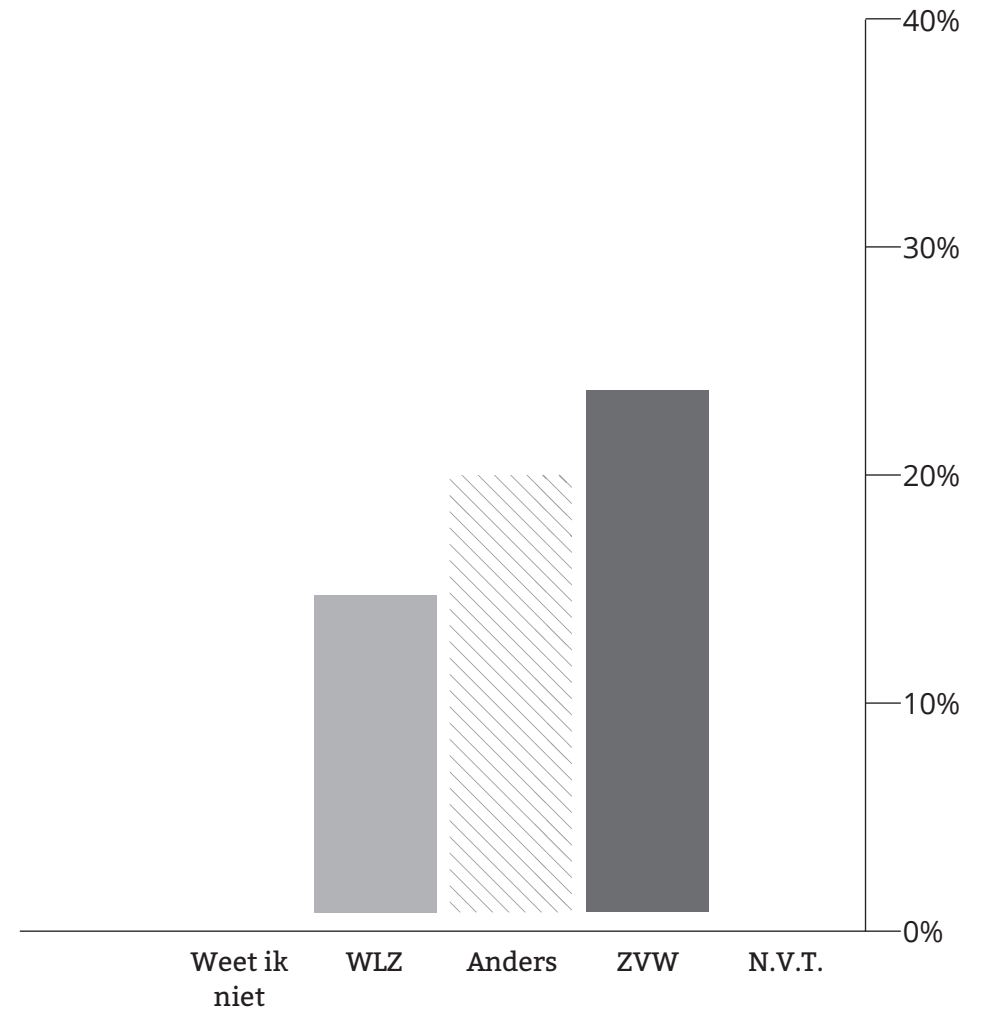


## Hulpmiddelen en aanpassingen



**Thuiszorg (verzorging en verpleging)**

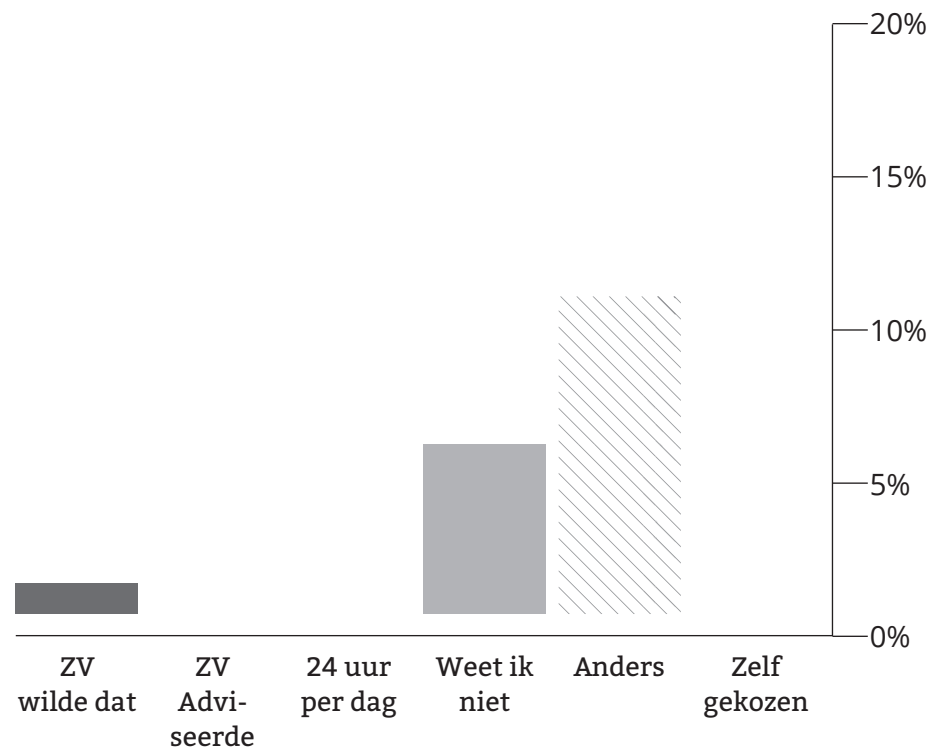
	<b>6%</b>	9	Weet ik niet
■	<b>14%</b>	21	Wlz (Wet langdurige zorg)
▨	<b>20%</b>	31	Anders, namelijk
			- <i>Mijn partner</i>
			- <i>Spectrum Dordrecht</i>
			- <i>Rivas thuiszorg</i>
			- <i>Wijkzorg</i>
			- <i>Carinova</i>
			- <i>Careyn via de huisarts</i>
			- <i>Dochter(s) Via PGB</i>
			- <i>Poetshulp</i>
■	<b>23%</b>	36	Zvw (Zorgverzekeringswet)
	<b>37%</b>	58	N.v.t.















### Thuiszorg (verzorging en verpleging)

■	1%	2	Mijn zorgverzekeraar wilde dat
■	3%	5	Mijn zorgverzekeraar adviseerde mij dat
■	5%	7	Ik 24 uur per dag toezicht nodig heb
■	6%	10	Weet ik niet
▨	12%	18	Anders namelijk, (zie pag. 18)
■	15%	23	Ik daar zelf voor gekozen heb
■	66%	102	N.v.t.

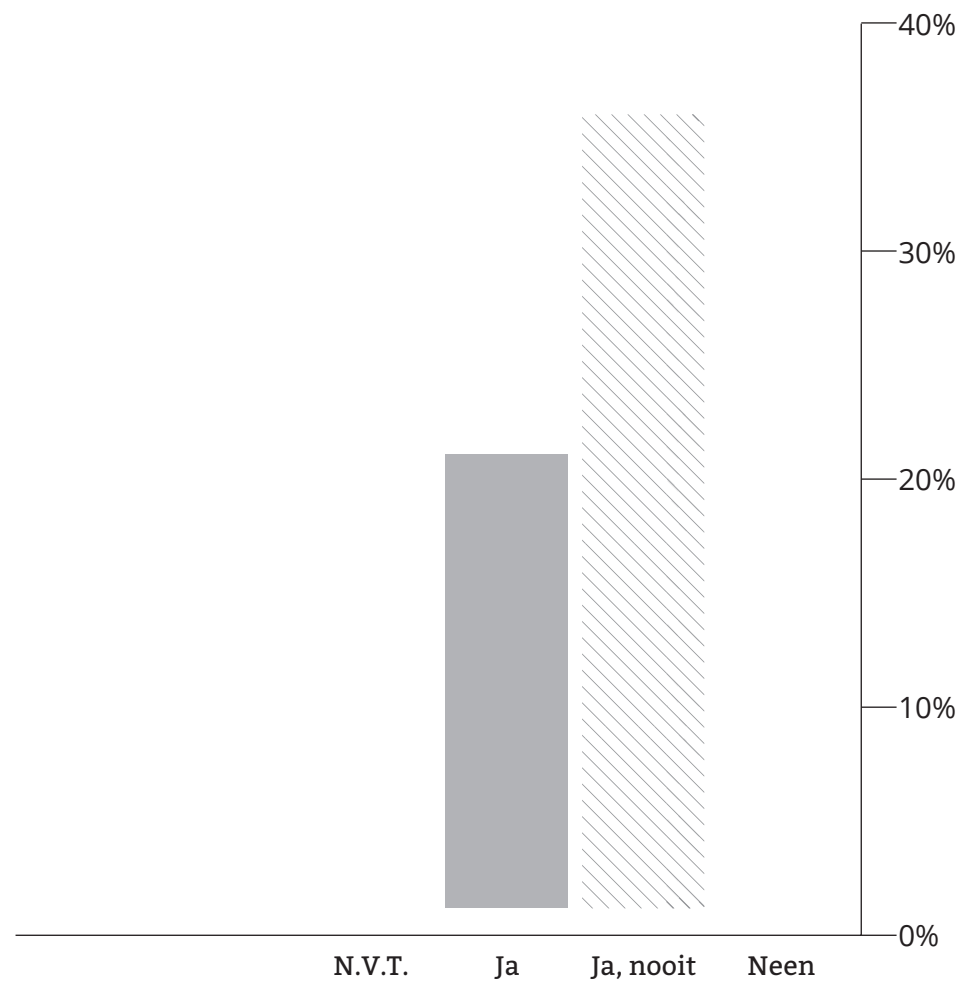


## Thuiszorg (verzorging en verpleging)

-  En ook het advies van ALS-verpleegkundige
  -  Ik verblijf in een woonzorgcomplex via Wlz
  -  Internet stond mij bij
  -  Mijn echtgenote had ondersteuning van Buurtzorg Amsterdam zuid. Ik weet niet via wie en hoe dat was aangevraagd.
  -  Naar onderweg en zoekend
  -  Noodgedwongen moesten, omdat de thuiszorgorganisatie niet meer mocht leveren via Zvw
  -  Veel zorg nodig is omdat ik alleenstaand ben
  -  Via de zorgverzekeraar, maar ons wel op een zeer onprettige wijze en op basis van geen steekhoudende argumenten ons richting WLZ drukt
  -  WLZ met persoonsgebonden budget, waarbij ik die verzorg voor mijn man omdat hij zeker 24 uren toezicht nodig heeft en dat niet alleen ook bijna volledige verzorging, vrijwel nog geen 'verpleging'
  -  Zelf de regie heb
-

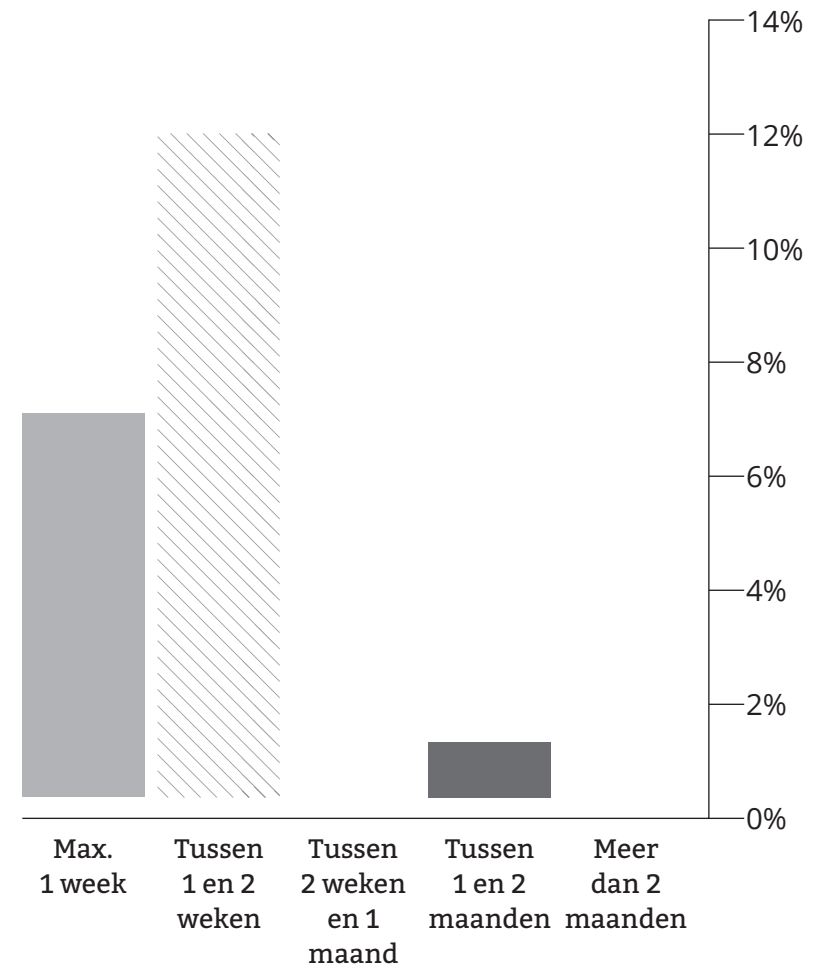
### Thuiszorg (verzorging en verpleging)

	16%	10	N.v.t.
■	20%	31	Ja, gebruik van gemaakt
▨	35%	54	Ja, bekend maar nooit gebruik van gemaakt,
□	35%	54	Neen



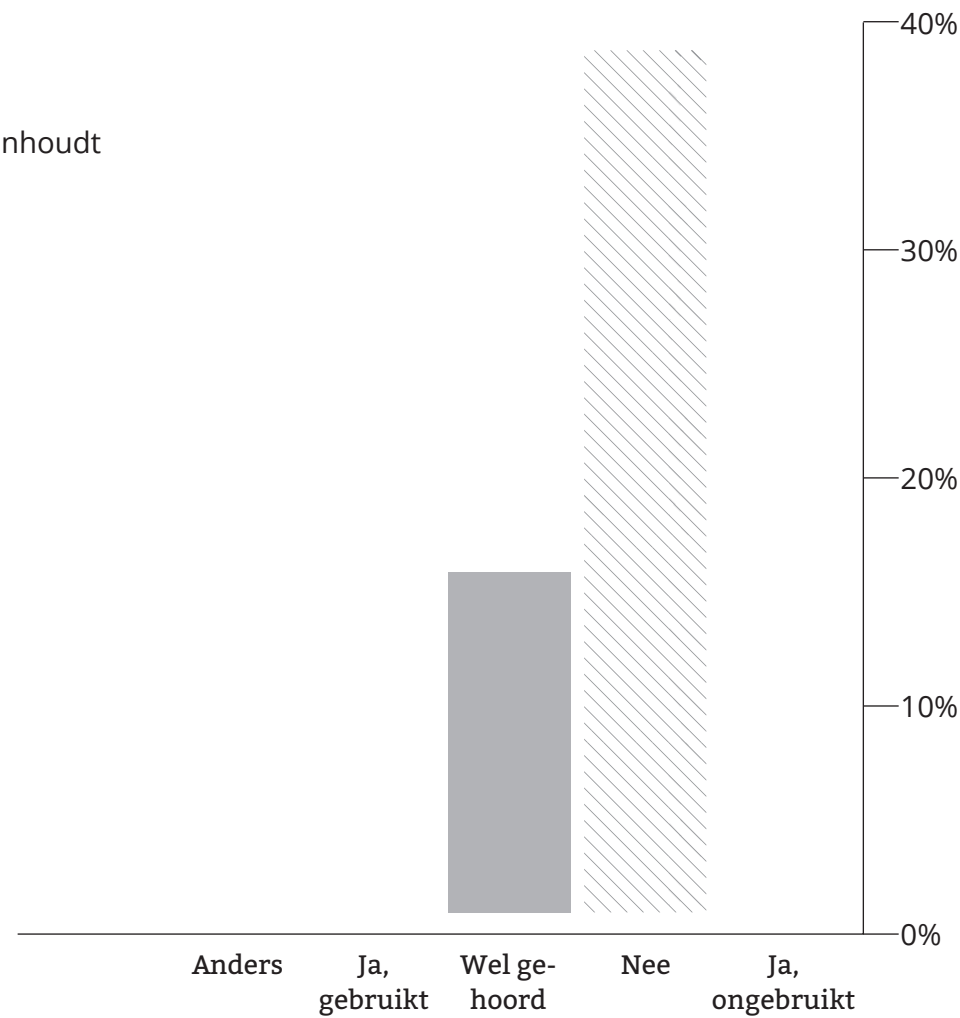
**Diverse onderwerpen**

	<b>7%</b>	11	Maximaal 1 week
	<b>12%</b>	19	Tussen 1 en 2 weken
	<b>3%</b>	5	Tussen 2 weken en 1 maand
	<b>1%</b>	1	Tussen 1 en 2 maanden
	<b>2%</b>	3	Meer dan 2 maanden
	<b>74%</b>	115	N.v.t.

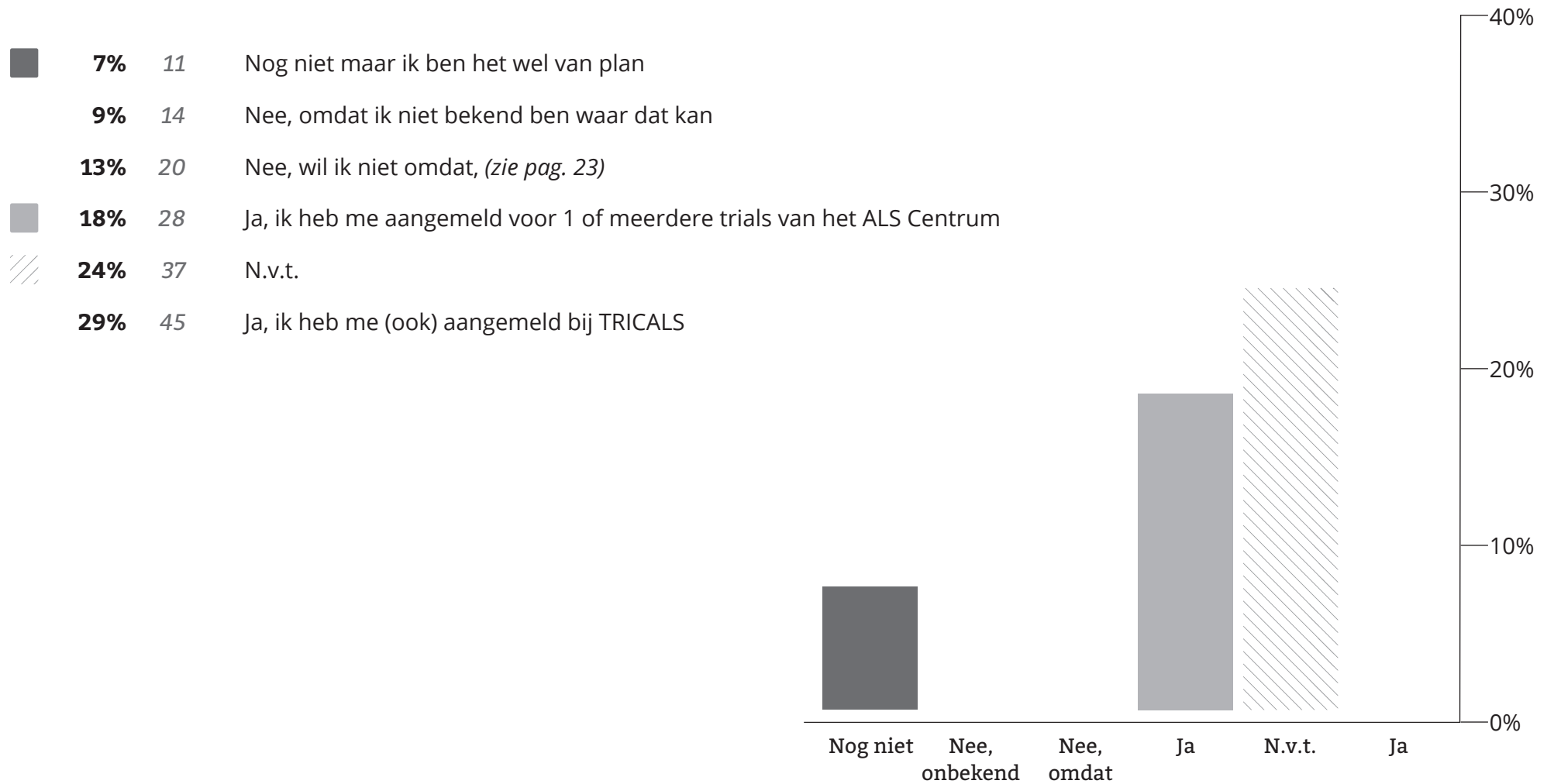


### Diverse onderwerpen

	<b>1%</b>	<b>2</b>	Anders
	<b>6%</b>	<b>10</b>	Ja, gebruik van gemaakt
■	<b>15%</b>	<b>24</b>	Wel van gehoord maar ik weet niet wat het precies inhoudt
▨	<b>38%</b>	<b>59</b>	Nee, nooit van gehoord
□	<b>39%</b>	<b>60</b>	Ja, maar nooit gebruik van gemaakt



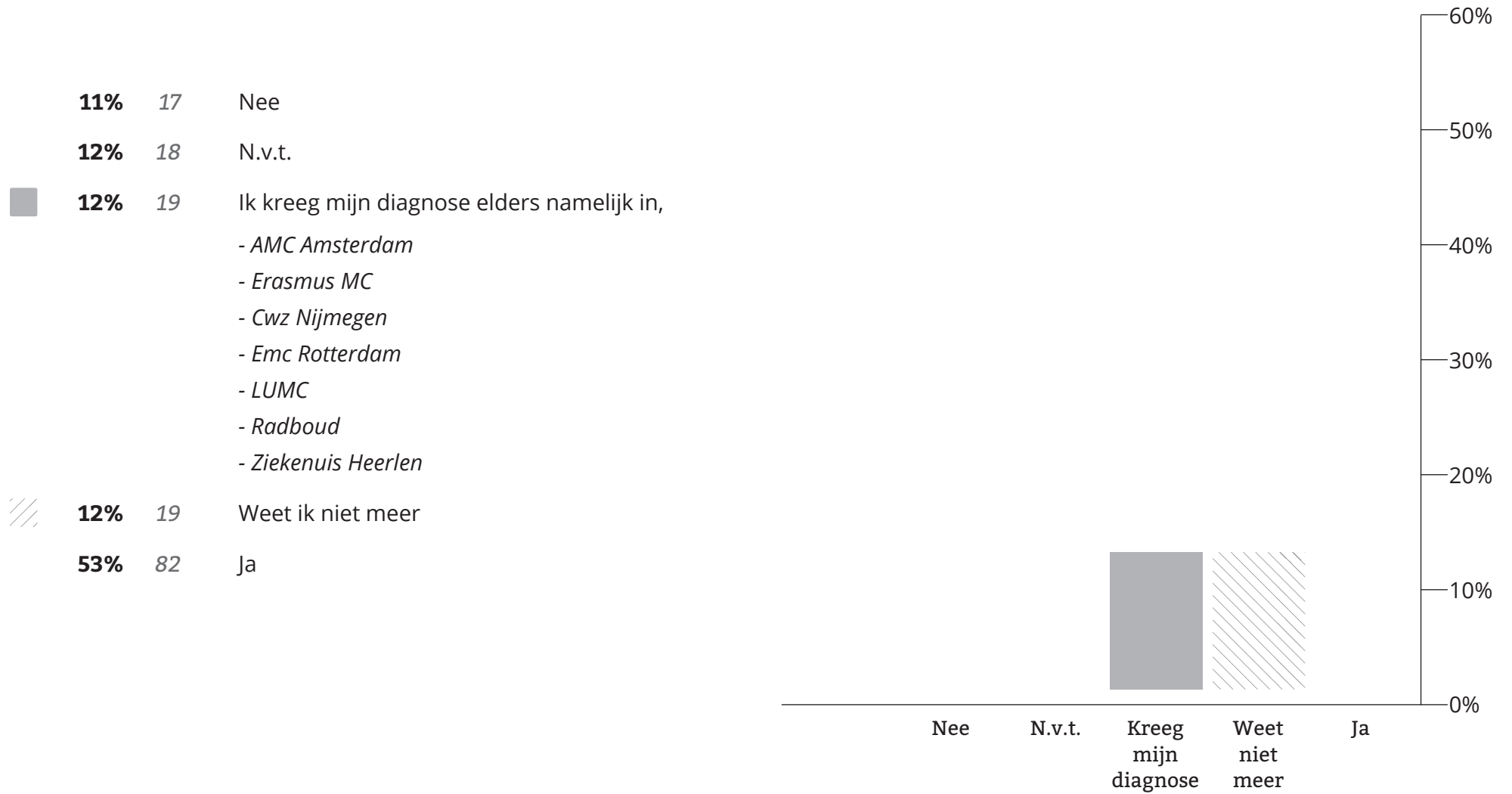
**Diverse onderwerpen**



## Diverse onderwerpen

- Ik al te lang ALS heb
- Alles veel te snel verliep en wij er alleen voor stonden
- Bijwerking medicijnen. doe wel mee aan longonderzoek en ga meedoen aan als measure
- Een eerdere aanmelding niet het gewenste resultaat kon bieden, de vooronderzoeken sloten mij uit
- Heb wel via als centrum utrecht meegedaan aan onderzoeken met de mri scan
- Thet betreffende onderzoek te belastend voor mij zou zijn
- Ik gebruik al middelen
- Ik geen medicijnen wil proberen
- Ik haast geen medicijnen gebruik
- Ik uit Friesland kom en niet in staat ben om geregeld naar Utrecht te gaan,dat kost een hele dag
- Ivm tudca wel aangemeld: maar lek me onmogelijk, gezien vaak Utrecht en zeker placebo etc/ en lange duur
- Kan niet vanwege dat ik nog steeds geen diagnose heb
- Omdat de meeste over A L S gaat en niet over specifiek P L S
- Teveel bijwerkingen en ik val meestal niet in de doelgroep
- Volgens mij niet omdat men meestal maar 5jr de diagnose mag hebben
- Volgens mij val ik niet echt in de doelgroep. Vrouw, 39 jr en de gevolgen van ALS zijn (gelukkig) langzaam
- We wonen te ver van Utrecht en mijn partner is ook hartpatiënt en mag niet alles hebben

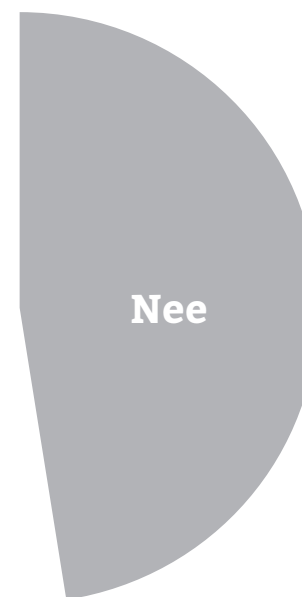
**Diverse onderwerpen**





### Diverse onderwerpen

■	<b>48%</b>	38	Nee
	<b>53%</b>	42	Ja

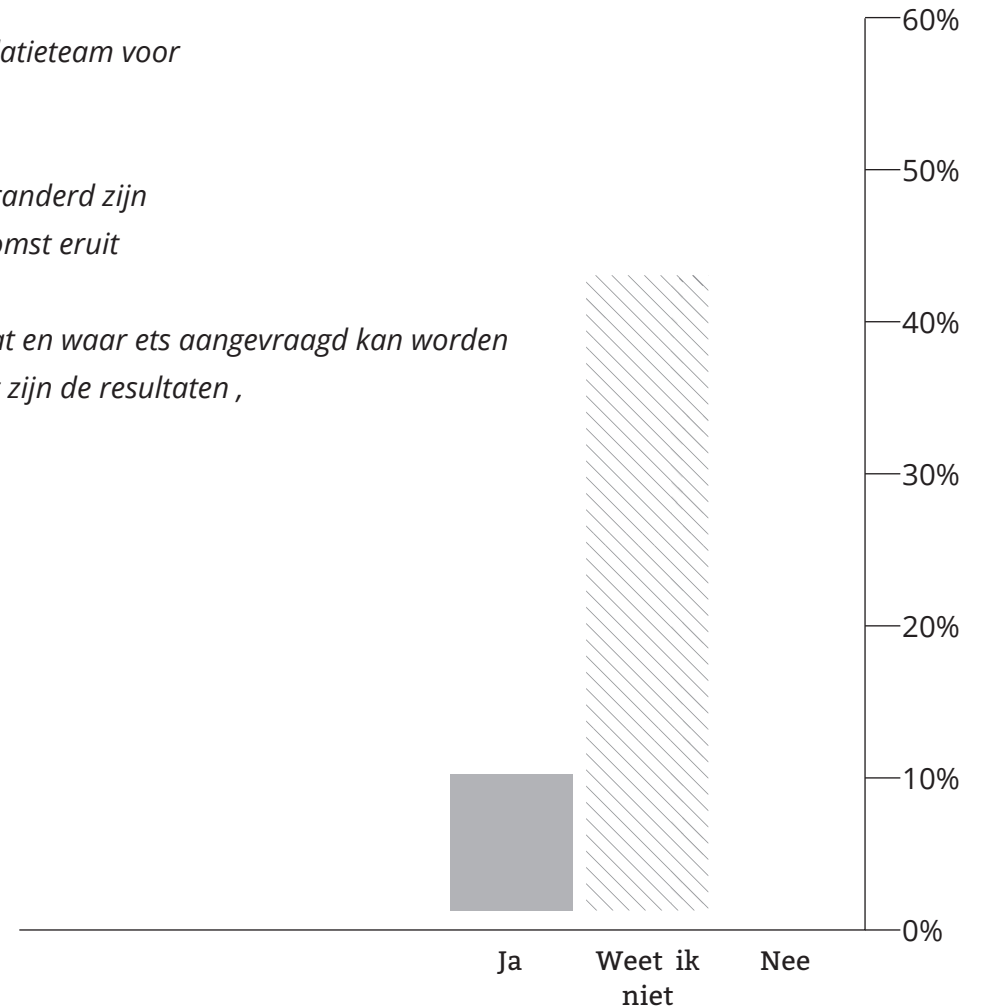


**Diverse onderwerpen**






**9%**    7    Ja, namelijk  
 - *Allerlei praktische info, zoals wat gaat een ALS revalidatieteam voor je doen en wat niet. Waar kun je voor wat terecht etc.*  
 - *Gefaseerde info op de persoon en voortgang ziekte*  
 - *Heb geen actuele map meer, dus er zal wel veel in veranderd zijn*  
 - *Ik weet dat dit heel moeilijk is: maar hoe ziet de toekomst eruit*  
 - *Toegang tot hulpmiddelen*  
 - *Uitleg WMO, WLZ en Zorgverzekeringen. En hoe en wat en waar ets aangevraagd kan worden*  
 - *Voortgang onderzoek, hoeveel mensen doen mee wat zijn de resultaten, waar is men naar opzoek enz....*

42%    32    Weet ik niet

■    49%    39    Nee

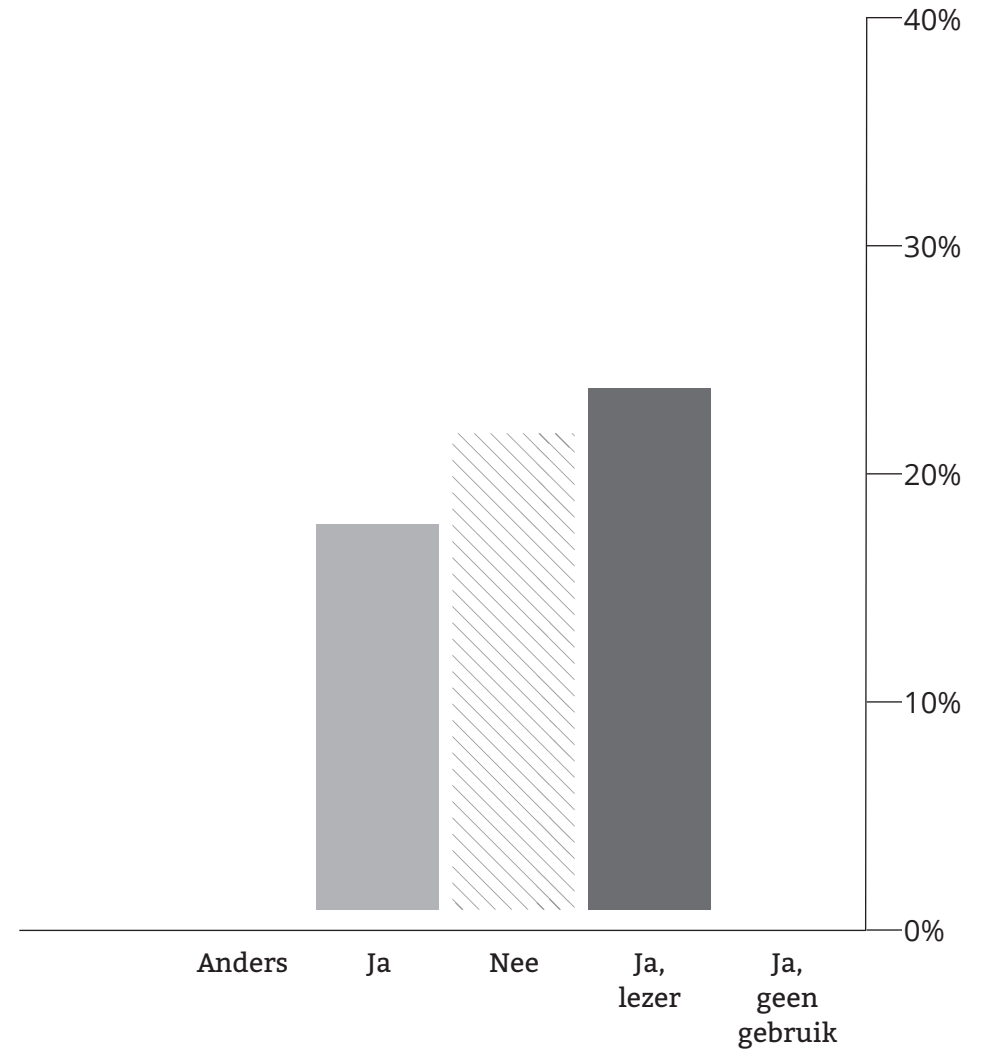


## Diverse onderwerpen

-  Wie kan mij helpen met de coördinatie van het proces. En hoe en wat vertellen we wanneer de kinderen.  
Dat is een zoektocht geweest
-  Meer info over de verschillende soorten ALS.
-  Sowieso meer informatie.
-  Alles over hulpmiddelen en bij welke instanties je terecht kunt
-  Weet ik niet

**Diverse onderwerpen**

	<b>5%</b>	<b>7</b>	Anders
■	<b>17%</b>	<b>24</b>	Ja, ik ben ingeschreven forumlid omdat <i>(zie pag. 29)</i>
▨	<b>21%</b>	<b>30</b>	Nee
■	<b>23%</b>	<b>34</b>	Ja, ik lees wat andere schrijven
■	<b>34%</b>	<b>50</b>	Ja, maar ik zit er niet op want <i>(zie pag. 29)</i>



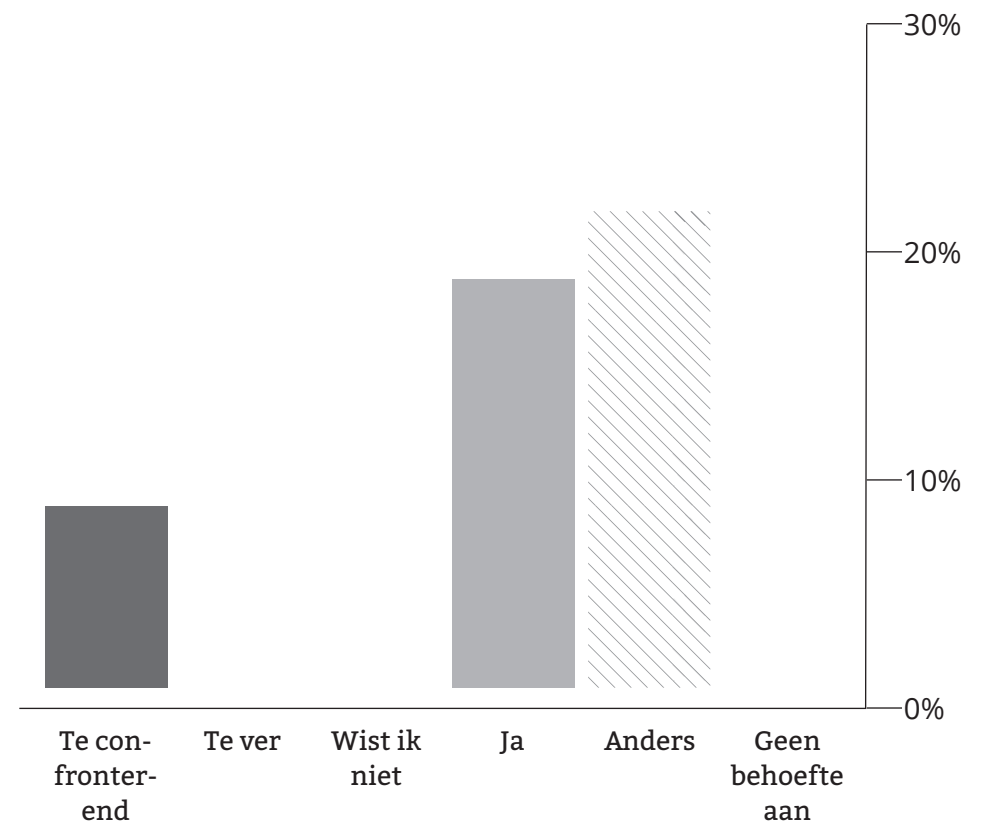
## Diverse onderwerpen

Geeft rust, voor het gevoel sta je er niet alleen voor Het belangrijk is informatie te delen Ik daar vooral praktische tips en trucks van anderen wil weten Ik het belangrijk vind om met lotgenoten en mantelzorgers te overleggen Ik hoop antwoorden te krijgen op vragen en voor informatie. Ik kan meelesen en informatie halen Ik mee wil blijven doen aan 'info'evt. of vragenlijsten Ik toen ook al vragen had omtrent de zaak van mijn vader tegen gemeente Amsterdam over aanpassing woning Ik wil dat de zorgketen leert van al onze slechte ervaringen Informatie Je dingen wilt opzoeken en misschien ook zelf iets melden wat belangrijk kan zijn voor anderen Lotgenoten elkaar kunnen helpen Ik de ontwikkelingen volg

Berichten zijn niet recent Gedoe met inloggen paar keer mislukt en niet meer in verdiept Geen behoefte Het geen toegevoegde waarde heeft Het is er nog niet van gekomen. Maar neem me voor er wel wat mee te doen en dan meer lezen wat anderen schrijven Het was in 2017 niet actueel, nu wederom niet actueel. Het wordt niet genoeg gebruikt om er iets aan te hebben Ik krijg geen reactie terug Ik weet genoeg over ALS Ik word niet beter van verhalen van lotgenoten Ik ben er nog niet aan toegekomen Social media voldeed (beter) aan mijn behoefte Kan niet zoveel info vinden ik heb geen behoefte aan lotgenoten. Ik voel me nog steeds geen 'echte' ALS patient! Ik wil niet ook nog de ellende van anderen meedragen Lijkt niet up to date?

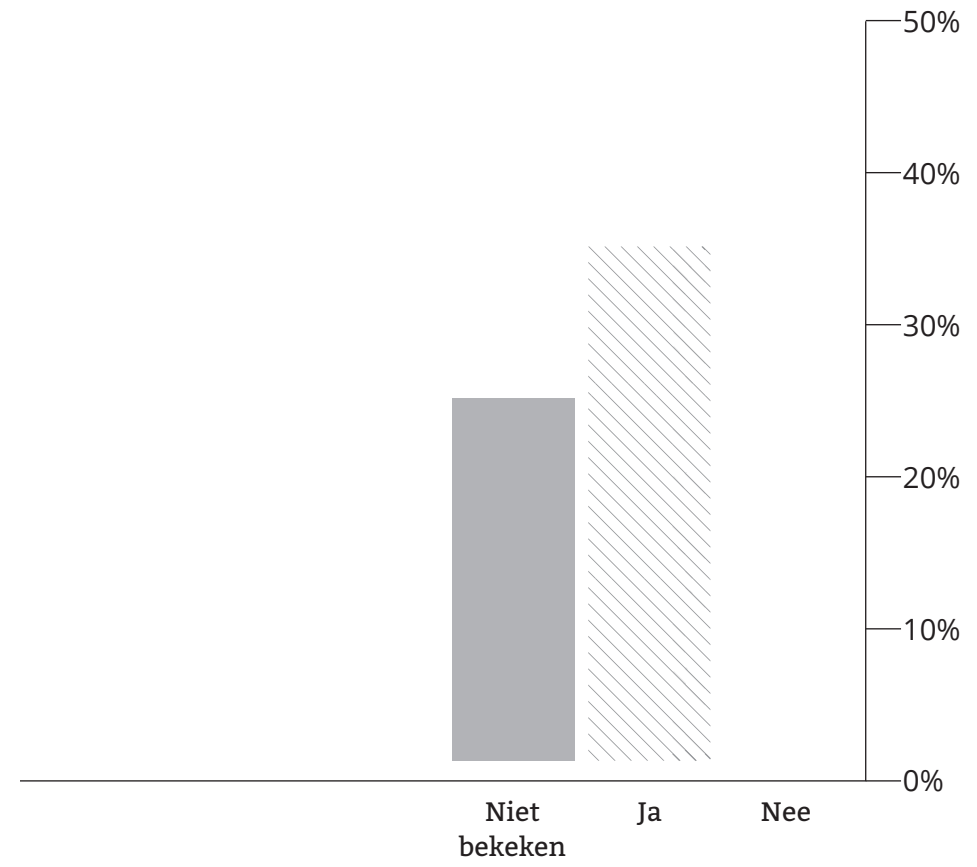
**Diverse onderwerpen**

■	<b>8%</b>	13	Nee, ik vond dat te confronterend
■	<b>11%</b>	17	Nee, ik vond het te ver
■	<b>17%</b>	26	Nee, ik wist het niet
■	<b>18%</b>	28	Ja
▨	<b>21%</b>	33	Anders - <i>Geen tijd</i> - <i>Geen behoefte</i> - <i>Diagnose was toen nog niet gesteld</i> - <i>Het paste mij niet</i>
■	<b>25%</b>	38	Nee, ik had daar geen behoefte aan



### ALS Patients Connected

■	<b>25%</b>	39	Ja, bekend maar niet bekeken
▨	<b>34%</b>	52	Ja bekeken
□	<b>41%</b>	64	Nee, mij onbekend



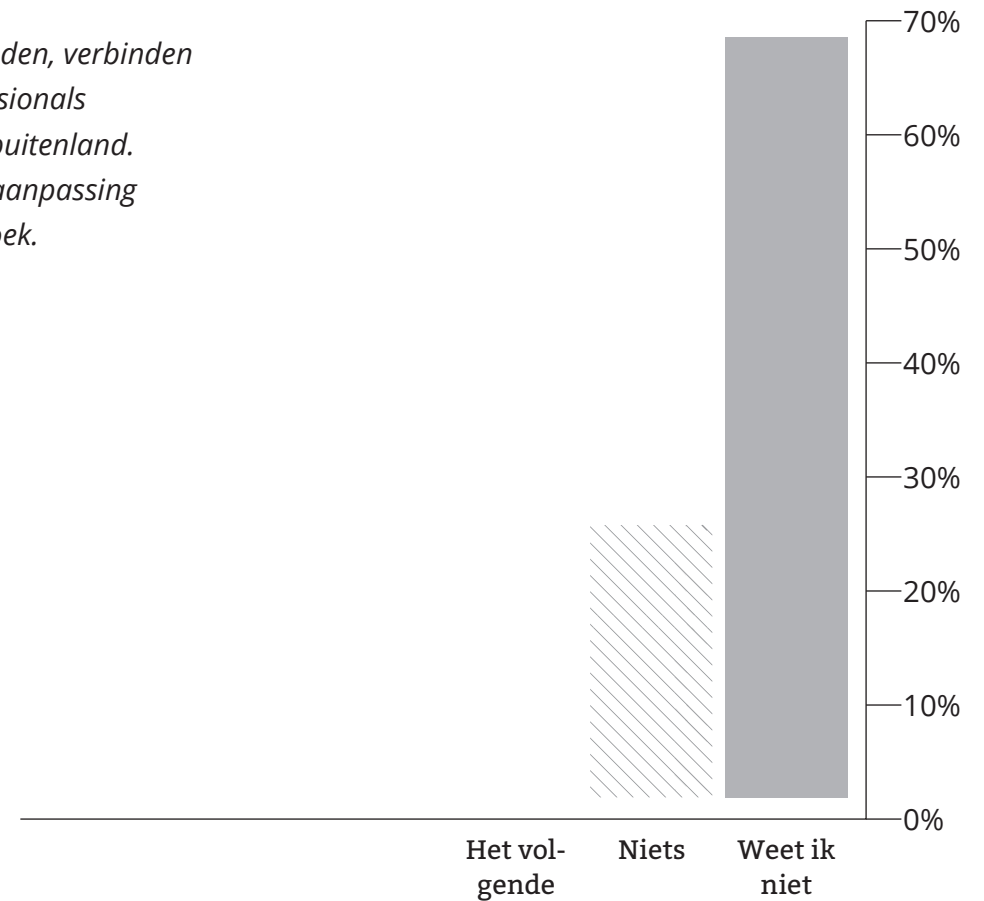
**ALS Patients Connected**

**4%**    6    Het volgende:

- Actuele informatie over kansrijke behandelingen
- Belangenbehartiging en oog voor diversiteit van de leden, verbinden van leden (community) en teveel gericht op de professionals
- Contacten met andere patiëntenverenigingen in het buitenland.
- Ik klik op een link die niet werkt. Vergoeding woning aanpassing
- Onafhankelijke opinie. PAR staat te dicht in de driehoek.

 **27%**    42    Niets

 **69%**    106    Weet ik niet









### ALS Patients Connected



2019: **6,8** | 2018: **6,9**

## ALS Patients Connected

-  Blijven uitleggen hoe het zit met onderzoek en medicijnen daar zit vaak meeste onduidelijkheid, ook wat doet een PAR
  -  Meer info internationaal onderzoek
  -  Informatie voor jonge gezinnen. Aanvraag proces van hulpmiddelen. Stroomschema voor bij wie je terecht kan waarvoor
  -  Als alleenstaande eerder een rolstoel bus voor vakantie te krijgen zodat ik met vrienden kan gaan en niet te horen krijg gezin met kinderen gaan voor.
-





Sevillaweg 142, 3047 AL Rotterdam  
alspatientsconnected.com / info@alspatientsconnected.com

 [facebook.com/alspatientsconnected](https://facebook.com/alspatientsconnected)  [twitter.com/ALS\\_patients](https://twitter.com/ALS_patients)  [linkedin.com/company/als-patients-connected/](https://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.*