

# Hoe blijf je samen in verbinding?

Handvatten bij

## ALS op de werkvloer

ALS verandert niet alleen het leven van de patiënt, maar heeft ook invloed op familie, vrienden en collega's. Heb je een collega die ALS, of de aanverwante ziekten PLS of PSMA heeft? Of een collega met een familielid dat ALS heeft? Dan kan deze situatie onzekerheden en spanning met zich meebrengen. Als werkgever, leidinggevende of collega wil je wellicht weten hoe je om kunt gaan met de nieuwe situatie. Hoe kan je bijvoorbeeld betekenisvolle ondersteuning bieden? En hoe zorg je dat iedereen zich gesteund voelt op de werkplek?

Met deze brochure proberen we je wat handvatten te geven. Heb je nog vragen? Neem dan gerust contact met ons op, we helpen je graag verder.

## Wat wel en niet zeggen?

### Dit helpt:

- “Hoe gaat het vandaag?”  
(niet algemeen: “Hoe gaat het?”)
- “Ik weet niet wat ik moet zeggen, maar ik ben er wel voor je”
- “Wil je erover praten, of juist even niet?”
- En: gewone gesprekken blijven voeren over andere dingen

### Dit liever niet:

- “Het komt vast goed”  
of andere goedbedoelde clichés
- Vergelijken met andere ziektes
- Gesprekken uit de weg gaan, stilte doet meer pijn dan een onhandig maar oprecht woord

## Hulp bij de hand

**Aarzel niet om contact op te nemen.  
Wij helpen graag.**

### Stichting ALS Nederland ([www.als.nl](http://www.als.nl))

- Sponsormogelijkheden en teamactiviteiten
- Tips voor sociale omgang op de werkvloer
- Gewoon een luisterend oor

### ALS Centrum Nederland ([www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl))

- Voorlichting en vragen over zorg en onderzoek

### ALS patiëntenvereniging ([www.alspatiëntenvereniging.nl](http://www.alspatiëntenvereniging.nl))

- Lotgenotencontact

# Hoe blijf je samen in verbinding?

## Houd contact

- Plan regelmatig een **check-in moment** in je agenda: “Hoe gaat het vandaag?”
- Toon betrokkenheid: stuur een **appje, kaartje** of drink samen een **kopje koffie**
- Maak een groepsapp om **contact te coördineren**, zodat niemand denkt dat “iemand anders het wel doet”

## Maak het bespreekbaar

- Organiseer een **informele bijeenkomst** met het team
- Vraag via **interne communicatie** aandacht voor de impact van ALS
- Creëer ruimte en begrip: wijs eventueel een collega aan als **buddy of aanspreekpunt**
- Vindt iemand het lastig om er over te praten? Maak ook dat **bespreekbaar**

## Voor collega's die thuis een familielid met ALS hebben

- Praat er over en check ook hier in: “Hoe gaat het vandaag?”
- Erken de impact van mantelzorg
- Bied flexibiliteit in werktijden of thuiswerken
- Maak interne en externe ondersteuning zichtbaar, verwijs naar vertrouwenspersonen, HR, hulporganisaties of team Patiëntencontact van Stichting ALS Nederland
- Let op signalen van overbelasting

### Het allerbelangrijkste:

het gaat niet om perfecte woorden of grote gebaren. Het gaat erom dat iemand zich gezien en gedragen voelt. De kracht zit in de verbinding, hoe klein de actie ook is.

**Je staat er niet alleen voor.**



### Belangrijke boodschap

## Iedereen met ALS is anders.

De ziekte ontwikkelt zich bij iedereen verschillend, dus wat iemand nodig heeft verschilt enorm. Daarom is het belangrijk om **regelmatig in te checken** en **ruimte te bieden** voor open gesprekken.

**Geen tijd te verliezen.**



Contact

**Marian van Eldik**  
relatiebeheerder

m.vaneldik@als.nl

06 – 11459511

088 – 6660333