

Eindverslag ALS Kennisplatform fase 2

ALS Centrum Nederland

Looptijd project: 2013 tot en met juni 2016

Aanvragers: Prof. Leonard van den Berg, drs. Esther Kruitwagen, drs. Nienke de Goeijen

Projectleider: Dr. Akke Albada

Het project ALS Kennisplatform heeft gedurende de afgelopen 3 jaren gezorgd voor een enorm verbeterde verspreiding van kennis over ALS, PLS en PSMA. Het ALS Centrum is een belangrijke nieuwsbrenger. Bij het bereiken van onze doelgroepen worden we geholpen door onze partners Stichting ALS Nederland, ALS Patients Connected en Spierziekten Nederland.

Doel: Verspreiden en delen van kennis

Dankzij het project ALS Kennisplatform gefinancierd door Stichting ALS Nederland kan het ALS Centrum haar kennis steeds beter verspreiden en delen met patiënten, familieleden, mantelzorgers, behandelaars, donateurs en anderen. Voor dit project is informatie over ALS, behandeling, zorg, hulpmiddelen en onderzoek ontwikkeld voor patiënten en iedereen die op enige wijze bij de zorg voor ALS-patiënten betrokken is.

Inhoud

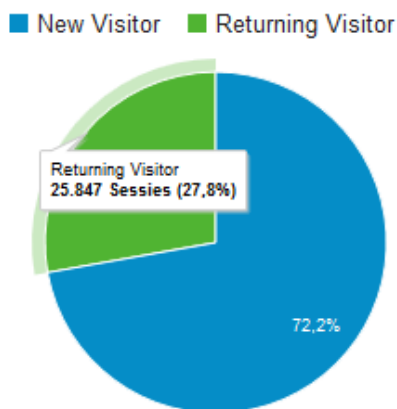
Website, nieuwsbrief, social media & leaflets.....	2
www.als-centrum.nl: 250 kennisplatformartikelen, meerdere nieuwsberichten per week en 15.000 web bezoeken per maand.....	2
Nieuwsbrief.....	5
Social media	5
Leaflets.....	6
Internationale afstemming.....	6
Consultatiefunctie: 250 e-mails met vragen per maand en meerdere telefoontjes per dag	6
Hulpmiddelen: kwaliteitscriteria leveranciers en signaalfunctie.....	7
Trainingen: Meer dan 600 verpleegkundigen en verzorgenden getraind en vier e-cursussen voor zorgverleners ontwikkeld.....	7
ALS Zorgnetwerk.....	10

Website, nieuwsbrief, social media & leaflets

www.als-centrum.nl: 250 kennisplatformartikelen, meerdere nieuwsberichten per week en 15.000 web bezoeken per maand

Het kennisplatform op www.als-centrum.nl wordt goed gevonden. Begin maart 2014 is de nieuwe website van het ALS Centrum, met daarop een wiki structuur voor Kennisplatformartikelen, gelanceerd. Hierop staan 250 webartikelen voor patiënten, naasten, zorgverleners en andere geïnteresseerden met alle informatie over ALS, behandeling van symptomen, de nieuwste experimentele behandelingen, leven met ALS en wetenschappelijk onderzoek naar ALS. Artikelen worden jaarlijks geupdate. Daarnaast houdt het ALS Centrum nationaal en internationaal nieuws bij en post meerdere nieuwsberichten per week.

In onderstaande tabel ziet u dat het webbezoek dankzij de nieuwe website enorm is toegenomen. Van 4.275 unieke gebruikers in een half jaar (jan-juni 2013) naar 12.216 unieke gebruikers per maand (mei 2016). In totaal zijn er van 1 jan tot 29 juni 2016 69.384 unieke gebruikers met 92.955 sessies en 202.712 pagina weergaven. Daarvan is 72.2% nieuwe bezoeker en 27.8% terugkerende bezoeker. De meeste bezoekers komen binnen via google en dit verklaart het hoge percentage nieuwe bezoekers. Er zijn in 2016 gemiddeld meer dan 15.000 webbezoeken per maand.



Figuur 1: Verhouding nieuwe en terugkerende bezoekers. Veel nieuwe bezoekers vinden de website via google.

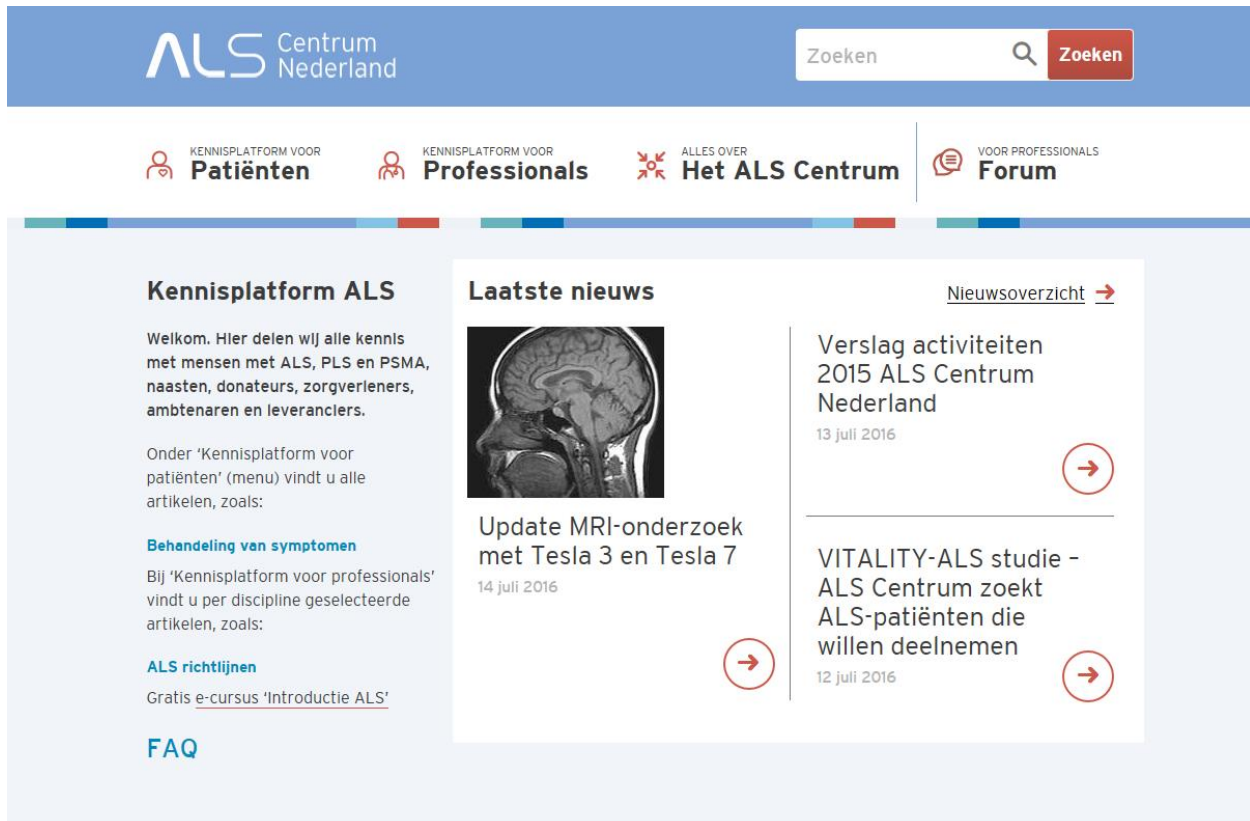
Webbezoeken per maand op www.als-centrum.nl	jan-jun 2013	8 april – 8 mei 2014	11 jan – 10 feb 2015	1-31 okt 2015	1 – 31 mei 2016
Aantal unieke bezoekers (gebruikers)	4.275	4.585	9.912	13.574	12.216
Aantal bezoeken (sessies)	6.711	5.748	12.604	15.877	15.085
Pagina weergaven	37.738	18.062	27.479	31.609	31.719
Pagina's per sessie	2.97	3.14	2.18	1,99	2.10
Gemiddelde sessie duur	4 min	2 min 52 sec	2 min 10 sec	1 min 43 sec.	1 min 55 sec.
Bouncepercentage*	49,26%	57.85%	69.60%	74,11%	71.70%
Percentage nieuwe bezoekers	73,60%	72.10%	70.64%	81,18%	73.22%

* Percentage sessies waarbij de bezoeker de site verlaat op de instappagina en verder nergens op doorklikt.

Het ALS Centrum heeft haar website in 2015 geoptimaliseerd voor gebruikers van hoofd- en oogbesturing. Veel ALS-patiënten gebruiken deze besturingsvormen. Met o.a. grote knoppen, korte links en het voorkomen van drop-down menu's is de gebruiksvriendelijkheid voor deze belangrijke doelgroep verbeterd.

De meest bezochte artikelen zijn artikelen in het onderdeel Kennisplatform (wiki structuur van artikelen in de eerste twee knoppen van het hoofdmenu). Zie hieronder de tabel met de meest bezochte artikelen.

Meest bezochte pagina's op www.als-centrum.nl 1-1-2016 - 29-6-2016	Pageviews
/kennisplatform/het-verloop-van-de-ziekte-als/	19.687(9,71%)
Home	15.402(7,60%)
/kennisplatform/als-pls-en-psma/	7.663(3,78%)
/kennisplatform/het-stellen-van-de-diagnose-als/	7.120(3,51%)
/themas/wat-is-als-nl/de-ziekte/	4.002(1,97%)
/kennisplatform/wat-doet-een-neuroloog/	3.430(1,69%)
/kennisplatform/oorzaak-van-als/	3.183(1,57%)
/kennisplatform/amyotrofische-laterale-sclerose-als/	2.351(1,16%)
/kennisplatform/erfelijkheid-van-als/	2.322(1,15%)
/kennisplatform/spierkrampen-en-kaakklem/	2.086(1,03%)
/kennisplatform/ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken/	2.064(1,02%)
/kennisplatform/fasciculaties/	2.038(1,01%)
/zorg/	1.995(0,98%)
/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/	1.965(0,97%)
/themas/leven-met-als/sociale-gevolgen/	1.929(0,95%)
/nieuws/	1.878(0,93%)
/als-net/medewerkers/	1.672(0,82%)
/kennisplatform/e-cursussen/	1.560(0,77%)
/themas/behandelen-van-klachten/bewegen/	1.553(0,77%)
/kennisplatform/1072-2/	1.549(0,76%)
/positieve-resultaten-interim-analyse-masitinib-studie-als/	1.507(0,74%)
/agenda/als-congres/	1.451(0,72%)
/contact/	1.423(0,70%)
/kennisplatform/airstacken/	1.385(0,68%)
/doelgroepen/neuroloog/	1.205(0,59%)
/kennisplatform/laryngospasmen/	1.200(0,59%)
/kennisplatform/invasieve-beademing/	1.192(0,59%)
/kan-lood-een-rol-spelen-bij-als/	1.109(0,55%)
/agenda/open-dag-als-centrum/	1.105(0,55%)
/themas/behandeling-en-zorgverleners/medicatie/	1.076(0,53%)
/kennisplatform/spierzwakte-en-atrofie/	1.049(0,52%)



The screenshot shows the website interface with a search bar at the top right containing the text 'Zoeken' and a magnifying glass icon. Below the search bar are navigation links for 'Kennisplatform voor Patiënten', 'Kennisplatform voor Professionals', 'Alles over Het ALS Centrum', and 'Forum voor Professionals'. The main content area is divided into sections: 'Kennisplatform ALS' with a welcome message and links to 'Behandeling van symptomen', 'ALS richtlijnen', and 'FAQ'; 'Laatste nieuws' featuring three news items: 'Update MRI-onderzoek met Tesla 3 en Tesla 7' (14 juli 2016), 'Verslag activiteiten 2015 ALS Centrum Nederland' (13 juli 2016), and 'VITALITY-ALS studie - ALS Centrum zoekt ALS-patiënten die willen deelnemen' (12 juli 2016). A 'Nieuwsoverzicht' link is also present.

Printscreen www.als-centrum.nl

Nieuwsbrief

Dit nieuws wordt ook verspreid in onze email nieuwsbrief die vanaf 2014 tweemaandelijks is verstuurd en vanaf 2016 maandelijks wordt verzonden. Per juli 2016 zijn 676 mensen ingeschreven voor deze nieuwsbrief.

Social media

Via het twitter account van Prof. dr. Leonard van den Berg, actief vanaf eind 2014, heeft het ALS Centrum 586 volgers. Via het account van ALS Centrum Nederland, actief sinds een aantal maanden, heeft het centrum 69 volgers. Via deze kanalen en via de Facebookpagina van Stichting ALS Nederland worden nieuwsberichten van het ALS Centrum uitgestuurd en reageren we op vragen en opmerkingen.

Leaflets

Behalve de website verstrekt het ALS Centrum informatie tijdens evenementen voor donateurs, patiënten en naasten, heeft zij haar folderaanbod verbeterd met mooi vormgegeven folders over het ALS Centrum en een folder over het ALS onderzoek. Deze folders worden meegegeven aan alle nieuwe patiënten met ALS, PLS en PSMA op de polikliniek en worden verspreid op evenementen voor patiënten.

Internationale afstemming

Dankzij het kennisplatform konden wij ook resultaten van onze internationale collega onderzoekers verspreiden. We hebben regelmatig overleg met de Britse MND Association en ook nieuws van de Amerikaanse ALS Association presenteren wij in hapklare Nederlandse tekst. Nieuws over experimentele behandelingen stemmen wij af binnen ENCALs, het Europese netwerk van ALS Centra. Berichtgeving hierover wordt vervolgens ook via tricals.org gedeeld, zodat alle patiënten in Europa voorzien worden van de laatste informatie.

Consultatiefunctie: 250 e-mails met vragen per maand en meerdere telefoontjes per dag

Voor de consultatiefunctie beantwoordt het ALS Centrum per email, via de website en per telefoon veel vragen van mensen met ALS, hun naasten, hun zorgverleners of van anderen. Dit zijn vragen over ALS, zorg, hulpmiddelen of behandeling die door het multidisciplinaire team van het ALS Centrum Nederland binnen 5 werkdagen worden beantwoord. Het aantal vragen dat binnenkomt, zowel via de telefoon als via de email, is de afgelopen drie jaar sterk gegroeid.

In 2015 heeft het ALS Centrum Nederland 3.343 e-mails met vragen van patiënten, familieleden, naasten, zorgverleners, leveranciers en ambtenaren beantwoord.

Dit zijn meer dan 250 e-mails per maand.

- De meeste vragen van patiënten en zorgverleners (circa 800) gingen over scholingen en trainingen over ALS voor zorgverleners (thuiszorgteams, paramedici en artsen).
- Daarnaast zijn ongeveer 400 vragen gesteld over ALS, PSMA en PLS, symptomen, hulpmiddelen en experimentele behandelingen.
- Ook zijn er rond de 350 vragen gesteld over een kijkje op het ALS Centrum, tijdens bijvoorbeeld de Open Dag, het Symposium en de Major Donateursdag
- Eveneens meer dan 300 vragen zijn gesteld over wetenschappelijk onderzoek naar ALS, zowel over wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken als naar medicijnonderzoek.

- Ten slotte zijn er meer dan 1.450 e-mails met vragen binnengekomen van ALS-behandelteams en neurologen, vragen van studenten en scholieren en vragen van patiënten over overige onderwerpen.

Met behulp van deze vragen heeft het ALS Centrum Nederland vijf meest gestelde [FAQ's](#) opgesteld en op de website geplaatst. Deze worden continu bijgewerkt.

Naast deze vragen per email, beantwoorden onze verpleegkundig specialisten en onderzoeksassistenten meerdere telefoontjes per dag van patiënten van over het hele land. .

Hulpmiddelen: kwaliteitscriteria leveranciers en signaalfunctie

De regelgeving over vergoeding van hulpmiddelen en voorzieningen is de afgelopen drie jaar enorm veranderd. Wij hebben hierover up to date informatie verzorgd. De ergotherapeuten hebben 52 webartikelen geschreven om patiënten te informeren over hulpmiddelen en deze zijn jaarlijks bijgewerkt. Met de veranderde financieringsstructuur van de zorg binnen de WMO en Zorgverzekeringswet was er voor de ergotherapeuten veel informatie om te herzien. Hiermee willen we bijdragen aan up-to-date correcte informatie voor patiënten en mantelzorgers.

Op het ALS Kennisplatform is ook informatie speciaal voor WMO ambtenaren, medewerkers van zorgverzekeraars en leveranciers beschikbaar, onder 'Kennisplatform voor professionals' (www.als-centrum.nl/doelgroepen/wmo-ambtenaar/). Op de website van de VNG wordt naar het ALS Kennisplatform gelinkt. Op deze manier bieden we ambtenaren op een gemakkelijke manier kennis over ALS.

We hebben met onze partners overlegd over kwaliteitscriteria waar leveranciers aan moeten voldoen op om www.als-centrum.nl vermeld te worden. Deze criteria zijn aan leveranciers gecommuniceerd als respons op hun verzoek om op als-centrum.nl vermeld te worden. Op deze manier willen we leveranciers stimuleren om de kwaliteit die zij leveren aan ALS-patiënten te verbeteren.

In samenwerking met Spierziekten Nederland en ALS Patients Connected zijn signalen verzameld over lange aanvraagprocedures, late levering en hoge eigen bijdrages. In 2016 zullen wij binnen deze samenwerking aandacht blijven vragen voor deze problematiek en samen werken aan oplossingen.

Trainingen: Meer dan 600 verpleegkundigen en verzorgenden getraind en vier e-cursussen voor zorgverleners ontwikkeld

Het ALS Centrum heeft de afgelopen drie jaar veel thuiszorgteams door het hele land getraind over ALS, PSMA en PLS. In totaal hebben meer dan 600 verpleegkundigen en verzorgenden de basisscholing ALS

gevolgd. De meeste thuiszorgmedewerkers krijgen hooguit een paar keer in hun werkzame leven te maken met een ALS-patiënt. Op dat moment moet er dus scholing voor hen zijn.

Basisscholing ALS

De basisscholing ALS is geaccrediteerd door de V&VN, beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden.

2013

- 2 x basistraining ALS aan thuiszorgteam op locatie.

2014

- 10 x basistraining ALS aan thuiszorgteam op locatie.
- 2 x workshops-op-maat gegeven aan ALS behandelteam in revalidatiecentra.

2015

- 22 x basistraining ALS aan thuiszorgteam op locatie.
- 9x basistraining ALS zoals aangeleverd door het ALS Centrum gegeven door een ALS behandelteam in de regio aan een lokaal thuiszorgteam
- 10 x ALS scholingsbijeenkomsten voor thuiszorgverpleegkundigen en verzorgenden van over het hele land in het UMC Utrecht.
- 2 x training-op-maat over cognitieve en gedragsmatige problemen bij ALS.

2016

- Vanwege het overweldigende aantal aanmeldingen is de basis cursus ALS in de vorm van een e-cursus ontwikkeld. **Deze gratis e-cursus 'Introductie ALS' is dd juni 2016, een jaar na livegang, door meer dan 500 zorgverleners gevolgd.**
- Daarnaast geven nu zes ALS behandelteams verspreid over het land de basis cursus ALS van het ALS Centrum aan thuiszorgteams in hun regio. Van thuiszorgteams horen we terug dat zij nu gemakkelijker contact opnemen met desbetreffende ALS-behandelteam voor aanvullende vragen over een patiënt. Doordat ook de ALS-behandelteams in het ALS Zorgnetwerk trainingen op zich nemen leren de zorgverleners betrokken bij ALS-patiënten binnen een regio elkaar steeds beter kennen.

E-cursussen

Om op een zo efficiënt mogelijke manier zoveel mogelijk zorgverleners te trainen heeft het ALS Centrum nog meer e-cursussen ontwikkeld. Door het volgen van deze e-cursussen kunnen zowel paramedici als verpleegkundigen, verzorgenden en huisartsen hun kennis over ALS verder verruimen om de zorg voor ALS-patiënten te optimaliseren.

Er zijn naast de e-cursus 'Introductie ALS' nog drie e-cursussen tot stand gekomen:

- E-cursus 'Verslikken bij ALS'
- E-cursus 'Herkennen van ziektepercepties bij ALS'
- E-cursus 'Beïnvloeden van irreële ziektepercepties bij ALS'

Deze e-cursussen zijn geaccrediteerd door de beroepsverenigingen voor verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN), logopedisten, diëtisten en ergotherapeuten (ADAP), maatschappelijk werkers (registerplein) en fysiotherapeuten (KNGF).

Naast de uitgebreide –cursussen is er een gratis korte e-module over hoesten beschikbaar op de website van het ALS Centrum. In deze e-module wordt uitgelegd wat er gebeurt in het lichaam als iemand hoest en waarom dit bij ALS wordt bemoeilijkt.

Verdiepingscursussen

Het ALS Centrum heeft twee verdiepingscursussen ontwikkeld voor zorgverleners en teams die minstens twee e-cursussen hebben gevolgd.

- Verdiepingcursus 'Laatste levensfase bij ALS'
- Verdiepingcursus 'Ademhaling en beademing bij ALS'

De verdiepingcursus 'Laatste levensfase' is inmiddels een eerste keer verzorgd voor een thuiszorgteam. De evaluaties van deze training waren zeer positief. Doordat de deelnemers door middel van de e-cursussen optimaal zijn voorbereid is er tijdens de verdiepingcursus veel ruimte voor ervaringen in de praktijk, vragen en dilemma's.

Deze verdiepingcursussen zullen vooral worden gegeven door ALS-behandelteams, die aan de kwaliteitscriteria voldoen. Thuiszorgteams en ALS-behandelteams kunnen dan immers meteen de zorg over een individuele patiënt specifiek met elkaar afstemmen. Het ALS Centrum heeft hiervoor een docenthandleiding voor elk van de verdiepingcursussen ontwikkeld, is beschikbaar voor vragen en begeleiding en kan desgewenst de inschrijving verzorgen.

ALS Congres 2013

Op 13 november 2013 is het ALS Congres gehouden ter ere van het tienjarig bestaan van het ALS Centrum Nederland. Meer dan 250 zorgprofessionals kwamen bij elkaar in de Jaarbeurs in Utrecht.

Symposium voor ALS behandelteams 2015

Op 26 juni 2015 heeft een symposium voor ALS-behandelteams plaatsgevonden in het UMC Utrecht om resultaten van onderzoeken en best-practices uit de zorg met elkaar te delen. Bij dit symposium waren 175 paramedici en revalidatieartsen van bijna alle ALS-behandelteams uit heel Nederland aanwezig.

Daarnaast zijn de voorbereidingen voor het ALS Congres op 30 sept 2016 voor alle zorgverleners van mensen met ALS, PLS en PSMA in volle gang.

ALS Congres 2016

Bij het schrijven van dit eindverslag zijn de voorbereidingen voor het ALS Congres 30 september 2016 in de ReeHorst te Ede in volle gang. Er worden meer dan 250 zorgverleners verwacht.

ALS Zorgnetwerk

Naast alle scholingen werken we samen met ALS Patients Connected, Stichting ALS Nederland en Spierziekten Nederland aan het ALS Zorgnetwerk, om de zorg kwalitatief beter en efficiënter te organiseren.

Op www.als-centrum.nl is een besloten forum voor zorgverleners, waarop vele zorgverleners hun vragen stellen en casuïstiek bespreken.

Om de zorg voor ALS, PLS en PSMA-patiënten verder te verbeteren zijn in 2015 ook de kwaliteitscriteria voor ALS-behandelteams aangescherpt. Er zijn in Nederland meer dan 40 gespecialiseerde ALS-behandelteams. De ALS-behandelteams (vaak gevestigd in revalidatiecentra of revalidatieafdelingen van ziekenhuizen) zorgen voor de behandeling en begeleiding van ALS-patiënten door multidisciplinaire zorg aan te bieden. Deze verschillende disciplines vormen samen een gespecialiseerd team. De aangescherpte kwaliteitscriteria houden onder andere in dat ALS-behandelteams werken volgens de landelijk erkende ALS-richtlijnen en hebben een behandelprogramma specifiek gericht op ALS. Daarnaast moet elk ALS-behandelteam minimaal 15 ALS-patiënten per jaar zien, om ervaring met de patiëntengroep te (onder-)houden. Samen met onze partners werken we toe naar een ALS Zorgnetwerk waar ook thuiszorgteams en eerstelijns paramedici bij kunnen aansluiten, met als doel dat alle mensen met ALS, PLS en PSMA de best mogelijke zorg krijgen.

Thuiszorgorganisaties die getraind door het ALS Centrum of door een ALS behandelteam zijn vermeld op als-centrum.nl. Per 2016 is deze vermelding aangescherpt. Alleen thuiszorgorganisaties die aan de volledige vereisten van lidmaatschap van het ALS Zorgnetwerk voldoen, waaronder worden vermeld op de website.

