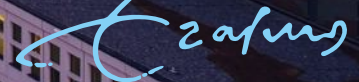


**Aandacht voor naasten, want
ALS heb je niet alleen!**



Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Verpleegkundig consulent
neuromusculaire ziekte met name ALS
in het EMC

Zinvolle zorg: eigen praktijk als geestelijk
verzorger en verpleegkundig specialist.

Docent verpleegkunde: scholingen:

ALS in de palliatieve fase

Gesprekken rondom het levenseinde

Begeleiding teams/ moreel beraad

Rouw en verlies bij jongeren.

Pastor binnen de vrijzinnige kerken in
Nederland.

Gedurende 8 jaar verpleegkundige bij
de levenseindekliniek en consulent
euthanasie bij het expertisecentrum
euthanasie tot januari 2022

CISCA PETERS
F.A.W.PETERS@ERASMUSMC.NL



WIE IS MIJN NAASTE?

- Verhaal van de barmhartige Samaritaan als appetizer!
- Verhaal van Coby hoe hulpverlening nabij kan komen...
- Verhaal van Huub en Carl...
- Noodzaak van samenwerken – een kring rond de mensen die getroffen zijn door deze genadeloze ziekte!
- The inner circle en op kousenvoetjes lopen?

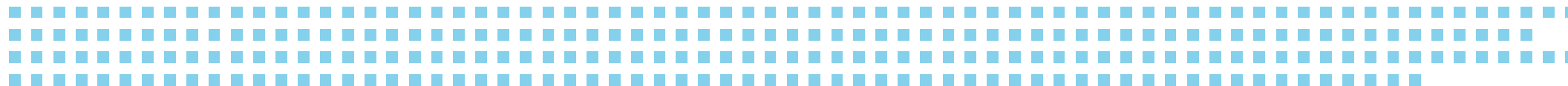
DOELSTELLING

- Inzicht vergroten in de levensverandering bij patiënten met ALS en hun gezin.
- Leren wat wij als zorgverleners nog kunnen verbeteren in het aansluiten en oog hebben voor deze veranderingen.
- Mantelzorgende kinderen niet vergeten!
- Hoe houdt je het leven waardevol en vooral leuk met elkaar?
- Verhalen....



***ALS DE SPIERZIEKTE ALS JE LEVEN
BINNENSLUIPT WAT VERANDERD ER DAN EN HOE
HOU JE MET ELKAAR, HET LEVEN VOOR ALLEN
WAARDEVOL?***

**Spiegelgesprek met familie van der Velde en Charlotte Beckers
Maatschappelijk werker Basalt**



VRAGEN AAN FAMILIE VAN DER VELDE

Spiegelgesprek

Hoe was het voor jou als partner om de diagnose te horen?

Waar gingen jouw gedachten en vragen over?

Hoe is jouw rol veranderd in de tijd en hoe is dat voor jou?

Werk en zorg, hoe combineer je dat?

Praten over waar jij je zorgen over maakt?

Is er nog ruimte voor jou?

Voor jullie samen:

Leven met een lege handen ziekte, hoe doe je dat?

Kinderen en zorg?

Bucketlist of niet?

Bespreken van het levenseinde, kunnen jullie dat?

Ieder een ander tempo lopen?

Wat is er niet gevraagd wat je zou willen delen?

WAT ZIE JIJ IN DE THUISSITUATIE ?

Spiegelgesprek Charlotte

- Wat zou helpend zijn, wat er nu nog niet is?
- Wat doen wij goed?
- Ambulante zorg vanuit het ziekenhuis?
- Casemanager?

BEKENDE GEZICHTEN MAAR WIE ZIJN DE STERKE MENSEN ACHTER HEN?



www.als.nl



Ik heb het hen nooit gevraagd maar wat ik zie...

VERHALEN: BOEKEN VOL MET VERHALEN VAN EN OVER PATIENTEN MAAR NIET VAN OF OVER NAASTEN?

- Kids en hoe zij worstelen met een zieke ouder
- Gesprekken met families met een andere culturele achtergrond
- Muur van liefde
- Stampvoet momentje
- Mis(behandeling)
- Overbelast raken
- Niet anders dan functioneel aangeraakt worden!
- Humor het mag niet ontbreken!

ouders zijn op zoek naar ondersteuning sinds 2021 Richtlijn ZIE:ALS in het Gezin - ALS Centrum (ALS-Centrum.nl)



MUUR VAN LIEFDE



Hou er rekening mee..

RICHTLIJN SPREKEN OVER HET LEVENSEINDE

- Patientenfederatie [Praat op tijd over je levenseinde \(patientenfederatie.nl\)](https://www.patientenfederatie.nl)
- Diamantmodel spreken over het levenseinde voor zorgverleners: [palliaweb Proactieve zorgplanning \(advance care planning\) \(palliaweb.nl\)](https://www.palliaweb.nl)
- [Kwaliteitskader_palliatieve zorg web-240620.pdf \(palliaweb.nl\)](https://www.palliaweb.nl)
- Ook voor verschillende culturen

VRAGEN?

- Wat is er nodig?

