



# Hoe en waarom meer aandacht voor psychologische factoren binnen de ALS-zorg?

---

Esther Kruitwagen en Marion Sommers

ALS Congres, 30 September 2022

# Wat is je functie?

---

- Revalidatiearts
- Maatschappelijk werker
- Psycholoog
- Verpleegkundig specialist
- Gespecialiseerd ALS verpleegkundige
- Ergotherapeut
- Onderzoeker
- Anders

Waar denk je aan bij het woord  
“psychologische factoren”?

# Wat weten we uit eerder onderzoek?

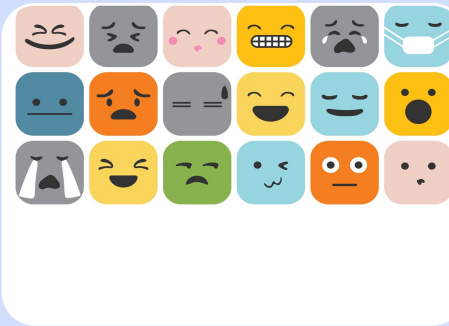


## Persoonlijkheid



Neuroticisme  
Extraversie  
Openheid  
Meegaandheid  
Consciëntieusheid

## Stemming



Angst  
Depressie

## Cognities



Religie  
Spiritualiteit  
Mindfulness  
Coping  
Hoop  
Eigen effectiviteit  
Ziektepercepties

*(Galín et al., 2018; Kruitwagen-van Reenen et al. 2020; Oh & Park, 2021; Van Groenestijn et al., 2016)*

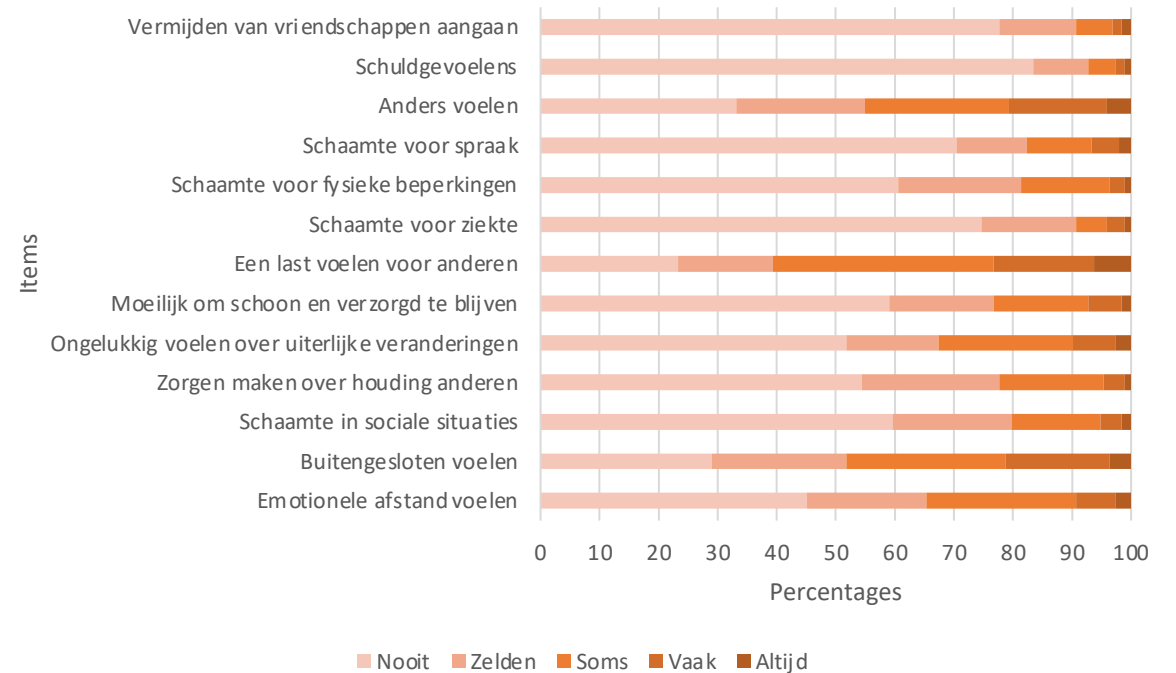
# Stigma



(Sing-Rai et al., 2020; Wong et al., 2019)

# Zelfstigma bij ALS-patiënten

- Survey onder 194 patiënten (78% ALS, 28-89 jaar, gem 65)
- Meerderheid ervaart in meer of mindere mate zelf-stigma (91%)
- Sterke samenhang met kwaliteit van leven, psychisch welbevinden, depressie en angst



# Enkele voorbeelden

*'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.'*

*'Ik voel me wel anders, ja. Ik kan natuurlijk ook minder.'*

*'Mijn man is van meet af aan heel duidelijk geweest over, hoe ver hij het wil laten komen en dat kwaliteit van leven bij hem het hoogst staat en dat hij niet het hele traject wil afmaken. Met alle toeters en bellen die er medisch gezien mogelijk zijn. Dus ook euthanasie van meet af aan in de mond genomen. Ja, en dan merk je ook dat dat bepaalde mensen afschrikt of dat ze daar een bepaald oordeel over hebben.'*

*'Ik kan heel moeilijk accepteren dat ik steeds minder kan. Ik voel me erdoor minderwaardig.'*

*'Ik denk dat ik mezelf wel accepteer, maar ik heb het gevoel dat anderen daar meer moeite mee hebben.'*

# Waarom aandacht voor psychologische factoren?

---

- Psychologische factoren voorspellen kwaliteit van leven van patiënt en naaste
- Door aandacht te geven aan psychologische factoren kunnen we de ALS-zorg beter afstemmen op de persoon

*'Persoonlijkheid van haar (positief ingesteld), coping (niet opstandig maar berustend) en religie (uitkijkend naar een beter leven hierna) maken het voor mij als mantelzorgster een stuk gemakkelijker.'*  
(man, partner heeft ALS)



# Hoe belangrijk vind je het dat er aandacht is voor psychologische factoren in de begeleiding van ALS patiënten en hun naasten?

Zeer belangrijk

Belangrijk

Onbelangrijk

Zeer onbelangrijk

# Maar dat doen we toch??

---

Richtlijnen psychosociale zorg.....*Niet voor niets ontwikkeld*  
volwassenen  
kinderen

Terugkoppeling patiënten

Signaal van Ver Medisch Psychologen

En: weten ze ons te vinden?

# Uitkomst workshop Nicole Voet

---

**Nog veel barrières te overwinnen voordat die psychologische begeleiding in de zorg is geïntegreerd:**

- Patiënten en hun naasten weten vaak niet dat die hulp er is, of waar die te krijgen is.
- Angst of schaamte om hierom te vragen
- Te weinig informatie over het onderwerp
- Toegang tot psychologische zorg is ingewikkeld en kost tijd

# Welke barrières ervaar jij?

---

- Te weinig tijd
- Ik mis kennis op het gebied van psychologische factoren
- Onduidelijk wie dit het beste kan oppakken
- Patiënten staan niet open voor psychologische hulp
- Ik mis een overzicht van psychologische ondersteuningsmogelijkheden
- Anders

# De ALS-patiënt

---

- Complexe medische situatie met een progressief en eindig beloop
- Vraagstukken waarvoor grote onontkoombare veranderingen in hun omgeving en functioneren nodig zijn
- Doet een groot appèl op de ervaren controle en autonomie
- Confrontatie met de eindigheid van hun leven en daardoor de noodzaak om na te denken over eigen wensen, normen en waarden voor de toekomst

# Welke psychologische factoren verdienen aandacht in de zorg voor ALS patiënten en hun naasten?

# Hoe vraag jij psychologische factoren uit?

---

- In gesprek
- Via vragenlijsten
- Anders

Op welke manieren kunnen we aandacht geven aan psychologische factoren binnen de ALS-zorg?



# Wat doen wij binnen het UMCU?

---

- Betere gespreksvoering als basis voor passende zorg
- Psychologische interventies

Beschrijf in 1 woord wat je van deze workshop vond



# Dank voor je deelname!

---

Contact: [e.t.kruitwagen@umcutrecht.nl](mailto:e.t.kruitwagen@umcutrecht.nl), [m.p.j.spijkerman-6@umcutrecht.nl](mailto:m.p.j.spijkerman-6@umcutrecht.nl)