

# NETWERK BIJEENKOMST

30 September 2022  
ALS-Zorgverleners Congres

Psychosociale zorg bij ALS, PSMA en PLS  
Maatschappelijk werkers/Psychologen

Jeekle Worst, Maatschappelijk werker / Rijndam Revalidatie  
Aimée Swarts, gz-psycholoog / RF&S UMCU/ALS centrum

## Doel

- Het vormen van een (regionaal-gebonden) discipline netwerk.  
Dus: MW-netwerk èn Psychologen-netwerk  
*Gericht op verspreiden/delen van kennis over ALS-zorg*  
*Vorm?: freq bijeenkomsten,....*

## Middel

- Intekenen op lijsten  
*Voorbeeld van ergotherapeuten (noord, midden, zuid)*  
*Stemmen over Regio of Landelijk*
- Voor elke regio 1 organisator aanwijzen (aangeven op intekenlijst)  
Deze regelt de 1<sup>e</sup> startbijeenkomst in die regio vòòr eind van het jaar.  
Bij deze 1<sup>e</sup> bijeenkomst i.i.g. op de agenda zetten:
  - 'kartrekker(s)' aanwijzen voor betreffende netwerk
  - nieuwe richtlijn ALS bespreken
  - onderwerpen voortkomend uit brainstorming vandaag

# Agenda vandaag

- Hoe de 'hier niet aanwezigen' te bereiken?  
*Brainstormen + strategie bepalen*
- Hoe uitwisseling houden tussen regio's en tussen MW en PS  
(en GV?)  
*Idee: op jaarlijks ALS-zorgverlenerscongres een landelijke netwerkbijeenkomst*
- Onder de aandacht brengen van de Recente Richtlijn versie 3.0  
(2022)  
te vinden op: [palliaweb.nl](https://palliaweb.nl)  
<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/als>

# Wat leeft er in het land ?

## Inventariseren onderwerpen

in groepen van 5

10-15 min, op 3 post-its top 3 noteren

*Welke onderwerpen aangaande ALS-zorg leven er in het land bij de disciplines MW en PS?*

*(denk aan: zorg, onderzoek, ontwikkeling, scholing)*

## Plenair: clusteren per onderwerp

*Welke discipline pakt welk onderwerp op in de komende Netwerkbijeenkomst(en)?*

- Proefschrift Esther Kruitwagen, revalidatiearts: “Health-related QoL and participation of adult patiënts with SMA and patiënts with ALS” (2021)
- ALS Parents & Kids onderzoek met resultaat: ‘Gezinnen en ALS, een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen.’ (ALS-centrum)
- Lopend Onderzoek: ‘Stigma’ / Dr. Marion Sommers-Spijkerman
- Thuiszorg-organisaties: kennis en kunde voor ALS-zorg

## Voorbeelden van onderwerpen...

- Seksuele gezondheid (zie richtlijn ALS 2022)  
*zie ook: ALS-congres 2018 workshop Sandra de Moree: 'praten over seksualiteit'*
- Angst voor stikken
- Communicatie/Spraak(verlamming)
- FTD (ECAS/ALS-FTD-Q/FAB)  
*zie ook: ALS-congres 2019 workshop Wouter van Rheenen: Cognitie en gedragsveranderingen bij ALS, PSMA en PLS*
- Sociale kaart
- E-health
- ..
- ..