

# Informatiebehoeften en -voorkeuren van mensen met ALS, PSMA en PLS



UMC Utrecht



Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht



Maurits Sloots, Esther Kruitwagen, Anne Visser-Meily en Anita Beelen

Afd. Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

## Achtergrond en doel

Om samen goede beslissingen te kunnen nemen in de zorg is passende informatievoorziening aan mensen met ALS, PSMA en PLS van cruciaal belang.

We hebben de informatiebehoeften en -voorkeuren van mensen ALS, PSMA en PLS en de tevredenheid met de huidige informatievoorziening onderzocht.

## Methoden

- Vragenlijst per e-mail of post
- 270 mensen met ALS, PMA and PLS
- Vragen over inhoud van websites en andere ALS-specifieke schriftelijke en mondelinge informatie
- Vragen over timing en voorkeur voor wijze van informatie-uitwisseling (mondeling/schriftelijk; papier/online)

## Resultaten

120 respondenten (63% man) hebben de vragenlijst ingevuld (respons 44%). Gemiddelde leeftijd was 68 jaar (range 39-87).

Ziektekenmerken	N=120 (%)
Diagnose: ALS	70 (58)
PLS	27 (23)
PMA	23 (19)
Ziekte duur in maanden (range)	34 (4-378)

## Bronnen en inhoud

- Tweederde van de respondenten (N=79, 66%) gebruikt het internet als informatiebron.
- De meest gebruikte bron is <https://als-centrum.nl>, de website van het ALS Centrum Nederland (tabel 1).
- Respondenten zijn over het algemeen tevreden met de verschillende informatiebronnen.
- Suggesties voor verbeteringen van de informatievoorziening:
  - Meer informatie over nieuwe of alternatieve behandelmogelijkheden en wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen.
  - Mogelijkheid om (vervolg) vragen te stellen over ontvangen informatie.
  - Duidelijke informatie over de taken van de verschillende zorgverleners.

## Timing

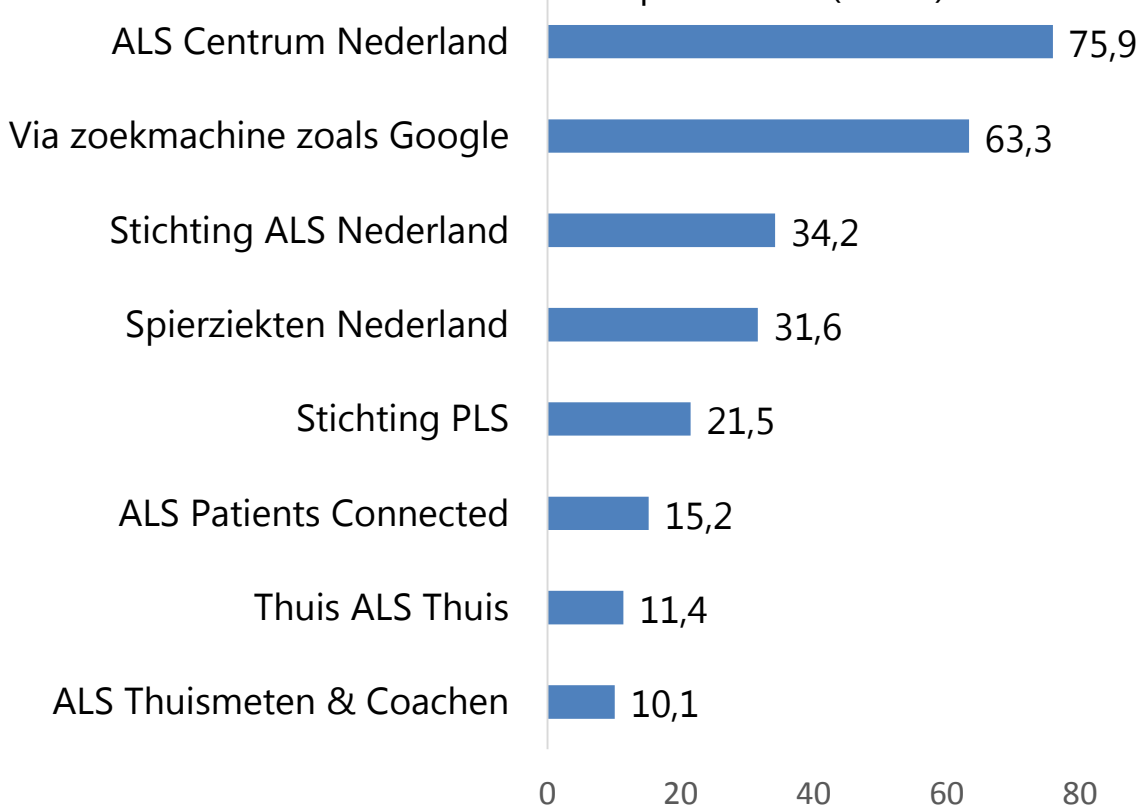
- Informatie gegeven bij het diagnosegesprek wordt als confronterend, maar passend ervaren.

## Vorm

- Voorkeuren voor vorm van schriftelijke informatie:
  - 58% Online informatie
  - 28% Op papier
  - 15% Geen voorkeur

Tabel 1 Gebruikte digitale informatiebronnen

% van respondenten (N=79)



## Conclusie

Mensen met ALS, PSMA en PLS zijn over het algemeen tevreden over de inhoud en timing van de (digitale) informatievoorziening, die wordt aangeboden door de verschillende partijen in de ALS zorg in Nederland.

Passende (digitale) informatievoorziening die tijdig, herhaaldelijk en persoonlijk op maat wordt gegeven is van groot belang voor (behandel) keuzes door mensen met ALS. Dit vraagt om voortdurende investeringen hierin.



Compleet onderzoeksrapport.

