

Ervaringen van ALS patiënten en hun naasten met stigma: Een survey en interviewstudie

Marion Sommers-Spijkerman¹, Melinda S. Kavanaugh², Esther Kruitwagen-van Reenen¹, Aimée Zwarts-Engelbert¹, Anne Visser-Meily¹, Anita Beelen¹

¹ALS Centrum Nederland, Universitair Medisch Centrum Utrecht, ²Helen Bader School of Social Welfare, University of Wisconsin-Milwaukee, USA.

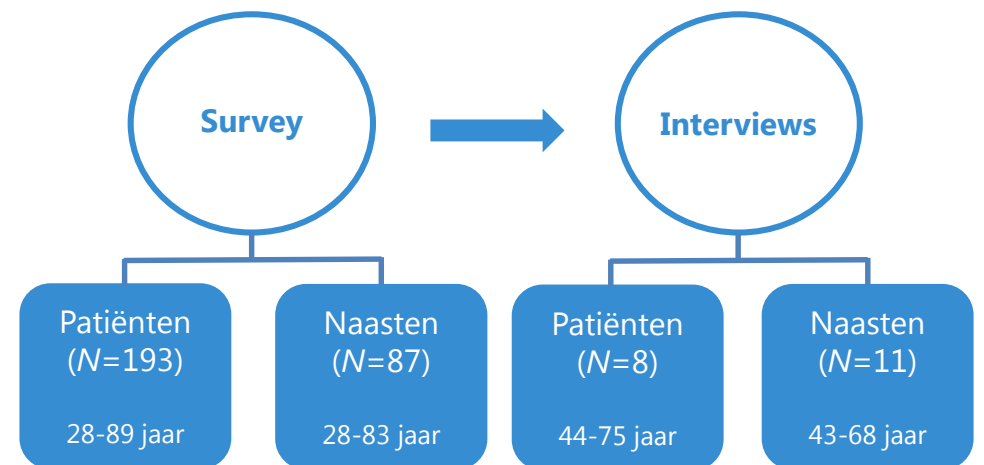
ACHTERGROND

ALS beïnvloedt de manier waarop patiënten zichzelf zien, maar ook hoe ze worden gezien en behandeld door hun omgeving. Dat raakt ook hun naasten. Eerder onderzoek laat zien dat ervaringen van stigma een negatieve impact hebben op de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten.

DOELEN

- In kaart brengen van ervaringen van ALS patiënten en hun naasten met stigma
- Inventariseren van persoonskenmerken die patiënten kwetsbaarder maken voor het ervaren van stigma

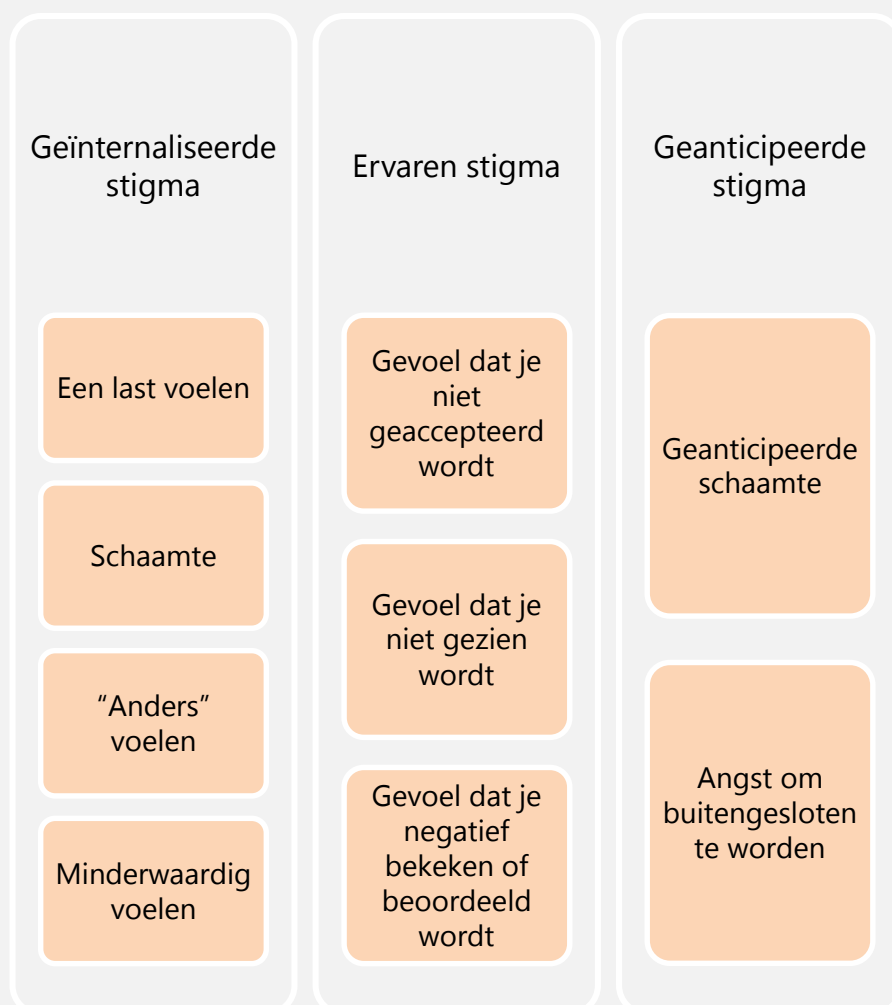
METHODEN



STIGMATISERING DOOR DE OMGEVING



ZELFSTIGMATISERING



"Mensen kijken je strak aan, van top tot teen." (patiënt)

"Met ALS durven ze ook bijna niet over de vloer te komen" (naaste)

"In het begin schaamde ik me voor mijn spraak, maar nu niet meer. Ik schaam me nu voor eten als er anderen bij zijn, ik knoei en smak en slurp nogal." (patiënt)

RESULTATEN

- ALS patiënten en naasten ervaren zowel stigmatisering door de omgeving als zelfstigma.
- Patiënten met een jongere leeftijd, die niet met een partner samenwonen en/of bulbaire of gevorderde symptomen hebben, zijn gevoeliger voor het ervaren van stigma.

AANBEVELINGEN VOOR DE ZORG

- ALS-behandelteams kunnen een actieve rol spelen in het verminderen van stigma door de dialoog hierover aan te gaan met patiënten en hun naasten. Onze bevindingen belichten belangrijke gespreksonderwerpen voor in de spreekkamer.
- Uit eerder onderzoek weten we dat zelfcompassie kan bijdragen aan het verminderen van stigma. Daarom ontwikkelt het ALS Centrum een zelfcompassie app voor patiënten en hun naasten.