



Resultaten behoeftepeiling 2024

Auteur: Diagnosewerkgroep ALS, PSMA en PLS

In de eerste twee kwartalen van 2024 is er een behoeftepeiling gedaan, bedoeld voor patiënten, naasten en nabestaanden die met ALS, PSMA, PLS te maken hebben gekregen. We brengen je graag op de hoogte van de bevindingen tot nog toe. Doel van deze peiling was om vraag en aanbod beter op elkaar te kunnen laten aansluiten en jullie belangen beter te kunnen behartigen.

De peiling is ingevuld door 20 personen, waaronder 16 patiënten, 1 naaste en 3 nabestaanden. Van de respondenten hebben er 9 te maken met PLS, 8 met ALS en 4 met PSMA. Zij zijn afkomstig uit het hele land. Ze werden onder meer gevraagd naar zaken die spelen in het dagelijks leven, hun informatiebehoefte, de behoefte aan onderling contact, ondersteuning en belangenbehartiging.

Dagelijks leven

In de antwoorden op de vraag wat er speelt in het dagelijks leven, zijn enkele terugkerende thema's te ontdekken:

- Verlies van mobiliteit en zelfstandigheid
- Energieverlies en balans zoeken in meedoen en rust nemen.
- Verdriet
- Moeilijkheden met regelingen voor het verkrijgen van vergoedingen en/of hulpmiddelen

Informatiebehoefte

We hebben ook uitgevraagd wat de behoeften zijn op het gebied van informatie. Hieronder de meest voorkomende antwoorden.

Informatiebehoefte	aantal keer genoemd
Ontwikkelingen in onderzoek en medicijnontwikkeling	10
Dagelijks leven met de aandoening	7
Ervaringsverhalen van andere patiënten, naasten en nabestaanden	5
Ondersteuning voor naasten en mantelzorgers	5
Aanvraag en toegang tot hulpmiddelen	5
Wat te verwachten is met deze aandoening	4
Wat de aandoening inhoudt	3
Organiseren van zorg en ondersteuning	3
Anders	3

Behoeftes aan onderling contact en ondersteuning

Een andere vraag die we stelden was 'Waar is behoefte aan op het gebied van onderling contact en ondersteuning met andere patiënten, naasten of nabestaanden?' De ontmoeting bij wat grotere evenementen blijken daar wel de voorkeur te hebben.

Welke manier van onderling contact met andere patiënten, naasten of nabestaanden is voor jou wenselijk en/of mogelijk?	aantal keer genoemd
Ontmoetingen bij grotere evenementen (bv. ALS, PLS, PSMA Patiënten- en naastendag)	7
Bijeenkomsten bij ziekenhuis of revalidatiecentrum in mijn regio, met zorgverlener en andere patiënten/naasten/nabestaanden	6
Geen behoefte aan onderling contact	4
Anders	4
Ervaringen uitwisselen op een online forum (bv. Myocafé)	3
Live ervaringen uitwisselen in een online gespreksgroep	2
Kleinschalige bijeenkomsten op locatie	2
Contact met ervaringsdeskundige vrijwilligers	2

Ondersteuning en collectieve belangenbehartiging

Collectieve belangenbehartiging gaat over het organiseren van passende zorg en het vergroten van kwaliteit van leven. Omdat we bij Spierziekten Nederland bezig zijn met het behartigen van de belangen van mensen met ALS, PLS, PSMA, zijn we ook benieuwd hoe het zit met de bekendheid van die lopende verbetertrajecten.

Bekendheid met lopende verbetertrajecten	aantal keer genoemd
Verbetering van de hulpmiddelenverstrekking	6
Behoud van langdurige fysiotherapie aanspraak	5
Verbetering van algehele Wmo-ondersteuning ter bevordering van participatie	4
Verbetering van de kwaliteit van de revalidatiezorg	4
Contact met zorgverzekeraars	3
Bekendheid en kwaliteit van mantelzorgmakelaars	2
Organisatie van juridische ondersteuning	2
Bekendheid en kwaliteit van onafhankelijke clientondersteuning (OCO)	1
Toegang tot gespecialiseerde clientondersteuning (GCO) voor mensen met snel progressieve spierziekten	0
Bewaken van de toegang tot benodigde zorg (o.a. verzorging en verpleging thuis)	0

Vervolgens hebben we ook gevraagd welk onderwerpen op het gebied van ondersteuning en collectieve belangenbehartiging zijn voor de respondenten het belangrijkste zijn.

Onderwerpen	Totale prioritering
Contact met zorgverzekeraars	19
Verbetering van algehele Wmo ondersteuning ter bevordering van participatie	18
Verbetering van de kwaliteit van de revalidatiezorg	11
Verbetering van de hulpmiddelenverstrekking	10
Behoud van langdurige fysiotherapie aanspraak	10
Bewaken van de toegang tot benodigde zorg (o.a. verzorging en verpleging thuis)	8
Bekendheid en kwaliteit van mantelzorgmakelaars	5
Toegang tot gespecialiseerde clientondersteuning (GCO) voor mensen met snel progressieve spierziekten	4
Organisatie van juridische ondersteuning	4
Bekendheid en kwaliteit van onafhankelijke clientondersteuning (OCO)	2

Bijeenkomsten van Spierziekten Nederland

We hebben ook gevraagd naar de bekendheid met en interesse in de bijeenkomsten die de diagnosewerkgroep ALS, PLS, PSMA en Spierziekten Nederland organiseren. De bekendheid met en interesse in de ALS, PSMA, PLS patiënten- en naastendag, die we samen met andere ALS-organisaties organiseren, is het grootst. Daarna volgen de diagnose overstijgende themabijeenkomsten, diagnose gespreksgroepen en het Spiercafé. Een andere mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen, is het Myocafé. Dit online forum is bij ongeveer de helft van de respondenten bekend dan wel gewenst. Een tip van respondenten is om het ook op grotere bijeenkomsten mogelijk te maken om mensen te ontmoeten die met dezelfde diagnose te maken hebben.

Informatieaanbod Spierziekten Nederland

We hebben ook gevraagd naar de bekendheid met en interesse in de informatievoorziening vanuit onze vereniging. Het ledenblad Contact is bij vrijwel alle respondenten bekend. De bekendheid met en interesse in de digitale nieuwsbrief met diagnoseberichten is er ook bij vrijwel alle respondenten. Ongeveer driekwart heeft interesse in of is bekend met de diagnose specifieke brochures en informatie op de website, en met de Helpdesk Hulpmiddelen en de hulpmiddelenmarkt. De algemene informatie op de website is wat minder in trek.