

Mensen met ALS en hun familie ervaren meer controle over de toekomst na bespreken individuele levensverwachting



UMC Utrecht

Remko M. van Eenennaam^{1,2}, Loulou S. Koppenol^{1,2}, Willeke J. Kruithof^{1,2}, Esther T. Kruitwagen-van Reenen^{1,2}, Sotice Pieters³, Michael A. van Es⁴, Leonard H. van den Berg⁴, Johanna. A. Visser-Meily^{1,2}, & Anita Beelen^{1,2}.
Contact: r.m.vaneennaam@umcutrecht.nl

Achtergrond

De levensverwachting bij ALS varieert van enkele maanden tot meer dan 20 jaar. Een nieuw predictie model kan een meer individuele levensverwachting berekenen.

Zou u een individuele levensverwachting willen weten?

Onderzoek

We hebben 13 mensen met ALS en 10 naasten geïnterviewd over hun ervaringen met het bespreken van de individuele levensverwachting.

Ook was er een focusgroep met 5 artsen.

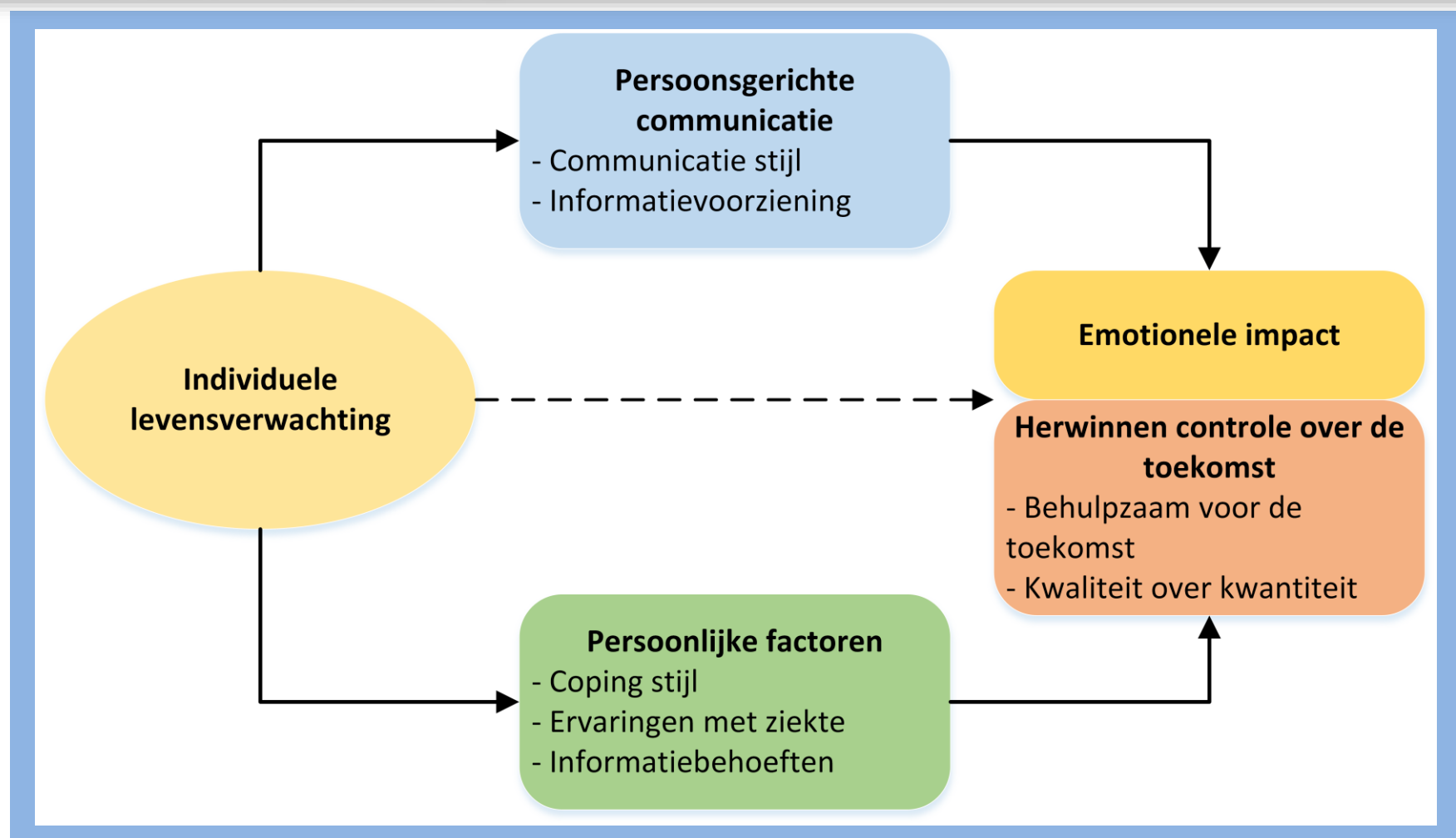
Resultaten

Persoonsgerichte communicatie. Een persoonsgerichte, empathische *communicatie stijl* leidde tot meer tevredenheid en verzachtte de emotionele impact. De *informatievoorziening* moest aansluiten op behoeften mensen met ALS en hun naasten.

Persoonlijke factoren. *Coping*, eerdere *ervaringen met ziekte*, en *informatiebehoeften* beïnvloeden de (emotionele) impact van de individuele levensverwachting.

Emotionele impact van de individuele levensverwachting varieerde van blijdschap en opluchting, tot schrik en spijt

Herwinnen controle over de toekomst. Bespreken individuele levensverwachting was *behulpzaam voor de toekomst* omdat het duidelijkheid bood en men de toekomst en zorg kon gaan plannen. *Kwaliteit van leven* vond men belangrijker dan *kwantiteit* van de resterende tijd.



Conclusie

- Voor de emotionele impact van de individuele levensverwachting is *hoe* deze wordt besproken – d.w.z. een persoonsgerichte benadering – net zo belangrijk als *wat* er wordt besproken – d.w.z. een langere of kortere prognose.
- Bespreken van de individuele levensverwachting helpt mensen met ALS en hun naasten om controle te herwinnen over de toekomst en kan helpen bij het plannen van de toekomst, inclusief zorgbehoeften.
- De kwaliteit van leven is belangrijker dan de kwantiteit van tijd, aldus mensen met ALS.