

## Samenvattingen workshops

Workshopronde 1: 11:15-12:15 uur

### **1. Balanszorg: mentale ondersteuning bij moeilijke beslissingen**

*Esther Kruitwagen, revalidatiearts UMC Utrecht*

*Marc Rietveld, geestelijk verzorger UMC Utrecht*

ALS-patiënten en hun naasten worden in de loop van het ziekteverloop geconfronteerd met moeilijke keuzes, waarvan wel of niet (actief) beademmen en wel of niet euthanasie tot de zwaarste behoren. Vrijwel iedereen verlegt zijn grenzen, maar tot hoever ga je daarin? Hoe betrek je je naasten in je overwegingen en je keuzes? En hoe voorkom je dat je uiteindelijk toch niet locked-in op een bed ligt, als je dat nooit hebt gewild?

In deze workshop bespreken we de vraag hoe wij als hulpverleners onze patiënten en hun naasten kunnen begeleiden en ondersteunen bij het maken van moeilijke keuzes en het proces dat zij daarbij doormaken. Dit is de kern van het zogenaamde 'Balanszorg project' dat momenteel wordt uitgevoerd door het ALS-team en het team van het Centrum voor Thuisbeademing van het UMC Utrecht. Gesteld voor moeilijke keuzes raken mensen uit balans: hoe helpen wij hen om weer hun balans terug te vinden? Hoe doen we dit als team?

Een belangrijke vraag hierbij is welke rol onze eigen overtuigingen en waarden hierbij spelen. Veel patiënten hechten waarde aan wat wij als professional maar ook als mens vinden, maar: spreken wij dat uit, of juist niet? En in beide gevallen: op welke wijze beïnvloedt dat de keuzes die de patiënt en zijn naasten maken? Hoe verhoudt zich dit tot 'samen beslissen' en 'passende zorg'? Over deze vragen gaan wij met de deelnemers in gesprek in de tweede helft van de workshop.

### **2. Vroege signalering van voedingsproblemen**

*Merle Kuiper, onderzoeker bij UMC Utrecht*

*Dea Schröder, diëtist Roessingh Centrum voor Revalidatie*

Tijdens deze workshop wordt ingegaan op het belang van voeding bij ALS. Er zal toegelicht worden hoe de voedingszorg voor ALS-patiënten momenteel geregeld is en hoe we deze zorg kunnen verbeteren.

### **3. Hoe kom ik aan passende zorg, hulpmiddelen en ondersteuning?**

*Ricardo Bronsgeest, manager Belangenbehartiging sociaal domein, care en werk en inkomen bij Spierziekten Nederland*

*Karin de Jager, ledenondersteuner en mantelzorgmakelaar bij de ALS patiëntenvereniging*

Hoe en waar vraag ik zorg, ondersteuning en hulpmiddelen aan. Wat is het verschil in het aanvragen en regelen van zorg, ondersteuning en hulpmiddelen vanuit de Zvw of Wmo of de Wlz. Zijn er verschillen in de wijze van aanvragen en de eigenbijdragen ene kan ik mij goed voorbereiden op een aanvraag. Verder is er uiteraard ruimte voor vragen van de aanwezigen.

### **4. Samen beslissen bij keuzes voor hulpmiddelen en woonvoorzieningen**

*Maurits Sloots, ergotherapeut UMC Utrecht*

Het ALS Centrum heeft op basis van focusgroepen gehouden onder mensen met ALS en hun naasten en een vragenlijst onderzoek naar ervaringen met gezamenlijke besluitvorming bij keuzes voor hulpmiddelen en woonvoorzieningen een (concept) beslishulp voor keuzes omtrent hulpmiddelen en woonvoorzieningen voor mensen met ALS ontwikkeld.

Daarnaast is in samenwerking met een aantal ergotherapeuten werkzaam voor ALS-teams een (concept) leidraad ontwikkeld om de besluitvorming bij deze keuzes voor hulpmiddelen en woonvoorzieningen bij mensen met ALS en hun naasten te ondersteunen.

In deze workshop staan we stil bij de theorie van gezamenlijke besluitvorming en de mogelijke tools om het proces van Samen Beslissen te ondersteunen. Daarnaast delen we de uitkomsten van de pilot met de concept leidraad onder ergotherapeuten. Tenslotte zullen we nadrukkelijk aandacht besteden aan de kansen en uitdagingen om het gebruik van deze producten goed te implementeren in de dagelijkse zorg die de ALS-teams geven aan mensen met ALS.

### **5. Interculturele communicatie**

*Mualla Kaya, geestelijk verzorger UMC Utrecht*

Zorgverleners hebben met regelmaat te maken met verschillen in opvattingen van patiënten t.a.v. bijvoorbeeld de mate van informeren van een patiënt over een ingreep of ziekte, behandelwensen in bepaalde situaties, levenskwaliteit en wensen over de laatste levensfase, etc. Een beperkt begrip van opvattingen zorgt voor problemen in de communicatie en bejegening. Dit kan leiden tot lastige situaties en onbegrip over en weer op momenten die juist omgeven zouden moeten zijn door rust, duidelijkheid, vertrouwen en het gevoel gezien te worden. Om dit te bereiken geeft Mualla Kaya een workshop over de omgang met verschillen in opvatting over ziekte- en zorgbeleving en hoe hierover te communiceren.

## **6. Zorg voor ALS en FTD: hoe verder?**

N.b. dit is een vervolg op de sessie uit 2023. U kunt deze workshop ook volgen als u de sessie uit 2023 niet heeft bijgewoond, enige (basis)kennis over FTD is wel noodzakelijk.

*Sandra de Morée, klinisch psycholoog en psychotherapeut Amsterdam UMC  
Sandra Offeringa, logopedist en spraak-taal patholoog Amsterdam UMC*

In deze (verdiepende) vervolgworkshop over ALS en FTD gaan Sandra Offeringa en Sandra de Morée met de deelnemers aan het werk met casuïstiek uit hun dagelijkse praktijk om van elkaar te leren en ervaringen op te doen met deze complexe problematiek met multidisciplinaire uitdagingen.

## **7. Samenwerking bij ALS met de eerste lijn**

*Evelien Truyers, ergotherapeut Radboud UMC*

Tijdens deze workshop wordt er toegelicht hoe er in en rond Nijmegen wordt samengewerkt met de eerste lijn (thuiszorg, therapeuten, etc.). We willen tips en tricks delen en door middel van een interactieve vorm zicht krijgen op andere werkvormen en initiatieven in Nederland.