

# Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS

Een praktische handreiking voor zorgverleners voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS

## Waarom aandacht voor het gezin?

- Wanneer een ouder de diagnose ALS/PSMA/PLS krijgt, is dat ingrijpend voor het hele gezin.
- Kinderen worden geconfronteerd met ingrijpende veranderingen in het gezin, zien de achteruitgang bij hun ouder en helpen vaak mee in de zorg of het huishouden.
- Ouders maken zich zorgen over de invloed van ALS/PSMA/PLS op het welzijn van hun kinderen en willen graag weten hoe ze hun kinderen het beste kunnen ondersteunen.
- Aandacht voor het ouderschap en gezinsleven met ALS/PSMA/PLS is in het belang van de kwaliteit van leven van ouders én kinderen.

## Algemene aanbevelingen

### SAMENWERKING ALS-TEAM EN GEZIN

- De begeleiding van ieder gezin vraagt om maatwerk. Sluit aan bij de wensen en behoeften van het gezin en diens systeem.
- Maak binnen het ALS-team duidelijke afspraken over wie waarvoor verantwoordelijk is en hoe je elkaar informeert over interacties met het gezin. Koppel dit terug naar het gezin.
- Leg het gezin aan het begin van het zorgtraject uit wat voor begeleiding ze kunnen verwachten vanuit het ALS-team en wanneer de begeleiding stopt.
- Bepaal samen met het gezin welke zorgverlener het aanspreekpunt wordt voor het gezin.
- Agendeer het thema gezinsgericht werken en deel je kennis en ervaring met collega's.
- Vraag hulp aan collega's als je je niet bekwaam voelt om met gezinnen in gesprek te gaan.

### SCHOLING

- Zorg dat je voldoende basiskennis hebt over gesprekstechnieken, signalering en rouwverwerking in gezinnen.
- Zorg dat je kennis hebt van de (doorverwijs)mogelijkheden voor (gezins)ondersteuning binnen jouw regio en leg contacten voor een laagdrempelige doorverwijzing.

## Specifieke aanbevelingen

### ZICHT OP HET SYSTEEM

- Neem de tijd voor het opbouwen van een vertrouwensband met het gezin. Spreid de kennismaking met het gezin indien nodig uit over meerdere gesprekken.
- Plan gezinsgesprekken om te inventariseren hoe het gezin eruit ziet/functioneert, wat kwetsbaarheden/risicofactoren en beschermende factoren zijn, wat ieder gezinslid bezig houdt/nodig heeft en hoe zij elkaar kunnen steunen. Inventariseer op meerdere momenten gedurende het zorgtraject of er behoefte is aan een gezinsgesprek.
- Bespreek het belang van en de mogelijkheden voor het betrekken van het sociale netwerk van het gezin gedurende het ziekteproces.
- Breng het sociale systeem om het gezin heen in kaart. Vraag uit wie belangrijke steunfiguren zijn voor ouders en voor kinderen.
- Inventariseer desgewenst met de ouders of er een persoon in de omgeving van het gezin is die als "buddy" kan fungeren voor de kinderen, bijvoorbeeld een vertrouwd familielid, een leerkracht, een vader/moeder van een vriendje of een buurvrouw.
- Wees gedurende het zorgtraject alert op veranderingen in de gezinssituatie/ondersteuningsbehoeften. Dit is een doorlopend proces.

### IN GESPREK OVER DE OUDERROL

- Vraag elk gesprek uit of ouders veranderingen ervaren of verwachten in hun ouderrol en waar dat problemen oplevert.
- Toon begrip voor de emoties die ouders ervaren rondom het veranderen van de ouderrol. Benadruk dat het normaal is dat de veranderende ouderrol tot onzekerheid leidt bij ouders.
- Stimuleer ouders om te praten over wat zij als ouder nodig hebben. Inventariseer welke vragen zij hebben ten aanzien van het opvoeden/ondersteunen van de kinderen. Denk hierin mee waar mogelijk en wenselijk.
- Bespreek mogelijkheden om in contact te komen met andere ouders met ALS/PSMA/PLS.
- Bespreek interne en externe mogelijkheden voor ondersteuning (bijv. orthopedagoog, POH-GGZ, kindtherapeut) met ouders indien zij problemen ervaren in de ontwikkeling en/of opvoeding van hun kinderen. Verwijs ouders door als zij daar behoefte aan hebben.

### PSYCHO-EDUCATIE

- Attendeer ouders op de handreiking '*Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen*' op de website van het ALS Centrum Nederland voor als zij behoefte hebben aan praktische informatie en adviezen over hoe hun kinderen te informeren, te ondersteunen en te betrekken in het ziekteproces.
- Bespreek met de ouders de mogelijke (positieve en negatieve) gevolgen van de diagnose ALS/PSMA/PLS voor kinderen/het gezinsleven.

- Geef informatie over rouw bij kinderen en maak ouders alert op signalen die duiden op overbelasting/gecompliceerde rouw bij kinderen. Hiervoor kun je ook de handreiking *'Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen'* gebruiken.
- Adviseer ouders om de school van hun kinderen te informeren over de diagnose en wijs op voorlichtingsmateriaal dat ouders hierbij kunnen gebruiken.
- Benoem bij elke overgang naar een nieuwe situatie (bijv. wanneer er voor het eerst thuiszorg komt, wanneer er voor het eerst hulpmiddelen in huis komen, wanneer er beademing komt), dat dit mogelijk voor nieuwe aanpassingen gaat zorgen binnen het systeem. Informeer bij de ouders of dit het geval is.

#### BETREK DE KINDEREN

- Vraag elk gesprek bij de ouders uit hoe het met de kinderen gaat.
- Bespreek het belang van en de mogelijkheden voor het betrekken van de kinderen bij de ziekte.
- Overleg met de ouders en/of kinderen hoe de kinderen te betrekken in het zorgtraject. Houd daarbij rekening met de leeftijd, het karakter, de ontwikkeling en behoeften van het kind.
- Bespreek welke mogelijkheden er zijn voor een gesprek met de kinderen, alleen of samen met de ouders, als zij daar behoefte aan hebben.
- Verstrek informatie (bijv. boekjes, brochures) aan kinderen over de diagnose, prognose en behandeling als zij daar behoefte aan hebben. Indien je de kinderen niet ziet, geef dan informatie mee aan de ouders. Wijs ouders erop dat in de handreiking *'Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen'* diverse materialen worden genoemd.
- Bespreek mogelijkheden voor lotgenotencontact voor kinderen met een ouder met ALS/PSMA/PLS.
- Indien het vermoeden bestaat dat er sprake is van verwerkingsproblemen bij een kind, verwijst dan door naar een orthopedagoog of kinder- en jeugd psycholoog in jouw netwerk.
- Bespreek welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn voor de kinderen na het overlijden van de ouder met ALS/PSMA/PLS.

#### Wil je meer weten?

Uitgebreidere informatie over de onderwerpen in deze handreiking en concrete handvatten zijn opgenomen in de achtergrondinformatie behorende bij deze handreiking.

#### Heb je aanvullingen of suggesties voor deze handreiking?

We ontvangen deze graag via [info@als-centrum.nl](mailto:info@als-centrum.nl).