



Palliatieve zorg bij mensen met ALS: aansluiten, samenwerken en vooruitdenken

Op 10 maart luisterden zo'n honderd professionals naar de verhalen van Tom en Ronald, twee mannen die zelf dagelijks aan den lijve ervaren wat het is om [ALS](#) te hebben. Hoe zij ieder op hun eigen manier zoeken naar de balans tussen het leven bij de dag en het nadenken over de toekomst.

[ALS](#) is relatief zeldzaam, als professional kom je niet vaak mensen met ALS tegen en heb je weinig basisroutine voor het leveren van de juiste zorg. De aanwezigen kregen te horen waar kennis en overzicht van mogelijkheden te vinden zijn. En er werd een voorbeeld gegeven van de combinatie van ALS-zorg met palliatieve zorg in de regio Nijmegen. Lees hierover in de [presentaties](#).

In vier groepen werd verder gesproken over de belangrijkste thema's binnen de ALS-zorg. Het doel was om elkaar te inspireren en goede voorbeelden te delen. Enkele inzichten willen we bij deze delen:

1. Kruisbestuiving [specialistische teams palliatieve zorg](#) en [ALS teams](#)

Sleutelwoorden zijn: tijdig, samen en deskundig! Een proactieve benadering richting de zorgvrager en ook de naasten wordt meestal zeer gewaardeerd. Soms zijn zorgprofessionals voor elkaar niet te vinden, en blijft afstemming uit. Terwijl die zorgverleners ook juist elkaar kunnen ondersteunen, in het bieden van de juiste zorg, en in het goed voor zichzelf blijven zorgen, blijven reflecteren op je rol en je grenzen. De rol van de naasten kan erg groot zijn, ook in het vooruitdenken over scenario's voor de toekomst. Zonodig kunnen mensen afzonderlijk begeleid worden, soms is er ook een spanningsveld in behoeften of belangen. (Ga bijvoorbeeld met twee mensen op huisbezoek).

2. Eerder spreken over later

Na de diagnose start het nadenken over de toekomst en vroegtijdige zorgplanning. Om goede gesprekken te voeren is het opbouwen van een vertrouwensrelatie basaal. Van daaruit kun je proactief zijn. "Meelopen" in het tempo van de zorgvrager werkt het beste, evenals het contact leggen met de naasten (informeel in de keuken...). Professionals hebben hun eigen manieren en vragen om het gesprek aan te gaan. Patiënt Tom, ook deelnemer in deze groep is voorstander van positief geformuleerde vragen zoals: "Waar wordt u blij van?" En heb je de verkeerde toon te pakken: begin opnieuw. Goede gesprekken zijn niet voorbehouden aan de één of de andere professional. Het spreken over later omvat

zorgvrager en mantelzorger. Ondersteuning van naasten in dit proces is van groot belang. Bijv. via lotgenotencontact, een app-groep of een cursus. Proactief is ook: zorgen voor jezelf als zorgverlener; opzoeken van intervisie of moreel beraad, want het is en blijft een indrukwekkende ziekte.

3. Juiste ondersteuning en juiste kennis op het juiste moment (incl. financiering)

Beschikbare deskundigheid is een punt van aandacht. Er is een tekort aan kennis inzake (palliatieve) begeleiding van ALS-patiënten. Omdat het niet om een grote groep gaat, is kennisoverdracht meer dan gewenst. Bijv. kennis over het inzetten van een persoonsgebonden budget ([PGB](#)), het nut van omzetting naar Zorg in Natura ([ZIN](#)) en financiering van nazorg.

Een ander verbeterpunt is het tijdig inzetten van de juiste zorg. Sommige zorgprofessionals hebben de ervaring dat ze veel te laat betrokken worden; beschikbaarheid van deskundige thuiszorg. Dikwijls is er in de begeleidende teams ook geen deskundige op gebied van palliatieve zorg aanwezig. Daar is extra scholing gewenst.

Broodnodig is goede regie over de geboden zorg, het is zelden duidelijk wie daarin het voortouw neemt. Er komen ook goede voorbeelden ter sprake, in het bijzonder wanneer er een specifiek ALS-team beschikbaar is. Niet in alle regio's is een dergelijk team aanwezig dat op deze manier werkt. Er is wel een landelijke werkgroep met ongeveer 12 verpleegkundigen vanuit het hele land.

Vanuit ALS-teams is er behoefte aan meer samenwerking met o.a. de huisartsen. En aandacht voor zin- en levensvragen, door de inschakeling van geestelijke verzorging, is nog te sporadisch.

Tegelijkertijd inspireert de dagelijkse praktijk ons. Een aanwezige maatschappelijk werker neemt waar dat trajecten steeds eerder gestart worden. Het is belangrijk om elkaar nog meer proactief op te zoeken. Bijeenkomsten als deze, waarin meerdere professionals elkaar ontmoeten, zijn zeer belangrijk. En er wordt gepleit voor meer transmuraal MDO-overleg inzake ALS-patiëntenzorg. Nog een goed voorbeeld: [OZOverbindzorg](#) is een goed medium om organisaties bij elkaar te brengen; een digitale omgeving waar patiënt en zorgverleners met elkaar kunnen communiceren. De patiënt heeft de regie wie daarin te betrekken.

De financiering van de zorg blijft een uitdaging, zowel via [PGB en ZIN](#) is het beschikbare budget in de laatste fase vaak beperkt. Een uitdaging van andere orde is om de frequentie van contact met hulpverleners goed af te stemmen op behoefte van zorgvrager en naasten.

Afsluiting

De dagvoorzitter Kris Visser sloot de bijeenkomst af met de oproep om elkaar in de regio op te blijven zoeken, voor elkaar te zorgen en elkaar te blijven inspireren tot het geven van de best mogelijke multidisciplinaire zorg.