



Proactief omgaan met ALS

Marieke Bakker, lid diagnosewerkgroep ALS/PSMA/PLS/HSP, Spierziekten Nederland

Op 21 november vond de werkconferentie Proactief omgaan met ALS plaats in Bunne. De belangrijkste doelen van de werkconferentie waren het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met ALS en dat zorgverleners zich beter toegerust (gaan) voelen om ALS-zorg te verlenen.



De werkconferentie was een idee van Kevin Wubbels die geruime tijd ALS had en inmiddels is overleden en Bernd van Dijken, hoofd zorg van zorgaanbieder Coöperatie Dichtbij uit Groningen.

Er waren negen verschillende workshops, waarvan deelnemers er vier konden volgen gedurende de dag. De thema's van de workshops waren heel divers, bijvoorbeeld over het ziektebeeld, palliatieve zorg, beademing en financiering van de zorg.

Leven met ALS

Zelf heb ik workshops gegeven als ervaringsdeskundige over hoe het is om te leven met ALS en hoe goede zorgverlening kan bijdragen aan een betekenisvol leven met deze ziekte. Deze workshop werd erg gewaardeerd en gaf de zorgverleners meer inzicht in wat ALS met iemand doet en het gaf hen een boost om nog betere zorg te leveren. Ook doordat ik ze de vraag stelde: "Wat kun jij toevoegen aan iemands leven met ALS?"

In de ander verplaatsen

Er was ook een informatiemarkt waarop zorgverleners in contact konden komen met

collega-zorgverleners en bedrijven. Zo waren bijvoorbeeld Stichting ALS en ALS op de weg aanwezig.

De dag werd gezamenlijk afgesloten door 'Heart for care'. Deze organisatie zet zich in voor een duurzame verankering van een beter samenspel tussen cliënt, naasten en professional. De deelnemers moesten zich met behulp van de driehoek cliënt, naaste en zorgverlener inleven in de drie verschillende rollen. Aan de hand daarvan kon men trefwoorden invullen die zichtbaar werden op het scherm.

Veelvoorkomende woorden waren bijvoorbeeld: verdriet, eigen regie, positiviteit, aandacht, onmacht, samen, empathie, enzovoort. Het was heel verfrissend om je een keer in de ander te verplaatsen.