

Draaiboek

Het organiseren van een naastenavond voor mensen met ALS, PLS of PSMA

Aanleiding

Naar aanleiding van de resultaten van het onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers (de Wit, 2017) en de oproep om zorg voor naasten te verbeteren vanuit het ALS Centrum Nederland, Spierziekten Nederland, Stichting ALS Nederland en ALS Patients Connected is in het UMC Utrecht gestart met het organiseren van bijeenkomsten voor naasten van mensen met ALS/PSMA/PLS. Deze bijeenkomsten vinden 2 keer per jaar plaats. De positieve ervaringen met deze bijeenkomsten hebben geleid tot het maken van een draaiboek voor het organiseren van een naastenavond, zodat alle ALS/PSMA/PLS teams hun voordeel kunnen doen van de ervaringen van het team in het UMC Utrecht.

Dit draaiboek is gemaakt door medewerkers verbonden aan het ALS Expertisecentrum van het UMC Utrecht op verzoek van Stichting ALS Nederland.

Inhoudsopgave:

1. Doel van de naastenavond	3
2. Gekozen thema's	4
3. Praktische regelzaken	5
4. Bijeenkomst 1: Coping en rouwverwerking	6
5. Bijeenkomst 2: Hulpmiddelen	7
6. Bijeenkomst 3: Cognitieve veranderingen en gedragsveranderingen bij ALS	8
7. Bijeenkomst 4: Erfelijkheid	9
8. Bijlage 1: voorbeeld uitnodigingsbrief	10
9. Bijlage 2: voorbeeld programma	11
10. Bijlage 3: voorbeeld evaluatie-formulier	12
11. Bijlage 4: powerpoint-presentaties	

1. Doel van de naastenavond voor mensen met ALS / PLS of PSMA

Veel mantelzorgers hebben behoefte aan contact met mensen die in dezelfde situatie zitten (de Wit, 2017). De twee hoofdredenen hiervoor zijn:

- 1) Het uitwisselen van informatie, tips en adviezen
- 2) Het delen van ervaringen met mensen die de situatie volledig begrijpen

Naasten benoemen dat zij te maken krijgen met veel nieuwe en complexe situaties (bijv. aanvragen hulpmiddelen, op vakantie gaan met een partner met ALS/PSMA/PLS). Zij zouden hierover graag adviezen en tips van andere naasten van mensen met ALS/PSMA/PLS willen ontvangen.

Daarnaast merken zij dat mensen uit hun eigen sociale netwerk niet volledig begrijpen wat zij doormaken. Om deze reden is er behoefte aan het uitwisselen van ervaringen met mensen in soortgelijke situaties.

In iedere bijeenkomst die wordt georganiseerd staat één thema centraal. De bijeenkomsten zijn als volgt ingericht:

- Een interactieve kennismakingsvorm waardoor de deelnemers in groepsverband een beeld van elkaar en elkaars situatie krijgen.
- Informatie over het thema door een professional. Hierin wordt de meest up to date wetenschappelijke evidentie rondom het thema opgenomen. Na afloop mogen deelnemers alles aan deze specialist vragen.
- Deelnemers gaan met elkaar in gesprek. Om het gesprek te openen kan er gewerkt worden met bijvoorbeeld vragen of stellingen rondom het thema van de bijeenkomst.

2. Gekozen thema's

Thema 1: De rol van de mantelzorger, rouwverwerking & coping

De informatie tijdens deze avond wordt gegeven door de maatschappelijk werker van het ALS-behandelteam. In de bijeenkomst 'De rol van de mantelzorger, rouwverwerking & coping' wordt er met de aanwezigen gesproken over het omgaan met de veranderingen als gevolg van de gestelde diagnose. Er wordt uitleg gegeven over de verschillende rouwfasen (Kübler-Ross) en het rouwtakenmodel (Worden 2002) wordt uitgelegd. Er wordt uitleg gegeven over de verschillende coping-stijlen. Een groot deel van de avond wordt besteed aan het uitwisselen van tips en ervaringen.

Thema 2: Hulpmiddelen

De informatie tijdens deze avond wordt gegeven door de ergotherapeut van het ALS-behandelteam. Er wordt informatie gegeven over de verscheidenheid aan hulpmiddelen en aanpassingen, voorzieningen en het (tijdig) aanvragen bij het juiste loket. Aan de hand van het "Virtuele huis" worden allerlei mogelijkheden getoond. Een groot deel van de avond wordt besteed aan het uitwisselen van tips en ervaringen tussen naasten onderling.

Thema 3: Cognitieve veranderingen en gedragsveranderingen bij ALS

De informatie tijdens de bijeenkomst over cognitieve veranderingen en gedragsveranderingen wordt gegeven door de psycholoog van het ALS-behandelteam. Bij 30 tot 50 procent van de patiënten met ALS komen cognitieve en/of gedragsmatige veranderingen voor. Vaak betreft het lichte problemen, maar bij zo'n 10 procent van de patiënten is sprake van fronto-temporale dementie. In deze bijeenkomst wordt verteld over cognitieve en gedragsmatige veranderingen die op kunnen treden, en hoe naasten daarmee om kunnen gaan. Een groot deel van de avond wordt besteed aan het uitwisselen van tips en ervaringen.

Thema 4: Erfelijkheid

De informatie tijdens de bijeenkomst over erfelijkheid wordt gegeven door een neuroloog, klinisch geneticus, of de revalidatiearts van het ALS-behandelteam. In de bijeenkomst wordt informatie gegeven over de verschillende erfelijke vormen, over DNA-onderzoek en overerving. Een groot deel van de avond kan ingevuld worden met het beantwoorden van vragen van naasten met betrekking tot dit thema.

3. Praktische regelzaken

Datum van de bijeenkomst:

Het is wenselijk om twee keer per jaar (in het voorjaar en in het najaar) een bijeenkomst te organiseren. Zo kunnen van een grote groep patiënten de naasten aan één of meerdere bijeenkomsten deelnemen. De bijeenkomsten hebben een duur van ongeveer 2 uur (exclusief tijd voor voorbereiding op de dag zelf). Het advies is om de bijeenkomst te laten plaatsvinden in de avonden (tussen 18:30 uur en 21:30 uur) omdat gebleken is dat dan de meeste deelnemers aanwezig kunnen zijn.

Locatie van de bijeenkomst:

Organiseer de bijeenkomst in een informeel ogende ruimte (minimaal 40m²) die zich enerzijds leent voor plenaire voorlichting, maar die zich vooral ook leent voor ontmoeting. De ruimte dient bij elke bijeenkomst voorzien te zijn van voldoende stoelen en tafels, pennen en papier, een computer of aansluiting voor een laptop/tablet, een projector en een scherm waarop geprojecteerd kan worden. Tijdens de bijeenkomst wordt door de organisator voor koffie/thee/water/sap etc gezorgd. Deelnemers van de bijeenkomst hoeven hier niet voor te betalen. Zorg op de locatie voor adequate bewegwijzering naar de precieze locatie van bijeenkomst.

Het uitnodigen van de naasten

Stuur uitnodigingen voor de bijeenkomst zéker 2 maanden van te voren aan alle naasten van de in behandeling zijnde ALS-patiënten. Een voorbeeld-uitnodiging is te vinden in de bijlage van dit draaiboek. Zorg ervoor dat deelnemers zich per mail aan kunnen melden voor de bijeenkomst en dat zij een bevestiging ontvangen van hun aanmelding.

Betrokkenen vanuit het ALS-behandelteam en externe sprekers

De organisatie van de bijeenkomst vergt zowel in voorbereiding als op de avond zelf de inzet van verschillende betrokkenen binnen de organisatie. Houd voor de voorbereiding van de avond rekening met ongeveer 4 uur voorbereidingstijd per bijeenkomst. Houd voor de bijeenkomsten zelf rekening met 4 uur per avond (18:00 tot 22:00 uur). In dit draaiboek staat per bijeenkomst beschreven welke professionals aanwezig dienen te zijn.

Evalueren

Voor de evaluatie van de bijeenkomsten kan gebruikt gemaakt worden van het evaluatieformulier welke bijgevoegd zit in dit draaiboek. Laat de deelnemers het evaluatieformulier ter plekke invullen en inleveren.

Gebruik van dit draaiboek en de presentaties

Dit draaiboek moet gezien worden als een voorbeeld wat gebruikt kan worden bij het invullen van bijeenkomsten voor naasten van patiënten met ALS / PLS of PSMA. Het staat ieder behandelteam vrij om bijeenkomsten naar eigen inzicht vorm te geven.

Bij gebruikmaken van de powerpoint-presentaties die horen bij dit draaiboek dient de originele inhoud behouden te blijven. Het is uiteraard toegestaan om het logo van de eigen organisatie toe te voegen aan de afsluitende slide. Alle tekst, logo's, iconen, foto's, video's, tekeningen, is copyright materiaal van het ALS-Centrum, tenzij anders vermeld.

Het gebruik van dit draaiboek en de powerpoint-presentaties voor niet commercieel gebruik mag zonder toestemming van het ALS-Centrum. Het verveelvoudigen op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën van het materiaal is alleen toegestaan als doel ervan overeenkomstig is met het doel als genoemd in dit draaiboek.

Bijeenkomst 1: De rol van de mantelzorger, coping en rouwverwerking

Tijdsduur: 2 uur, inclusief 30 minuten inloop

Aanwezige professionals: maatschappelijk werker

Nodig tijdens deze bijeenkomst: schilderstape, enveloppen met vragen, pennen, papier, evaluatieformulieren

Start-activiteit: over de streep

Bij de start van de bijeenkomst wordt 'Over de streep' gedaan. Stoelen en tafels worden naar de zijkant van de ruimte geschoven en op de vloer zijn twee lijnen (ja-lijn en nee-lijn) op 2 meter afstand van elkaar met schilderstape gemarkeerd. Door middel van vragen gaan deelnemers naar de 'Ja' of de 'nee'-kant van de zaal. Start met een simpele oefenvraag ("lust je spruitjes") om het principe duidelijk te maken. Daarna kunnen de volgende vragen gesteld worden:

- Bent u 30 jaar of ouder?
- Bent u 50 jaar of ouder?
- Is degene met ALS uw partner?
- Voelt u zich mantelzorger?
- Doen u en de ALS-patiënt nog leuke activiteiten thuis of buitenshuis?
- Zijn er mensen in uw omgeving met wie u kunt praten over de situatie
- Gaat hulp vragen u makkelijk af?
- Mist u aandacht voor hoe het met u gaat?
-

Presentatie

Na de start-activiteit geeft de maatschappelijk werker een presentatie over het thema 'coping en rouwverwerking'. Deze presentatie is als bijlage in dit draaiboek te vinden.

Uitwisselen van ervaringen

Bespreek in groepjes van ongeveer 5 personen, de vragen die in de enveloppen op de tafels liggen. De groepjes kunnen door de aanwezigen zelf gevormd worden. Aanwezige professionals lopen langs de tafels en haken desgewenst aan. Probeer voor een informele sfeer te zorgen. De vragen die in de enveloppen zitten kunnen zijn:

- Wat mist u het meest van uw oude leven?
- Heeft u iets geleerd of mooie ervaring in het contact met u naasten na de diagnose?
- Bent u tevreden met de ondersteunende zorg en mist u hierin nog iets?
- Praat u over de toekomst en onzekerheid daaromtrent?
- Op welke momenten ben je bang voor de toekomst?
-

Bijeenkomst 2: Hulpmiddelen

Tijdstip: 2 uur, inclusief 30 minuten inloop

Aanwezige professionals: Ergotherapeut en maatschappelijk werker

Nodig tijdens deze bijeenkomst: pennen, papier, evaluatieformulieren

Start-activiteit: Op een rij

Door middel van de activiteit 'op een rij' kan een informele sfeer gecreëerd worden waarin de aanwezigen elkaar beter leren kennen:

- De deelnemers gaan op een denkbeeldige lijn staan.
- De deelnemers gaan op volgorde staan van reisafstand naar de locatie van de naastenavond, voornaam-alfabet, leeftijd, woonplaats-alfabet.
- Deelnemers mogen praten, zichzelf van plaats verwisselen, overleggen met anderen, etc. Dit is juist belangrijk om een positieve en actieve sfeer te laten ontstaan, waar men zich vrij voelt om met elkaar te overleggen en contact te zoeken.

Presentatie:

Na de start-activiteit stellen de aanwezige professionals zich kort voor. Hierna geeft de ergotherapeut een presentatie over het thema 'hulpmiddelen'. Deze presentatie is als bijlage in dit draaiboek te vinden.

Activiteit: interactief gesprek

Interactief gesprek (geleid door de ergotherapeut) met de aanwezigen over het thema 'hulpmiddelen'. In het gesprek kunnen de volgende vragen aan bod komen:

- Welke hulpmiddelen gebruiken jullie momenteel?
- Hoe is het proces verlopen om dergelijke hulpmiddelen te gaan accepteren?
- Waar ben je tegenaan gelopen in de aanvraag van hulpmiddelen?
- Heb je bij de aanvraag van hulpmiddelen gekozen voor Zorg in Natura of PGB, en waarom?
- Welke tips rondom de aanvraagprocedure wil je anderen geven?

Uitwisselen van ervaringen

Na de presentatie en de activiteit is er de ruimte voor de aanwezigen om ervaringen uit te wisselen. Aanwezige professionals lopen langs de tafels en haken desgewenst aan. Probeer voor een informele sfeer te zorgen.

Bijeenkomst 3: Cognitieve veranderingen en gedragsveranderingen bij ALS

Tijdstip: 2 uur, inclusief 30 minuten inloop

Aanwezige professionals: Psycholoog en maatschappelijk werker

Nodig tijdens deze bijeenkomst: enveloppen met vragen, pennen, papier, evaluatieformulieren

Start-activiteit:

Laat de deelnemers tweetallen vormen (bij voorkeur met iemand die ze nog niet kennen). Geef ze 5 minuten om zichzelf aan elkaar voor te stellen. Daarna stellen ze elkaar voor aan de rest van de groep.

Presentatie

Na de start-activiteit geeft de psycholoog een presentatie over het thema 'Gedragsveranderingen bij ALS'. Deze presentatie is als bijlage in dit draaiboek te vinden.

Uitwisselen van ervaringen

Bespreek in groepjes van ongeveer 5 personen, de vragen die in de enveloppen op de tafels liggen. De groepjes kunnen door de aanwezigen zelf gevormd worden. Aanwezige professionals lopen langs de tafels en haken desgewenst aan. Probeer voor een informele sfeer te zorgen. De vragen die in de enveloppen zitten kunnen zijn:

- Merk je gedragsveranderingen bij jouw naaste? En zoja, welke?
- Hoe ga je om met de gedragsveranderingen die je opmerkt?
- Welke invloed hebben de gedragsveranderingen op jouw leven?
- Hoe zorg je goed voor jezelf en wat heb je nodig om jezelf staande te houden?
- Ken je de ALS-Naasten-app en helpt deze je?
- ...

Bijeenkomst 4: Genetica

Tijdstip: 2 uur, inclusief 30 minuten inloop

Aanwezige professionals: Neuroloog / klinisch geneticus / revalidatiearts

Nodig tijdens deze bijeenkomst: pennen, papier, evaluatieformulieren

Start van de bijeenkomst & presentatie:

Bij de start van de bijeenkomst stellen de aanwezige professionals zich kort voor. Hierna geeft de professional een presentatie over het thema 'Genetica'. Deze presentatie is als bijlage in dit draaiboek te vinden.

Na afloop van de presentatie kunnen aanwezigen vragen stellen aan de aanwezige specialist.

Uitwisselen van ervaringen

Na de presentatie en de activiteit is er de ruimte voor de aanwezigen om ervaringen uit te wisselen. Aanwezige professionals lopen langs de tafels en haken desgewenst aan. Probeer voor een informele sfeer te zorgen.

Bijlage 1: voorbeeld uitnodigingsbrief

Print de brief op briefpapier van uw eigen zorginstelling of ziekenhuis

Beste naaste,

Namens het ALS-behandelteam van *naam instelling* willen we u (partner, kinderen, broers/zussen, vrienden van de patiënt) graag uitnodigen voor een themabijeenkomst voor naasten van mensen met ALS, PSMA en PLS” op *datum*

Deze avond is gericht op het delen van informatie, ervaringen en tips voor naasten. Bijgevoegd vindt u het programma voor deze avond.

Naasten kunnen zich voor deze avond aanmelden via mail (*emailadres*) of door te bellen naar *telefoonnummer (naam)*

Met vriendelijke groet

Naam / namen invullen

Voorbeeld programma

Print de brief op briefpapier van uw eigen zorginstelling of ziekenhuis en stuur deze mee met de uitnodiging

Programma voor de bijeenkomst van naasten van patiënten met ALS, PSMA en PLS

Thema: *vul thema in*

Datum: *vul datum in*

Locatie: *vul locatie in en stuur eventueel een routebeschrijving mee*

18:30 – 19:00 uur: Inloop

19:00 – 21:30: kennismaking, korte omschrijving van het thema van deze avond, welke deskundigen vanuit het behandelteam zijn aanwezig. Etc...

Bijlage 3: evaluatie-formulier

Print het formulier op briefpapier van uw eigen zorginstelling of ziekenhuis

Om te leren van uw ervaringen willen we u vragen om dit evaluatieformulier op deze avond in te vullen. Dit mag volledig anoniem. U kunt het formulier aan het einde van de avond bij de uitgang inleveren. Heel veel dank voor uw medewerking!

- 1. Wat is de belangrijkste reden dat u hier vanavond aanwezig bent?**
- 2. Wat voor cijfer geeft u de avond in zijn geheel, geef een cijfer tussen 0 en 10**
- 3. Wat vond u goed aan de avond?**
- 4. Wat zouden we kunnen verbeteren aan de avond?**
- 5. Hoe vond u de locatie en ruimte waar de avond plaatsvond?**
- 6. Zou u vaker willen deelnemen aan een soortgelijke avond?**
- 7. Zo ja, op welke termijn zou de volgende avond moeten plaatsvinden?**
- 8. Welke thema's zou u graag in volgende naastenbijeenkomsten terug willen zien:
U kunt hierbij denken aan thema's als 'omgaan met gedragsveranderingen, hulpmiddelen, erfelijkheid etc.**
- 9. Heeft u verder nog aanvullingen, opmerkingen of creatieve ideeën dan lezen wij dit graag.**