



UMC Utrecht

Aandacht voor mantelzorgers en kinderen van patiënten met ALS

Emmy Heijmans, maatschappelijk werker, ALS Centrum – UMC Utrecht

Laila Lamchachi, dochter en mantelzorger ALS patiënt



Inhoud van de workshop

- Uitkomsten onderzoek naar de ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers
- Hoe ondersteunen en adviseren we mantelzorgers
- Ondersteuning van kinderen van ALS-patiënten

Voorstelrondje

Wie ben je

Wat is
Je functie

De
workshop

Een potentieel kwetsbare groep:

Mogelijke probleemgebieden:

- Eigen gezondheid en belastbaarheid
- Financiële consequenties
- Emotionele belasting en mentale gezondheid
- Problemen met de formele zorg
- Identificeren zich (vaak) niet als zorgvrager
- **Continu verwachtingen bijstellen bij progressief beloop (levend verlies)**



Ondersteuningbehoefte van mantelzorgers *

Meer tijd voor zichzelf hebben

- Continu stand-by staan
- Inzet zorg -> inbreuk op privacy
- Inzet respijtzorg verloopt moeizaam

Hulp bij het aanvragen van hulpmiddelen, zorg en ondersteuning

- Langdurig en ingewikkeld proces met veel frustratie tot gevolg
- Behoeft aan informatie over mogelijkheden en ondersteuning in aanvraagprocedures

* **Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study**
Jessica de Wit, M.SC.1, Carin D. Schröder, PH.D.1,2, Julia el Mecky, M.SC.3,4, Anita Beelen,
PH.D.5, Leonard H. van den Berg, M.D., PH.D.6 and Johanna M. A. Visser-Meily, M.D., PH.D.1,2



Ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers

Psychosociale begeleiding

- Worsteling met acceptatie en verschillende gevoelens
- Behoefte aan ondersteuning in het stellen van grenzen
- Behoefte aan ondersteuning bij veranderd gedrag
- Rolveranderingen
- Moeite met vragen van ondersteuning voor zichzelf
- Behoefte aan hulp bij bespreekbaar maken van onderwerpen m.b.t. het levenseinde



Ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers

Lotgenotencontact

- Veel mantelzorgers hebben behoefte aan lotgenotencontact
- Slechts enkelen zoeken er zelf actief naar
- De meesten weten niet hoe met andere ALS-patiënten in contact te komen
- Er is behoefte aan een forum om ervaringen uit te wisselen en vragen te stellen



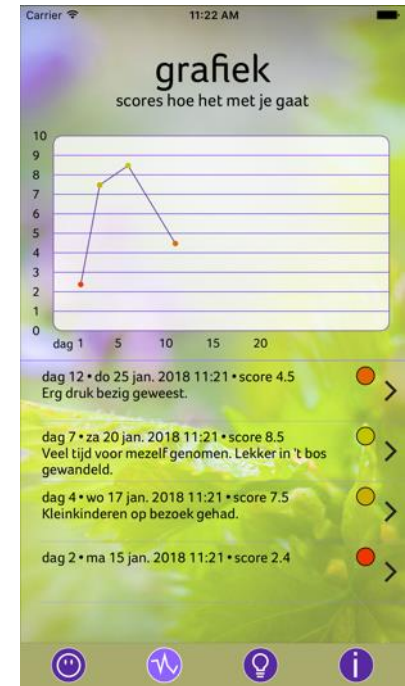
Contact met mantelzorgers

Welke onderwerpen
staan op de voorgrond
in jouw contact met
mantelzorgers



Adviezen m.b.t. ondersteuning

- Proactief contact zoeken met mantelzorgers, in alle fasen van ziekteproces.
- Advisering over risico op overbelasting is van belang
- Aansluiten bij wensen en mogelijkheden van mantelzorger
- ALS Naasten-bijeenkomst
- ALS Naasten-app



Adviezen en ervaringen

Welke adviezen geef jij

Welke ervaringen wil je
met de groep delen



Ondersteuning van kinderen van ALS- patiënten

Uit interviews met 100 kinderen die vóór hun 16^e één of beide ouders verloren:

De geïnterviewden

- hadden als kind meer informatie gewild over de ziekte en het overlijden van de ouder.
- hadden graag (meer) met hun ouder gesproken over het naderende levenseinde.
- hadden behoefte aan uitleg over wat er gebeurt als je dood gaat.
- hadden meer willen weten van hun overleden ouder.
- hadden behoefte aan informatie wat er na overlijden van hen verwacht wordt. Hoe moeten ze rouwen, hoe lang, etc



Ondersteuning van kinderen van ALS- patiënten

Belangrijke adviezen aan ouders:

- Bevestig dat er altijd voor de kinderen gezorgd zal worden.
- Laat de kinderen een zo'n normaal mogelijk leven leiden
- Accepteer hulp van familie of vrienden waarmee een kind een goede band heeft
- Kinderen kunnen de neiging hebben zich schuldig te voelen. Maak duidelijk dat ALS en verslechtingen in de situatie niet door hen veroorzaakt wordt.
- Wees je ervan bewust dat kinderen ook via andere bronnen informatie over ALS en de prognose kunnen krijgen (bijv. via internet, vrienden etc.).



Volwassen kinderen

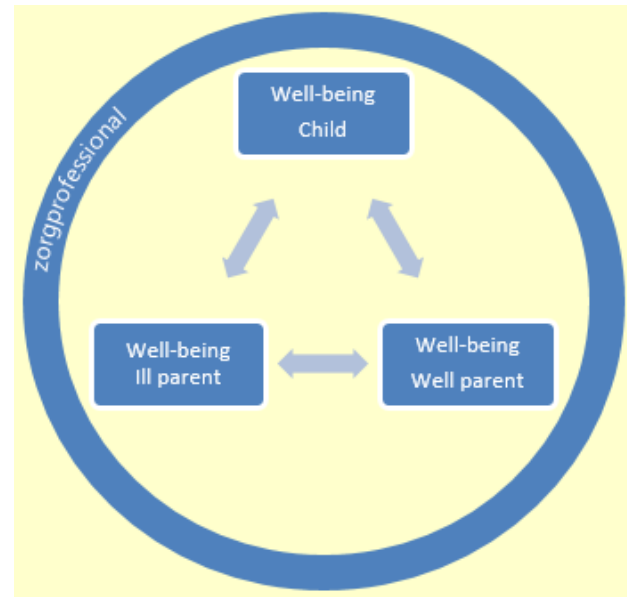
- Rolverandering & balans daarin
- Eigen belastbaarheid (studie / werk / relaties)
- Contact met ouders



Onderzoek: ALS Parents & kids support

Doel:

- Het ontwikkelen van informatie voor ouders en kinderen in gezinnen met ALS
- Het ontwikkelen van een zorgprotocol voor professionals gericht op de zorg voor gezinnen met ALS



Ontwikkeling zorgprotocol

Wat zou jij
willen meegeven
bij de ontwikkeling van
dit zorgprotocol

