

# Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS

Achtergrondinformatie behorende bij de handreiking voor zorgverleners  
voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS,  
PSMA en PLS



## Voorwoord

Dit document is onderdeel van de handreiking *“Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS: Een praktische handreiking voor zorgverleners voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS”*. Deze handreiking is bedoeld voor zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met ALS, PSMA en PLS die naast patiënt ook ouder zijn. Als we het hebben over ouders, bedoelen we dus ouders die leven met (een partner met) ALS, PSMA of PLS. Voor de leesbaarheid gebruiken we vanaf hier alleen het woord ALS, maar u kunt daar ook PSMA of PLS lezen.

De handreiking is geschreven in samenwerking met een werkgroep van gezondheidsprofessionals en ervaringsdeskundigen in het kader van het project *ALS Parents & Kids Support*. Het project *ALS Parents & Kids Support* richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor gezinnen waarin een ouder de diagnose ALS heeft. In het kader van dit project is eveneens de handreiking *“Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen”* ontwikkeld om aan ouders te kunnen geven.

In het document dat u voor zich heeft vindt u verdiepende informatie en aanvullende praktische adviezen en tips voor professionals werkzaam in ALS behandelteams om aandacht te hebben voor het gezin als systeem, de ouderrol en de kinderen. In hoofdstuk 1 wordt de achtergrond en aanleiding van de ontwikkeling van de handreiking voor zorgverleners beschreven. Vervolgens wordt in hoofdstuk 2 onderbouwd hoe de adviezen in deze handreiking tot stand zijn gekomen. Hoofdstuk 3 presenteert een aantal algemene aandachtspunten voor ALS-zorgverleners. Scholing en de samenwerking tussen behandelteam en gezin staan hierin centraal. Tot slot worden in hoofdstuk 4 specifieke aandachtspunten voor ALS-zorgverleners beschreven geclusterd rondom vier thema's: zicht op het systeem, aandacht voor de ouderrol, psycho-educatie, en het betrekken van de kinderen. Verspreid door de handreiking heen vindt u praktische voorbeelden om behoeften te inventariseren, in gesprek te gaan, te signaleren en door te verwijzen.

Wij hopen dat de handreiking en bijbehorende achtergrondinformatie u als ALS-zorgverlener handvatten biedt voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met een ouder met ALS.

Utrecht, juli 2021

## Samenstelling werkgroep

Voor de ontwikkeling van de handreiking "*Gezinsgerichte zorg bij ALS, PSMA en PLS: Een praktische handreiking voor zorgverleners voor het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS, PSMA en PLS*" is een werkgroep opgericht. De werkgroep had een adviserende rol bij de uitwerking van de handreiking. Aan de werkgroep namen de volgende deskundigen deel (op alfabetische volgorde):

### *Zorgverleners*

- Karin Geleijns, kinderneuroloog en gezinsbegeleider, praktijk Arts Zinvolle Zorg
- Esther Kruitwagen-van Reenen, revalidatiearts, UMC Utrecht
- Cisca Peters, senior verpleegkundig consulent neuromusculaire ziekten, Rijndam Revalidatie locatie Erasmus MC Rotterdam
- Roel Petter, maatschappelijk werker, UMC Groningen Centrum voor Revalidatie
- Saskia Peulen, maatschappelijk werker en contextbegeleider, Maastricht UMC
- Jeekle Worst, maatschappelijk werker, Rijndam Revalidatie locatie Erasmus MC Rotterdam
- Aimée Zwarts-Engelbert, GZ psycholoog, UMC Utrecht

### *Ervaringsdeskundigen*

- Lilian Herijgers, ervaringsdeskundige
- Angelique van der Lit, ervaringsdeskundige, bestuurslid ALS Patients Connected
- Ans Netjes, ervaringsdeskundige

### *Onderzoekers*

- Dr. Marjolijn Ketelaar, senior onderzoeker family empowerment en gezinsgerichte zorg, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie.

Vier werkgroep bijeenkomsten vonden plaats onder voorzitterschap van:

- Dr. Anita Beelen, senior onderzoeker neuromusculaire ziekten, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie (hoofdonderzoeker)
- Dr. Marion Sommers-Spijkerman, postdoc onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie (projectleider)

## Samenstelling klankbordgroep

De concept handreiking is voorgelegd aan een klankbordgroep bestaande uit zowel zorgverleners werkzaam in ALS-behandelteams van het ALS Zorgnetwerk als ervaringsdeskundigen. Naar aanleiding van de commentaren is de concept handreiking aangepast waar nodig. Aan de klankbordgroep namen de volgende deskundigen deel (op alfabetische volgorde):

### *Zorgverleners*

- Zòhar Alvers-Peters, maatschappelijk werker, Revant Revalidatiecentrum Breda
- Petra Folsche, maatschappelijk werker, Revalidatiecentrum De Vogellanden, Zwolle
- Emmy Heijmans, maatschappelijk werker, UMC Utrecht
- Sandra de Morée, psycholoog, Amsterdam UMC, locatie AMC

### *Ervaringsdeskundigen*

- Sascha Groen, ervaringsdeskundige
- Conny van der Meijden, ervaringsdeskundige, secretaris ALS Patients Connected, lid stuurgroep ALS Parents & Kids Support

## Inhoudsopgave

Voorwoord .....	2
Samenstelling werkgroep.....	3
Samenstelling klankbordgroep .....	4
1. Achtergrond.....	6
2. Hoe is de handreiking tot stand gekomen? .....	7
2.1 Literatuuronderzoek .....	7
2.2 Interviews met ouders en kinderen die leven met ALS.....	7
2.3 Vragenlijstonderzoek onder ALS-zorgverleners .....	8
2.4 Werkgroep.....	8
3. Algemene aandachtspunten voor ALS-zorgverleners .....	9
3.1 Samenwerking ALS-team en gezin .....	9
3.2 Scholing.....	9
4. Specifieke aandachtspunten voor ALS-zorgverleners .....	10
4.1 Zicht op het systeem.....	10
4.2 In gesprek over de ouderrol.....	11
4.3 Psycho-educatie.....	13
4.4 Betrek de kinderen .....	14
Bronnen.....	17
Bijlage 1: Overzicht informatiematerialen voor gezinnen met ALS.....	18

## 1. Achtergrond

Wanneer een ouder getroffen wordt door ALS heeft dit grote gevolgen voor het hele gezin, zo ook voor de kinderen. Kinderen van een ouder met ALS maken de ziekte van dichtbij mee. Zij worden geconfronteerd met ingrijpende veranderingen in het gezin, de fysieke achteruitgang van hun ouder (bijv. niet meer kunnen lopen of praten) en de mogelijkheid hun ouder op afzienbare termijn te verliezen. Hoewel de gezonde ouder over het algemeen het grootste deel van de zorg voor de zieke ouder op zich neemt, voeren kinderen vaak ook zorgtaken uit of nemen zij huishoudelijke taken over. Onderzoek toont aan dat kinderen in gezinnen met ALS een verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van psychische- en gedragsproblemen, vergeleken met kinderen met twee gezonde ouders (Calvo et al., 2015).

In gezinnen met ALS maken beide ouders zich zorgen over het welzijn van hun kinderen en over de impact die ALS op de kinderen heeft. Ouders voelen zich schuldig en verdrietig over het feit dat hun kinderen een ouder gaan verliezen. Zij hadden hun kinderen dit leed graag willen besparen. Ze zijn op zoek naar ondersteuning voor hun kinderen en willen zelf ook worden geadviseerd in hoe zij het beste hun kinderen kunnen ondersteunen. Aandacht voor het ouderschap en gezinsleven met ALS is in het belang van de kwaliteit van leven van ouders én kinderen.

In Nederland worden de meeste ALS patiënten en hun directe naasten begeleid door een van de gespecialiseerde, multidisciplinaire ALS behandelteams. ALS teams kunnen dan ook een belangrijke rol spelen bij het in staat stellen van ouders om hun kinderen te ondersteunen bij het omgaan met de ziekte en de gevolgen hiervan voor het gezinsleven, bijvoorbeeld door het verstrekken van informatie en structureel aandacht te hebben voor de ouderrol en het welzijn van de kinderen. Gezinsgerichte zorg kan ouders en kinderen helpen om met de nieuwe gezinssituatie die door de diagnose ALS is ontstaan om te gaan, hun kwaliteit van leven te verbeteren en de drempel verlagen om hulp te vragen.

Gezinsgerichte zorg is gebaseerd op de volgende drie basisprincipes:

- 1) Het gezin staat centraal: Niet alleen de patiënt, maar ook de partner en de kinderen worden betrokken in de zorg.
- 2) Gelijkwaardig partnerschap: Gezinsleden bepalen zelf op welke manier en in welke mate zij betrokken willen zijn bij de zorg
- 3) Ieder gezin is uniek: De geleverde zorg sluit aan bij de unieke wensen, voorkeuren en behoeften van het gezin.

Vanuit de zorgpraktijk weten we dat waar de partner structureel wordt betrokken in de ALS zorg, kinderen nog wel eens over het hoofd worden gezien. Dat komt onder meer doordat er geen richtlijnen zijn voor ALS teams hoe aandacht te hebben voor kinderen en ouders te ondersteunen in hun ouderrol. Elk team bepaalt zelf of ze ondersteuning bieden en in welke vorm. Het is dan ook vaak onduidelijk voor professionals van deze teams hoe zij optimale zorg kunnen bieden aan ouders en kinderen in gezinnen met ALS.

## 2. Hoe is de handreiking tot stand gekomen?

De adviezen in deze handreiking zijn gebaseerd op literatuuronderzoek, gesprekken die zijn gevoerd met ouders en kinderen in gezinnen met ALS en praktijkervaringen van ALS-zorgverleners.

### 2.1 Literatuuronderzoek

We hebben in de wetenschappelijke en niet-wetenschappelijk literatuur uit binnen- en buitenland gekeken wat er al bekend is over de ondersteuningsbehoeften van gezinnen met ALS en andere levensbeperkende ziekten. Hieruit kwam naar voren dat het huidige onderzoek zich vooral richt op de behoeften van patiënten en mantelzorgers rondom (palliatieve) zorg. De weinige studies die er zijn op het gebied van ouderschap bij ALS en andere ongeneeslijke ziektes laten zien dat ouders behoefte hebben aan ondersteuning wat betreft de communicatie over de ziekte en het zorgtraject met hun kinderen, het behouden van hun ouderrol en een positieve ouder-kind relatie. Kinderen hebben in de eerste plaats behoefte aan informatie over de diagnose, prognose en behandeling. Dit helpt hen om betekenis te geven aan de situatie en zich voor te bereiden op het verlies van hun ouder.

### 2.2 Interviews met ouders en kinderen die leven met ALS

In totaal zijn 21 ouders (waarvan 8 met ALS) en 15 jongeren (13-23 jaar) met een ouder met ALS geïnterviewd om inzicht te krijgen in hun ondersteuningsbehoeften. Samen vertegenwoordigen zij 17 gezinnen met ALS. We vroegen hen hoe ze het leven met ALS ervaren, waar ze mee worstelen en wat hen helpt om met de situatie om te gaan. Uit de interviews kwam naar voren dat beide ouders in gezinnen met ALS zich zorgen maken over het welzijn van hun kinderen en de impact van ALS op hun kinderen. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat de kinderen te weinig aandacht krijgen, dat ze onvoldoende kind kunnen zijn of dat ze te veel belast worden als jonge mantelzorger. Ze zijn onzeker hoe ze hun kinderen het beste kunnen ondersteunen. Waar de ene ouder de kinderen betreft bij elke beslissing, houdt de ander ze zoveel mogelijk weg bij alles wat te maken heeft met ALS. Kinderen vinden het niet altijd even makkelijk om met de fysieke achteruitgang en emotionele veranderingen in hun zieke ouder om te gaan en worstelen met onbegrip vanuit hun omgeving. Ouders en kinderen in gezinnen met ALS hebben emotionele, psychologische, educatieve en praktische hulpvragen. In de eerste plaats willen ouders en kinderen zich graag gehoord en begrepen voelen en hun ervaringen delen. Ouders willen daarnaast graag geadviseerd worden hoe ze hun kinderen het beste kunnen ondersteunen. Wanneer vertel je de diagnose? Hoe leg je uit wat ALS is? Hoe kun je kinderen in het ziekteproces betrekken? Waar kun je terecht voor hulp? Ouders zijn niet alleen op zoek naar ondersteuning voor henzelf, maar ook voor hun kinderen om te leren omgaan met een ouder met ALS en alle veranderingen die daarbij komen kijken, zoals een aangepaste thuisomgeving met allerlei hulpmiddelen voor de ouder met ALS en veranderingen in de rolverdeling en gezinsdynamiek. Zowel ouders als kinderen zijn op zoek naar informatie over ALS voor henzelf, maar ook om hun omgeving te kunnen voorlichten, denk aan vrienden en familieleden, maar ook bijvoorbeeld leerkrachten. Sommige ouders hebben daarnaast behoefte aan praktische hulp in en om het huis, om hen

te ontlasten of zodat er meer tijd overblijft om met de kinderen door te brengen. Over het algemeen kunnen gezinnen bij hun naaste familie en vriendenkring terecht voor emotionele en praktische steun. Zorgverleners zijn een belangrijke bron van informatie en psychologische steun voor ouders.

### 2.3 Vragenlijstonderzoek onder ALS-zorgverleners

Door middel van een vragenlijstonderzoek onder ALS professionals in Nederland is in kaart gebracht welke ondersteuning zij bieden aan ouders en kinderen in gezinnen met ALS, welke barrières zij ervaren, wat zij nodig hebben om ouders en kinderen in ALS-gezinnen beter te kunnen ondersteunen en wat hun attitudes en aanbevelingen zijn ten aanzien van gezinsgerichte ALS-zorg. De vragenlijst werd ingevuld door 65 ALS zorgverleners uit 32 ALS-behandelteams. Respondenten waren overwegend vrouw (88%) en bijna 60% had  $\geq 10$  jaar ervaring met het behandelen/begeleiden van ALS-patiënten. Bijna de helft (49%) van de respondenten was werkzaam als maatschappelijk werker in een ALS behandelteam, gevolgd door revalidatieartsen (31%) en psychologen (9%). De bevindingen duiden erop dat het veld over het algemeen het belang inziet van het ondersteunen van ouders en kinderen in gezinnen met ALS en zich hiervoor inzet, maar een aantal barrières ervaart om adequate ondersteuning te kunnen bieden aan gezinnen met ALS. De belangrijkste knelpunten waar ALS zorgverleners tegenaan lopen bij het ondersteunen van gezinnen met ALS zijn achtereenvolgens een gebrek aan pedagogische kennis en vaardigheden, een gebrek aan richtlijnen en te weinig tijd per consult. Het merendeel van de respondenten staat positief tegenover de inzet van een gezinsgerichte aanpak binnen de ALS zorg. De respondenten geven aan dat als het hele systeem in beeld is, zij als hulpverleners beter kunnen signaleren en betere begeleiding/ondersteuning kunnen bieden aan de patiënt en zijn/haar naasten. ALS-zorgverleners hebben behoefte aan informatie over ALS om ouders en kinderen naar te verwijzen, adviezen voor hoe en wanneer kinderen te betrekken, scholing op het gebied van gesprekstechnieken, systeemgericht werken en rouw- en verliesverwerking, en adviezen voor behoefteninventarisatie, signalering en doorverwijzing.

### 2.4 Werkgroep

De handreiking en bijbehorende achtergrondinformatie zijn tot stand gekomen in nauwe samenwerking met een werkgroep van onderzoekers, zorgprofessionals (o.a. revalidatiearts, psychologen, maatschappelijk werkers, ALS-verpleegkundige) en ervaringsdeskundigen (patiënten en naasten). Er zijn vier bijeenkomsten gehouden om relevante thema's te identificeren en ideeën te verzamelen voor de invulling van de thema's. Ook werd de werkgroep gevraagd om commentaar te geven op de aanbevelingen en aandachtspunten die geformuleerd werden door de onderzoeksgroep en mee te lezen met conceptteksten voor de handreiking en achtergrondbrochure.



## 3. Algemene aandachtspunten voor ALS-zorgverleners

### 3.1 Samenwerking ALS-team en gezin

- De begeleiding van ieder gezin vraagt om maatwerk. Sluit aan bij de wensen en behoeften van het gezin en diens systeem. Gezinsleden bepalen zelf op welke manier en in welke mate zij betrokken willen zijn bij de zorg (partnerschap).
- Maak binnen het ALS team duidelijke afspraken over wie waarvoor verantwoordelijk is, bijvoorbeeld wie welk onderwerp ter sprake brengt, en hoe je elkaar informeert over interacties met het gezin. Koppel dit terug naar het gezin.
- Leg het gezin vroegtijdig uit wat voor begeleiding ze kunnen verwachten vanuit het ALS-team en wanneer de begeleiding stopt (zie ook 4.1).
- Bepaal samen met het gezin welke zorgverlener het aanspreekpunt wordt voor het gezin. Dat kan bijvoorbeeld een maatschappelijk werker zijn, maar ook een ALS-verpleegkundige. Bespreek hoe het betreffende teamlid gecontacteerd kan worden.
- Deel je kennis en ervaring met gezinsgericht werken met collega's. Dit kan bijvoorbeeld middels intervisie bijeenkomsten.
- Vraag hulp aan collega's als je je niet bekwaam voelt om met gezinnen in gesprek te gaan.

### 3.2 Scholing

- Zorg dat je voldoende basiskennis hebt over gesprekstechnieken, signalering en rouwverwerking in gezinnen. Voor aanvullende opleidingen of trainingen in deze onderwerpen kun je onder meer terecht bij:
  - <http://www.ziekeouder.nl/ziekeouder/Sieh-Advies-Training>
  - <https://www.omgaan-met-verlies.nl/>
  - <https://www.kingnascholing.nl/>
  - <https://opleidingen.interactie-academie.be/>
  - <https://www.rinogroep.nl>
- Zorg dat je kennis hebt van de (doorverwijs)mogelijkheden voor (gezins)ondersteuning binnen jouw regio en leg contacten voor een laagdrempelige doorverwijzing.

## 4. Specifieke aandachtspunten voor ALS-zorgverleners

### 4.1 Zicht op het systeem

- Bied een gezinsgesprek aan. Ook als het (nog) goed gaat met de kinderen is het belangrijk om een gezinsgesprek aan te bieden. Bespreek welke mogelijkheden er zijn voor gezinsgesprekken (bijv. een huisbezoek door maatschappelijk werk). Het is aan de kinderen zelf en hun ouders om te beslissen of zij hiervan gebruik willen maken.
  - Besteed aandacht aan hoe moeilijk het is voor ouders en kinderen om zorgverleners toe te laten in hun gezin. Dit kan weerstand verminderen voor een gezinsgesprek.
  - Overleg met de ouders wanneer en waar een gezinsgesprek plaatsvindt en of het wenselijk is om hierin de huisarts te betrekken.
- Een (eerste) gezinsgesprek bevat in ieder geval de volgende onderdelen:
  - *Kennismaking met het gezin*: Stel jezelf voor en laat de gezinsleden zich voorstellen (hobby's, school, werk).
  - *Verwachtingen bespreken*: Vraag de gezinsleden wat hun verwachtingen zijn van het ALS-team. Leg uit wat het gezin wel en niet kan verwachten van het ALS team (Wat houdt revalidatie bij ALS in? Welke zorgverlener doet wat?), wat het doel is van de begeleiding en wanneer de begeleiding stopt. Geef een overzicht mee van de rollen van de ALS-teamleden.
  - *Informatie verzamelen over het gezin*: Inventariseer hoe het gezin eruit ziet/functioneert, wat kwetsbaarheden/risicofactoren en beschermende factoren zijn, wat ieder gezinslid bezig houdt/nodig heeft en hoe zij elkaar kunnen steunen. Schenk aandacht aan wat er goed gaat en wat er minder goed gaat binnen het gezin.
    - Voorbeeld vragen:
      - Hoe gaat het met jullie?
      - Wat houdt jullie bezig?
      - Wie is het meest bezorgd?
      - Hoe zien de zorgen eruit?
      - Wat helpt om de zorgen er minder te laten zijn?
      - Wanneer zijn de zorgen minder?
      - Mogen de zorgen bestaan?
      - Wie weten er nog meer van de zorgen?
      - Waar hebben jullie hulp bij nodig?
      - Wie zijn er tot steun?
- Trek voldoende tijd uit voor de kennismaking met een gezin, minimaal 1,5 uur. Spreid de kennismaking met het gezin en diens systeem indien nodig uit over meerdere gesprekken.
- Het aantal gezinsgesprekken is afhankelijk van de hulpvragen van het gezin. Naarmate de ziekte vordert veranderen ook de behoeften van het gezin. Ook als er in eerste instantie weerstand is tegen een gezinsgesprek, kan een gezin hier later wel behoefte aan hebben. Inventariseer daarom op meerdere momenten gedurende het zorgtraject

of er behoefte is aan een gezinsgesprek, bijvoorbeeld kort na de diagnose, bij overgangen naar een nieuwe situatie (bijv. wanneer er voor het eerst thuiszorg komt, wanneer er voor het eerst hulpmiddelen in huis komen, wanneer er beademing komt) en rondom het levenseinde.

- Met enige regelmaat patiënten en hun naasten zien is essentieel om een vertrouwensband op te bouwen. Een vertrouwensband is op haar beurt essentieel om het gezin goed te kunnen ondersteunen en problemen vroegtijdig te kunnen signaleren.
- Bespreek het belang van en de mogelijkheden voor het betrekken van het sociale netwerk van het gezin gedurende het ziekteproces. Adviseer ouders om, zodra zij hun kind hebben geïnformeerd over de diagnose, de omgeving van het kind (school, sportclub, ouders van vriendjes) op de hoogte te brengen van de thuissituatie. Oudere kinderen kunnen dat eventueel ook zelf doen.
- Breng het sociale systeem om het gezin heen in kaart. Vraag uit wie belangrijke steunfiguren zijn voor ouders en voor kinderen, bijvoorbeeld opa's, oma's, ooms, tantes, burens, vrienden/vriendinnen, leerkrachten. *Tip:* Maak een genogram en laat kinderen mee tekenen.
- Inventariseer of er een persoon in de omgeving van het gezin is die als "buddy" kan fungeren voor de kinderen.
  - Wanneer een kind extra steun nodig heeft en de ouders kunnen dit om welke reden dan ook niet bieden, is het raadzaam om een mentor/vertrouwenspersoon voor het kind te zoeken in de omgeving van het gezin. Bespreek met de ouders wie dit zou kunnen zijn.
  - De rol van mentor kan vervuld worden door bijvoorbeeld een vertrouwd familielid, een vader/moeder van een vriendje, een buurvrouw of een leerkracht. Een mentor moet vertrouwd zijn voor zowel het kind als zijn/haar ouders, staat idealiter iets verder van het gezin af, kan langere tijd aanwezig zijn in het leven van het kind en is emotioneel beschikbaar.
- Breng de hulpvragen/ondersteuningsbehoeften- en mogelijkheden van de gezinsleden goed in kaart gedurende het ziekteproces. ALS verloopt grillig en dat geldt ook voor de behoeften van een gezin. Wees alert op veranderingen in deze behoeften. Dit is een doorlopend proces.

#### 4.2 In gesprek over de ouderrol

Gezien de kwetsbaarheid van kinderen met een ouder met ALS is het essentieel om ouders te versterken in hun ouderrol.

- Vraag elk gesprek uit of ouders veranderingen ervaren of verwachten in hun ouderrol en waar dat problemen oplevert.
  - Wees alert op frontotemporale dementie (FTD). Een ouder met ALS en FTD zal al snel de ouderrol niet meer kunnen vervullen.

- Toon begrip voor de emoties die ouders ervaren rondom het veranderen van de ouderrol, bijvoorbeeld gevoelens van schuld, schaamte, verdriet en onzekerheid. Benadruk dat deze gevoelens heel normaal zijn.
  - Wijs ouders op de vierdelige podcast "*Niet alleen ziek*" gemaakt door Stichting BMP over de impact van langdurige ziekte op het ouderschap. In de podcast (<https://www.stichtingbmp.nl/cms/projecten/ronduit-ziek/artikel/niet-alleen-ziek>) praat journalist Maarten Dallinga met 4 chronisch zieke moeders over schuldgevoel, aanvaarden, communicatie en de toekomst.
  
- Stimuleer ouders om te praten over wat zij als ouder nodig hebben. Inventariseer welke vragen zij hebben ten aanzien van het opvoeden/ondersteunen van de kinderen. Denk hierin mee waar mogelijk en wenselijk. Wanneer je het vermoeden hebt dat er behoefte is aan extra ondersteuning voor het gezin, check dan eerst bij de ouders of dit door hen ook zo ervaren wordt. Verwijs zo nodig naar passende hulp op dit gebied, zie verderop.
  
- Vragen die je aan ouders kan stellen:
  - Hoe vindt u dat het gaat met de kinderen (met eten, slapen en op school)?
  - Heeft u hen verteld over de ziekte? Zo nee, heeft u hulp nodig om het de kinderen te vertellen?
  - Merkt u dat deze ziekte hen veranderd heeft? Ziet u een verandering in het gedrag van uw kind? Krijgt u signalen van bijvoorbeeld kinderdagverblijf, school, of oppas?
  - Helpen de kinderen mee in de zorg? Wat vinden ze daarvan?
  - Praten ze over de ziekte en vertellen zij wat zij ervan vinden?
  - Komen zij met vragen?
  - Begrijpen ze wat deze ziekte doet, komen ze op internet om van alles op te zoeken?
  - Heeft u zorgen om de kinderen?
  - Neemt u tijd voor momenten samen met uw kind?
  - Wat zou u nog met de kinderen willen bespreken of ervaren?
  
- Bespreek mogelijkheden om in contact te komen met andere ouders met ALS (bijvoorbeeld via de besloten Facebook groep *ALSGezinConnected* van patiëntenvereniging ALS Patients Connected).
  
- Bespreek mogelijkheden voor ondersteuning van het gezin door professionals, zoals waar ouders terecht kunnen voor opvoedingsondersteuning en ondersteuningsmogelijkheden voor kinderen (bijv. orthopedagoog, POH-GGZ, kindtherapeut, Centrum voor Jeugd en Gezin) indien ouders problemen ervaren in de ontwikkeling en/of opvoeding van hun kinderen. Verwijs ouders door als zij daar behoefte aan hebben.
  - Wees alert op FTD/cognitieve problemen. De combinatie van ALS en FTD geeft meer problemen, waardoor de mantelzorgende ouder en kinderen een groter risico lopen om overbelast te raken. Vaak is extra ondersteuning voor het gezin noodzakelijk. Voor meer informatie over de gevolgen van dementie voor het gezin verwijzen we naar <https://www.dementie.nl/omgaan-met->

### 4.3 Psycho-educatie

- Attendeer ouders op de handreiking "*Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen*" op de website van het ALS Centrum Nederland voor als zij behoefte hebben aan praktische informatie en adviezen over hoe hun kinderen te informeren, te ondersteunen en te betrekken in het ziekteproces.
- Bespreek met de ouders de mogelijke gevolgen van de diagnose ALS voor kinderen/het gezinsleven.
  - Timing is erg belangrijk. Niet te vroeg beginnen over gevolgen die pas later kunnen gaan spelen, tenzij ouders nu al allerlei scenario's willen hebben om op te kunnen anticiperen.
  - Aandachtspunten: zorgverleners over de vloer (minder privacy), veranderingen in activiteiten, rolverdeling, ouder-kind relatie.
  - Schenk aandacht aan zowel mogelijke negatieve gevolgen (slaapproblemen, angst- en depressieve klachten, schoolverzuim, slechtere schoolprestaties, parentificatie) als positieve gevolgen (meer verbondenheid in gezin, bewuster leven, meer genieten van kleine dingen, persoonlijke groei).
  - In het rapport "*Langdurig lichamelijke zieke ouder*" van het Nederlands Jeugd instituut (2015; <https://www.nji.nl/nl/Kennis/Publicaties/NJi-Publicaties/325865-Langdurig-lichamelijk-zieke-ouder>) is meer informatie te vinden over mogelijke gevolgen van het hebben van een ouder met een langdurige lichamelijke ziekte voor kinderen, ouders en gezinnen.
  - Het boek "*Een pleister tegen tranen: Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder*" beschrijft wat er verandert in het gezin als een vader of moeder ernstig ziek wordt en wat de impact van ziekte is op kinderen.
- Geef informatie over rouw bij kinderen en maak ouders alert op signalen die duiden op overbelasting/gecompliceerde rouw bij kinderen. Hiervoor kun je ook de handreiking "*Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen*" gebruiken.
  - Aandachtspunten: Hoe werkt rouw/verlies bij kinderen? Wat hoort er bij en wanneer moeten ouders zich zorgen maken? Wanneer moet je als ouder aan de bel trekken?
  - Maak ouders alert op signalen van overbelasting bij kinderen (basisschool en voortgezet onderwijs), zoals problemen op school (concentratieproblemen, verzuim, minder goede schoolprestaties, ruzies), een verstoring of afname van sociale contacten, slaapproblemen (nachtmerries), eetproblemen, depressief of angstig zijn, lichamelijke klachten (buikpijn, hoofdpijn, lusteloosheid), en veranderingen in gedrag (terugval in ontwikkeling, terugtrekken, extreem gedrag, te volwassen gedrag).

- Praktische adviezen t.a.v. het herkennen van overbelasting/gecompliceerde rouw bij kinderen zijn te vinden in de handreiking "*Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen*".
- Adviseer ouders om de school van hun kinderen te informeren over de ALS situatie en wijs op voorlichtingsmateriaal dat ouders hierbij kunnen gebruiken.
  - Het boek "*Een pleister tegen tranen: Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder*" bevat voorbeeldbrieven voor het basisonderwijs over een ernstig zieke ouder.
  - Kinderen brengen een groot deel van hun tijd door op school. Leerkrachten kunnen daarom een belangrijke rol spelen bij vroegtijdig signaleren. Zij kunnen alert zijn op veranderingen in gedrag of schoolprestaties. Er zijn signaalkaarten voor leerkrachten beschikbaar (<https://www.mantelzorg.nl/professionals/publicaties/signaalkaart-jonge-mantelzorgers-basisschool/>)
  - Voor brochures/folders over het omgaan met school en spreekbeurtpakketten kun je ouders verwijzen naar de websites van Stichting ALS Nederland (<https://www.als.nl/informatie/voorlichting/spreekbeurt-en-werkstuk/>), het ALS centrum (<https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/basispresentatie-als/>) en de Belgische ALS Liga ([https://www.als.be/sites/default/files/uploads/Brochure\\_voor\\_school.pdf](https://www.als.be/sites/default/files/uploads/Brochure_voor_school.pdf)).
- Benoem bij elke overgang naar een nieuwe situatie (bijv. wanneer er voor het eerst thuiszorg komt, wanneer er voor het eerst hulpmiddelen in huis komen, wanneer er beademing komt), dat dit mogelijk voor nieuwe aanpassingen gaat zorgen binnen het systeem. Informeer bij de ouders of dit het geval is.

#### 4.4 Betrek de kinderen

- Besteed gedurende het hele ziekteproces aandacht aan het welbevinden van de kinderen. Vraag elk gesprek bij de ouders uit hoe het met de kinderen gaat (Hoe doen ze het thuis, op school en met vriendjes?).
- Bespreek het belang van en de mogelijkheden voor het betrekken van de kinderen in het ziekteproces. Voorbeelden van activiteiten die kinderen kunnen doen: zwemmen met city swim voor oudere kinderen, geven van een spreekbeurt door het kind op school (eventueel met ondersteuning van het ALS-team), wedstrijd organiseren met sportclub, bewust tijd nemen om met zieke ouder speciale tijd te maken, samen een herinneringsdoos maken. Het is belangrijk dat de activiteiten passen bij het karakter van de kinderen en de relatie die zij met de zieke ouder hebben.
- Overleg met de ouders en/of kinderen hoe de kinderen te betrekken in het zorgtraject. Houd daarbij rekening met de ouder-kind relatie en de leeftijd, het karakter, de ontwikkeling en behoeften van het kind.
  - Bespreek welke mogelijkheden er zijn voor kinderen om kennis te maken met behandelaren van het ALS team.

- Vooral jonge kinderen zijn soms erg onder de indruk van alle apparatuur in huis. Bespreek of de kinderen behoefte hebben aan uitleg over het gebruik van hulpmiddelen. Een rondleiding langs hulpmiddelen kan helpen bij het “normaliseren” van de ALS omgeving. Werk hierbij samen met de ergotherapeut.
- Bespreek welke mogelijkheden er zijn voor een gesprek met de kinderen, alleen of samen met de ouders, als zij daar behoefte aan hebben. Houd daarbij wederom rekening met de leeftijd, het karakter, de ontwikkeling en behoeften van het kind. Vraag bijvoorbeeld: Hoe zou u het vinden als ik een paar keer langs kom om met uw kinderen kennis te maken en om samen met uw kinderen hun eventuele zorgen in kaart te brengen? Het is aan de kinderen zelf en hun ouders om te beslissen of zij hiervan gebruik willen maken.
  - Wees je ervan bewust dat kinderen vaak hun angsten en zorgen voor zich houden en niet snel om hulp vragen, omdat ze hun ouders niet willen belasten. Hun angsten en zorgen delen kinderen pas als er een vertrouwensrelatie is opgebouwd met de zorgverlener. Het is daarom aan te bevelen om op regelmatige basis een gesprek te hebben met de kinderen.
  - Bereid een gesprek met de kinderen erbij goed voor met de ouders: Wat weten de kinderen al? Wat weten ze nog niet? Hoe reageren ze? Wat voor persoonlijkheid hebben ze, hoe zitten ze in elkaar?
  - Stem af met de ouders en/of kinderen wanneer, waar (bijv. tijdens een huisbezoek of polibezzoek) en hoe (bijv. alleen, met een ouder, met een broer/zus) het gesprek plaatsvindt.
  - Als de ouders niet aanwezig zijn bij het gesprek met de kinderen, bespreek dan met de kinderen wat er teruggekoppeld mag worden aan de ouders. Biedt geheimhouding aan als kinderen iets willen bespreken wat hen bezig houdt maar waarvan ze liever niet willen dat de ouders het weten.
  - Geef oudere kinderen de mogelijkheid om zelf contact op te nemen als ze vragen hebben, zodat het contact niet via de ouders hoeft te lopen. Dat maakt de drempel om hulp te vragen lager.
  - Mogelijke gespreksonderwerpen voor een gesprek met kinderen: informatie over ALS en de gevolgen hiervan, wat revalidatie inhoudt bij ALS, welke zorgverlener wat doet, hoe om te gaan met de ouder met ALS, hoe het kind zich voelt, ondersteuningsbehoefte, aanwezigheid sociale steun, hoe het op school gaat, slaapproblemen, betrokkenheid bij mantelzorg (type activiteiten en frequentie).
  - Stimuleer kinderen tijdens het gesprek om vragen te stellen.
  - Als kinderen het lastig vinden om te praten over wat de ziekte van hun ouder met hen doet, kun je gebruik maken van creatieve werkvormen mits je hierin geschoold bent.
    - Er zijn cursussen beschikbaar om jezelf te kunnen scholen in het gebruik van creatieve werkvormen. Het expertisecentrum Omgaan met Verlies biedt onder meer de training “Zonder woorden zoveel zeggen” (<https://www.omgaan-met-verlies.nl/ons-aanbod/artikel/zonderwoorden-zoveel-zeggen/training-zonder-woorden-zoveel-zeggen>) voor professionals die creatieve werkvormen

- willen inzetten ter ondersteuning van kinderen, jongeren en volwassenen die rouwen. Basiskennis over rouw of creatieve werkvormen is niet nodig om deel te kunnen nemen aan de training.
- Voorbeelden van gesprekshulpen om de dialoog aan te gaan met kinderen over verlies, afscheid nemen en de dood:
    - Kaartspel "*Heeft de dood een kleur? En 49 andere filosofische vragen over leven en dood*". De vragen in de gesprekshulp nodigen uit tot samen onderzoeken, samen bespreken en samen verkennen.
    - De app "*Oog in Oog. Samen praten over als en dan*" met vragen over de toekomst. Enkele voorbeelden van vragen zijn: Wie of wat heb jij nodig om het leven waardevol te laten zijn? Hoe kan ik (of een ander) je helpen het leven die waarde te laten behouden? Wat moet ik absoluut over jou weten als ik voor jou zorg?
  - Stel jezelf op de hoogte van de aanwezigheid van informatiemateriaal over ALS speciaal voor kinderen. Verstrek informatie (bijv. boekjes, brochures) aan kinderen over de diagnose, prognose en behandeling als zij daar behoefte aan hebben.
    - Indien je de kinderen niet ziet, wijs ouders dan op informatiematerialen die ze aan hun kinderen kunnen geven of samen met hun kind kunnen doornemen afhankelijk van de leeftijd van het kind.
    - Op <https://www.als.nl/>, <https://www.als-centrum.nl/> en <https://www.in-de-wolken.nl/> zijn diverse boeken, brochures en filmpjes te vinden over ALS en rouw, voor kinderen. Zie Bijlage 1 voor een overzicht van informatiematerialen voor kinderen van verschillende leeftijden.
  - Bespreek mogelijkheden voor lotgenotencontact voor kinderen met een ouder met ALS (bijvoorbeeld via de Facebook groep *ALSJeugdConnected* van de patiëntenvereniging ALS Patients Connected).
  - Heb je het vermoeden dat er sprake is van verwerkingsproblemen bij een kind, op basis van een gesprek met ouders en/of kind, verwijs dan door naar een orthopedagoog of kinder- en jeugd psycholoog in jouw regio/netwerk.
  - Bespreek welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn voor de kinderen na het overlijden van de ouder met ALS (bijv. nazorggesprekken met maatschappelijk werker).



## Bronnen

Calvo, V., Bianco, F., Benelli, E., Sambin, M., Monsurrò, M. R., Femiano, C., ... & Palmieri, A. (2015). Impact on children of a parent with ALS: A case-control study. *Frontiers in psychology*, 6, 288.

Foley, G., Timonen, V., & Hardiman, O. (2016). "I hate being a burden": The patient perspective on carer burden in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 17(5-6), 351–357.

Kavanaugh, M. S., Cho, C. C., Howard, M., Fee, D., & Barkhaus, P. E. (2020). US data on children and youth caregivers in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*, 94, e1–8.

Ketelaar, M. (2015). Family empowerment. 60 jaar VRA: van patiëntgerichte zorg naar gezinsgerichte zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 5, 208-210.

Nederlands Jeugd Instituut (2015). *Langdurig lichamelijk zieke ouder*.

<https://www.nji.nl/nl/Kennis/Publicaties/NJi-Publicaties/325865-Langdurig-lichamelijk-zieke-ouder>

Olsson Ozanne, A., Graneheim, U. H., Persson, L., & Strang, S. (2012). Factors that facilitate and hinder the manageability of living with amyotrophic lateral sclerosis in both patients and next of kin. *Journal of clinical nursing*, 21(9-10), 1364–1373.

Van Roosmalen, Tanja, Fiddelaers-Jaspers, Riet, & Lavell, Machteld (2020). *Een pleister tegen tranen: Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder*. In de Wolken.

## Bijlage 1: Overzicht informatiematerialen voor gezinnen met ALS

### Boeken voor ouders

Van Roosmalen, Tanja; Fiddelaers-Jaspers, Riet; & Lavell, Machteld. *Een pleister tegen tranen: Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder.*

Van den Berg, Peter, & Van der Lit-van Veldhuizen, Angélique. *Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte.*

Dreezens, Ellen. *Meeleefboek.*

Keirse, Manu. *Kinderen helpen bij verlies.*

### Boeken voor kinderen

Groen, Sascha. *Papa draak wordt niet meer beter.* 3-4 jaar.

Velthuijs, Max. *Kikker en het vogeltje.* 3-6 jaar.

Nederhorst, Guusje. *Woezel & Pip. Dag lief muisje.* 3-6 jaar.

Teckentrup, Britta. *Een boom vol herinneringen.* 3-6 jaar.

Minkels, Anton. *Wat ALS...?!? De avonturen van Pinkie.* 4-6 jaar.

Slosse, Nathalie. *Grote Boom is ziek.* 4-8 jaar.

Delfos, Martine. *Dood is niet gewoon.* 4-8 jaar.

Dreezens, Ellen. *Doorleefboek.* 4-12 jaar.

Busser, Marianne, & Schröder, Ron. *Nog een allerlaatste kusje.* 6-9 jaar.

Sipkes de Smit, Ina. *Nu jij ziek bent: Gedichten voor kinderen.* 6-10 jaar.

Dieho, Rosan, & Van der Tas, Sjoerd. *ALS alles verandert.* 10-12 jaar.

Jensen, Stine. *Alles wat was: Hoe ga je om met afscheid?* 8-14 jaar.

### Websites

<https://www.als-centrum.nl/>

Op de website van het ALS Centrum Nederland zijn verschillende informatiematerialen te vinden, waaronder een handreiking voor ouders ("*Gezinnen en ALS: Een gids voor het praten met en ondersteunen van kinderen*"), een digitaal informatieboekje over ALS in stripvorm voor kinderen van 7-12 jaar ("*Kinderen praten over ALS*"), en filmpjes voor ouders en kinderen (12+) in gezinnen met ALS. Het ALS Centrum stelt ook een basispresentatie beschikbaar voor scholieren en studenten die een presentatie willen geven over ALS.

<https://www.als.nl/>

Informatieve website van Stichting ALS Nederland. Hier zijn diverse (digitale) brochures speciaal voor kinderen te vinden evenals voorbeelden van werkstukken en spreekbeurten over ALS.

<https://www.alspatientsconnected.com/>

Website van ALS Patients Connected, de patiëntenvereniging voor ALS, PLS en PSMA patiënten. Biedt onder andere mogelijkheden voor lotgenotencontact.

<https://www.jmzpro.nl/>

Website van JMZ Pro, een organisatie die zich inzet voor jonge mantelzorgers. Bevat ervaringsverhalen van jonge mantelzorgers, tips over het omgaan met zorgen en een agenda

met activiteiten die worden georganiseerd om jonge mantelzorgers met elkaar in contact te brengen.

<https://www.als.be/>

Website van de Belgische ALS Liga. Hier kunt u diverse folders en brochures vinden voor kinderen van verschillende leeftijden alsook voorlichtingsmateriaal voor leerkrachten.

<https://www.jongeren-zorgen.nl/>

Bevat tips voor jonge mantelzorgers.

<https://www.mantelzorg.nl/>

Bevat informatie en tips voor jonge mantelzorgers. Ook biedt de website mogelijkheden voor lotgenotencontact en kun je hier verhalen lezen van andere jonge mantelzorgers.

<https://jongehelden.nl/>

Website van de Stichting Jonge Helden. Bevat tips en filmpjes van kinderen en jongeren die het verlies van een ouder hebben meegemaakt. Ook worden steunprogramma's aangeboden voor kinderen van verschillende leeftijden om te leren omgaan met het verlies van hun ouder.

<https://www.in-de-wolken.nl/>

Deze website geeft een overzicht van brochures, boeken en andere informatiematerialen voor kinderen en jongeren (0-4 jaar, 4-12 jaar, 12 jaar en ouder) die te maken krijgen met rouw en verlies.

<https://achterderegenboog.nl/>

Biedt mogelijkheden voor lotgenotencontact voor kinderen waarvan een ouder is overleden.