

Voor het thuiszorgmanagement

Amyotrofische laterale sclerose

Verantwoord handelen in een complexe zorgsituatie



Managementinformatie over de organisatie van de thuiszorg voor mensen met ALS

Wie in de thuiszorg werkt, krijgt hooguit een paar keer in zijn of haar loopbaan te maken met de ziekte amyotrofische laterale sclerose (ALS). Veel mensen in de thuiszorg hebben daardoor nauwelijks kennis van ALS of ervaring met deze ingrijpende ziekte. Dat is op zich begrijpelijk, maar wel een probleem wanneer iemand met ALS een beroep doet op de thuiszorg. Deze brochure informeert leidinggevenden en managers in de thuiszorg in kort bestek over ALS en over de bijzondere aandacht die de zorg voor iemand met ALS in de thuissituatie vraagt.

De informatie over ALS geldt in grote lijnen ook voor de snel verlopende vorm van progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA). De ziekteverschijnselen die bij deze snelle variant van PSMA optreden lijken op die van ALS.

Het snelle en grillige ziekteverloop van ALS en het complexe karakter van de ziekte stellen bijzondere eisen aan de samenstelling van het thuiszorgteam en de organisatie van de thuiszorg. Het is belangrijk dat het management van de thuiszorg anticipeert op snelle veranderingen, zorgt voor een deskundig team en samenwerkt met de cliënt en de mantelzorg.

- Het eerste deel van deze brochure bevat korte informatie over de aandoening.
- In het tweede deel leest u kort samengevat wat de organisatorische randvoorwaarden zijn voor verantwoorde thuiszorg bij ALS.

Kritische kwaliteitsfactoren voor thuiszorg bij ALS

Uit gesprekken met ervaringsdeskundigen en ervaren zorgverleners blijken de volgende factoren bepalend te zijn voor de kwaliteit van de thuiszorg aan mensen met ALS:

- **Zorginhoudelijke kennis:** weten wat ALS inhoudt en hoe de symptomen behandeld kunnen worden door scholing van de betrokken medewerkers.
- **Deskundigheid:** op het juiste moment en met de juiste houding de juiste zorg verlenen door de inzet van een beperkt aantal vaste, hooggekwalificeerde mensen en door zorgvuldige en gedetailleerde onderlinge informatieoverdracht.
- **Passende indicatie:** omvang, momenten van inzet en soorten zorg laten aansluiten op de zorgbehoeften en de belasting van de mantelzorg door een hoge frequentie van evaluatie en tijdige bijstelling van de indicatie door het CIZ.
- **Zorgcoördinatie:** er voor zorgen dat een verpleegkundige altijd eerstverantwoordelijk is voor zorgratio, voor de coördinatie van zorg aan huis en voor de communicatie en het uitwisselen van informatie met andere zorgverleners.
- **Continuïteit:** garanderen dat er voor de zorg een vaste contactpersoon met vaste medewerkers - maximaal acht - is, dat de zorgtaken bij zo min mogelijk personen geconcentreerd worden en dat er aandacht is voor de privacy van cliënt en gezin.
- **Randvoorwaarden:** zorgen dat er geld en tijd is om voor bovengenoemde factoren de juiste mensen in te zetten.

Specifieke kenmerken van zorg bij ALS samengevat

- De zorg is complex doordat deze zeldzame en snel verlopende ziekte in een later stadium een combinatie van diverse verpleegkundige handelingen tegelijk vraagt, zoals de zorg voor voedingssondes, decubitus(-preventie) en beademing.
- De zorg is tijdrovend door de afnemende communicatiemogelijkheden, beperkte mogelijkheden om mee te werken bij tillen en transfers en moeite met eten en slikken.
- De zorg wordt steeds intensiever en is meerdere malen per dag en later ook 's nachts nodig.

1. Wat is ALS?

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een aandoening van het zenuwstelsel die snel verergert en ertoe leidt dat steeds meer spieren verstijven en verzwakken. Dit heeft ingrijpende gevolgen voor het bewegen, spreken, slikken en ademen. ALS komt voor bij vier tot zes mensen op de honderdduizend, meestal in de leeftijd tussen de veertig en zestig jaar. In meer dan negentig procent van de gevallen is ALS niet erfelijk. Omdat de oorzaak van deze ziekte niet bekend is, bestaat de behandeling vooral uit het bestrijden van de symptomen.

Verloop van de ziekte

De gevolgen van ALS worden steeds erger, zonder dat genezing mogelijk is. De ziekte verloopt meestal in een hoog tempo. Binnen een tijdsbestek van gemiddeld drie jaar raken de ademhalingsspieren zodanig verzwakt dat mensen niet meer zelf kunnen ademen en komen te overlijden. Zo'n twintig procent van de mensen met ALS leeft langer dan vijf jaar na de eerste ziekteverschijnselen.

Twee vormen

De volgorde waarin de spieren bij ALS aangedaan raken kan verschillen. Globaal wordt onderscheid gemaakt tussen de spinale en de bulbaire vorm van ALS.

De spinale vorm begint in het ruggenmerg en leidt tot krachtverlies in armen, benen en romp. Hierdoor ontstaan problemen met bewegen die vaak beginnen met struikelen en vallen of met het laten vallen van dingen. Door het toenemend verlies van spierkracht worden na verloop van tijd allerlei handelingen moeilijker en zelfs onmogelijk. Op den duur neemt ook de kracht van de kauw- en slikspieren af en ontstaan problemen met slikken, kauwen en spreken. De spinale vorm komt bij zo'n vijftien procent van de mensen met ALS voor.

De bulbaire vorm veroorzaakt vanaf het begin vooral zwakte van de spieren in het mond- en keelgebied waardoor het spreken en het eten en drinken ernstig bemoeilijkt worden. Bij deze vorm komt soms ook dwangmatig huilen, lachen of geeuwen voor. Na verloop van tijd treden de ziekteverschijnselen ook in de armen en benen op. Bij zo'n vijfentwintig procent van de mensen met ALS begint de ziekte met bulbaire symptomen.

Behandeling en medicijnen

De oorzaak van ALS is onbekend. Bij ALS sterven zenuwcellen af en worden signalen uit de hersenen steeds slechter aan de spieren doorgegeven.

Een goede revalidatiegeneeskundige behandeling draagt sterk bij aan de kwaliteit van leven. Verspreid over het land zijn er zo'n dertig gespecialiseerde multidisciplinaire ALS-

revalidatiebehandelteams. Een revalidatieteam bestaat uit een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en soms een verpleegkundige. Zij begeleiden ieder op hun eigen vakgebied mensen met ALS in het omgaan met de gevolgen van de ziekte.

Zolang de precieze oorzaak van ALS niet bekend is, kan de ziekte niet bestreden worden. Wel kan het tempo van het ziekteverloop met drie tot zes maanden vertraagd worden met het medicijn riluzole, bekend onder de merknaam Rilutek. Dit is tot nu toe voor ALS het enige medicijn waarvan de werking bewezen is. Riluzole wordt voorgeschreven door de neuroloog. Ook kan iemand met ALS medicatie krijgen tegen verschijnselen als dwangmatig lachen, huilen of geeuwen en tegen spierkrampen.

Belangrijkste ziekteverschijnselen

Zoals gezegd bepaalt de vorm van ALS waar de ziekteverschijnselen het eerst optreden. Dat betekent dat lang niet iedereen met ALS meteen last krijgt van spraak- en slikproblemen of van problemen in de spieren van armen en benen. Op den duur ontstaat wel bijna altijd zwakte in alle spieren, inclusief de ademhalingsspieren. De mate en de ernst van de symptomen en de snelheid waarmee ze verergeren verschilt per persoon.

Spieren

Beginnende spierzwakte kan ertoe leiden dat iemand struikelt, moeite krijgt met het omdraaien van een sleutel of minder duidelijk gaat spreken. Wanneer het krachtverlies langer duurt, treedt atrofie van de spieren op: ze worden dunner. Doordat de spierfunctie in armen, benen, mond en keel steeds verder achteruitgaat, wordt het steeds moeilijker zelfstandig te bewegen, te eten of te spreken. Uiteindelijk kan iemand met ALS daardoor voor alle activiteiten in het dagelijks leven afhankelijk worden van de hulp van anderen.

Een ander verschijnsel bij ALS is dat kleine bewegingen vaak al leiden tot ongewone krampen in de spieren van de handen, voeten en kuiten en van de spieren in de mond. Ook kunnen de spieren verstijven en kan er spasticiteit in optreden. Door de ontregeling van het zenuwstelsel hebben mensen met ALS last van fasciculaties: kleine spierbeweginkjes onder de huid die soms erg hinderlijk kunnen zijn.

Slikken

Bij spierzwakte in het mond- en keelgebied gaat het slikken steeds moeilijker. Hierdoor ontstaat de kans op verslikken. Door verslikken kan er voedsel in de longen terecht komen met een longontsteking als gevolg. Mensen met ALS die door slikproblemen minder gaan eten, verliezen vaak gewicht. In veel gevallen wordt er daarom in een vroeg stadium een PEG-sonde aangelegd zodat de persoon met ALS kan overschakelen op sondevoeding op momenten dat het slikken moeilijk gaat. Sondevoeding wordt meestal gedu-

rende een bepaalde periode gecombineerd met zelf eten voordat iemand helemaal op voeding via de sonde overgaat. Bij slikproblemen kan het voedingsteam van het ziekenhuis of het ALS-revalidatieteam begeleiding bieden. Ook voor de verpleegkundige van de thuiszorg is het belangrijk om deskundigheid te hebben op dit gebied.

Doordat zij hun speeksel onvoldoende kunnen wegslikken en hun lippen niet goed meer kunnen sluiten, krijgen veel mensen met ALS last van overmatige speekselvloed. Met andere woorden: ze gaan kwijlen. Dat kan als hinderlijk worden ervaren en tot sociaal isolement leiden.

Spreken

Mensen met de bulbair vorm van ALS krijgen spraakproblemen en kunnen zich uiteindelijk niet meer verstaanbaar maken. Zij raken aangewezen op andere vormen van communicatie. Hoewel mensen vaak bedreven raken in het gebruik van hulpmiddelen die het spreken vervangen, blijven zij afhankelijk van het geduld dat hun gesprekspartners kunnen opbrengen om met hen te communiceren.

Ademhaling

Mensen met ALS kunnen ook symptomen krijgen die het gevolg zijn van de verzwakking van de ademhalingspijpen. Dit is een geleidelijk proces. De eerste verschijnselen ontstaan vaak 's nachts omdat de ademhaling tijdens het slapen minder efficiënt is en afvalstoffen niet goed uitgeademd worden. De opstapeling van afvalstoffen in het lichaam wordt hypoventilatie genoemd. Na verloop van tijd treedt dit verschijnsel ook overdag op. Klachten die daardoor kunnen optreden zijn kortademigheid, onrustig slapen en dromen, niet plat kunnen liggen, ochtendhoofdpijn en sufheid overdag. Bij een beginnende hypoventilatie is er nog geen sprake van zuurstoftekort. Dat kan wel ontstaan wanneer naast de hypoventilatie luchtweginfecties optreden. In dat geval is het zaak contact op te nemen met de arts zodat die een beslissing kan nemen over het toedienen van zuurstof. Om de symptomen van hypoventilatie te bestrijden, kan een Centrum voor Thuisbeademing voor een vorm van ademhalingsondersteuning zorgen. Niet iedereen kiest hiervoor of kan er aan wennen. Vaak is voor het instellen van de beademingsapparatuur een opname nodig. De ademhalingsondersteuning begint vaak 's nachts met beademing via een mondneuskap. Dit blijkt vaak tot een verlichting van de klachten te leiden en het ziekteverloop enigszins te remmen.

Wanneer ook overdag beademing nodig is, kan eventueel worden overgegaan op chronische invasieve beademing via een tracheostoma. Het ALS-Centrum en het Centrum voor Thuisbeademing zijn geen voorstander van invasieve beademing. Deze vorm van beademing vraagt de continue aanwezigheid van iemand die zo nodig slijm kan uitzuigen. Hoewel dat vaak een zware belasting van de mantelzorg meebrengt, kunnen mensen met ALS en hun naasten goede redenen hebben om wel voor deze optie te kiezen.

Denken en voelen

Bij ALS blijft iemand in de meeste gevallen normaal voelen en denken. Hij kan zich wel steeds moeilijker in woorden of gebaren uitdrukken. Daarom wordt wel eens gezegd dat iemand met ALS als het ware opgesloten raakt in zijn lichaam. Bij ongeveer vijf tot tien procent van de patiënten met ALS treedt frontotemporale dementie op. Kenmerkend voor deze vorm van dementie zijn gedragsveranderingen die gepaard gaan met onvoldoende ziekte-inzicht en emotionele vervlaking.

ALS heeft geen effect op de hartspier, de oogspieren en de sluitspijpen. Iemand met ALS blijft meestal goed zien, horen en ruiken en wordt meestal niet incontinent. De seksuele functies blijven intact. Iemand met ALS blijft aanrakingen voelen en kan ook nog steeds een erectie of orgasme krijgen. Tegelijkertijd wordt intiem lichamelijk contact als gevolg van de verlamingsverschijnselen steeds meer een kwestie van eenrichtingsverkeer. Deze ontwikkeling vraagt vaak een aanpassing aan een andere rolverdeling in de relatie. Vaak zal de partner taken moeten overnemen en in toenemende mate een verzorgende rol gaan vervullen. Ook de persoon met ALS kan het er moeilijk mee hebben als de gelijkwaardigheid in de relatie zoek dreigt te raken.

Beleving van de cliënt en diens naasten

De diagnose ALS komt voor de meeste mensen als een donderslag bij heldere hemel. Ze staan vaak nog middenin het leven, met een drukke baan, veel activiteiten in hun vrije tijd en soms nog jonge kinderen. De informatie over het snelle en fatale ziekteverloop heeft vaak een verpletterend effect en brengt angst, verdriet, woede en onzekerheid mee. Wat de ziekte voor iemand persoonlijk inhoudt, is vlak na de diagnose niet te overzien. ALS dwingt mensen zich steeds aan te passen aan nieuwe situaties, ingrijpende keuzes te maken en hun verwachtingen bij te stellen. Na verloop van tijd vinden de meeste mensen hun eigen manier om daarmee om te gaan.

Angst

Veel mensen die de diagnose ALS hebben gekregen, zijn bang dat ze zullen overlijden door verstikking. Benauwdheid leidt daarom vaak tot paniek. Uit onderzoek blijkt dat mensen met ALS niet stikken, maar dat meer dan negentig procent rustig overlijdt. Door de toename van de koolzuur-opstapeling raken ze steeds meer versuft en slapen ze uiteindelijk rustig in. Benauwdheid kan wel veroorzaakt worden door verslikken, door het moeilijk ophoesten van slijm of door een longontsteking.

Verlies

Naarmate de ziekte voortschrijdt moeten mensen met ALS steeds meer van hun zelfstandigheid in het lichamelijk functioneren opgeven. Dit kan gevoelens van verdriet en woede teweegbrengen. Het leren leven met ALS wordt daarom wel eens beschreven als een continu rouwproces.

Bij de bulbaire vorm is het een frustrerende ervaring om de spraak te verliezen en niet meer zelf te kunnen eten. Het is vaak een hele stap om over te gaan op een PEG-sonde. Het vraagt veel aanpassingsvermogen om anders te leren communiceren. Ook valt het niet mee te leren omgaan met andere verschijnselen van de bulbaire vorm die hinderlijk zijn in de omgang met andere mensen, zoals speeksel dat uit de mond loopt of ongecontroleerd huilen, lachen of geeuwen.

Beslissingen over het levenseinde

Sommige mensen die de diagnose ALS krijgen, hebben de behoefte hun wensen voor de laatste fase van de ziekte in een vroeg stadium vast te leggen en nemen zelf hiertoe het initiatief. Naarmate de ziekte voortschrijdt, dringen behandelaren er meestal op aan dat mensen een besluit nemen over het beademingsbeleid. Zij willen daarmee voorkomen dat iemand tegen zijn wil in een crisissituatie plotseling aan de beademing komt.

In de praktijk leggen veel mensen met ALS hun wensen schriftelijk vast en hebben zij met hun huisarts gesproken over reanimeren, beademen en vaak ook over euthanasie. Ruim twintig procent van de mensen met ALS overlijdt door euthanasie.



Mantelzorg

Degenen die mantelzorg bieden aan mensen met ALS, vooral de partners, raken door de toename van de zorg dikwijls zwaar belast. Een partner moet 's nachts vaak helpen bij de toiletgang of bij het omdraaien in bed. Het gevolg is een verstoorde nachtrust en op den duur overbelasting. Ook overdag wordt het helpen bij de persoonlijke verzorging steeds zwaarder als de spieren niet meer meewerken. Bij de bulbaire vorm kost de communicatie de mantelzorg veel moeite.

Op het moment dat de hulp van de thuiszorg wordt ingeroepen is de zorg vaak al complex en veeleisend geworden. Daarom kan het voor de mantelzorg een teleurstelling zijn als de thuiszorg niet meteen goed inspeelt op de situatie en onvoldoende rekening houdt met de behoeften en gevoelens van de cliënt en zijn mantelzorg. Hoe zorgvuldig iedereen ook is, de aanwezigheid van vreemden gaat al gauw ten koste van de privacy en de rust in huis.

Sommige mantelzorgers hebben na het overlijden van de persoon met ALS behoefte aan nazorg van één van de thuiszorgmedewerkers die bij de zorg betrokken is geweest. Na het overlijden van iemand met ALS is er een grote kans dat de mantelzorger in een diep gat valt. Voor het verwerken van de intensieve jaren die mensen achter de rug hebben, blijkt het belangrijk te zijn dat het contact met zorgverleners die bij hun situatie betrokken waren niet van de ene op de andere dag wordt verbroken.

Aanleiding om thuiszorg aan te vragen

Mensen met ALS krijgen van revalidatieteams of van het ALS-Centrum het advies tijdig een indicatie voor thuiszorg aan te vragen. Toch kan het voorkomen dat ze dat pas doen als de zorg te veeleisend, te zwaar of te technisch voor de mantelzorg dreigt te worden.

Mensen willen de beperkte tijd die ze nog samen hebben zo zinvol, intens en waardig mogelijk besteden. Het inschakelen van professionele zorgverleners verlicht weliswaar de taken van mantelzorgers, maar is ook een inbreuk op de kostbare privacy en intimiteit. Om die reden komt het voor dat mensen met ALS het aanvragen van zorg zo lang mogelijk uitstellen.

Om de nodige ondersteuning te regelen kunnen mensen ook een Persoonsgebonden Budget (PGB) aanvragen. Daardoor kunnen zij zelf bepalen wie zij voor bepaalde taken inhuren. Dat kan een goede oplossing zijn voor huishoudelijk werk en minder complexe verzorgingstaken. Nadeel van een PGB is dat intensievere en complexe zorg niet altijd even gemakkelijk zelf te organiseren is, vooral niet in de laatste fase van de ziekte. Bovendien kan zorg in natura via een thuiszorgorganisatie ook een bewuste keuze zijn omdat mensen geen tijd willen besteden aan het geregeld dat bij een PGB komt kijken.

2. Verantwoord handelen in een complexe zorgsituatie

Het belang van zorgcoördinatie

Een belangrijke taak van de thuiszorg bij ALS is goed in te spelen op het ziekteverloop door ontwikkelingen in het ziekteverloop te signaleren en daar adequaat op te reageren. Dat vraagt op de eerste plaats om continue en deskundige aandacht. Daarvoor is een goed geïnformeerde verpleegkundige nodig die de rol van eerstverantwoordelijke verpleegkundige of zorgcoördinator kan vervullen.

Spilfunctie

Door de directe betrokkenheid van het thuiszorgteam bij de uitvoering van de zorg speelt de eerstverantwoordelijke verpleegkundige een belangrijke rol als spil in de zorg. Hij of zij overlegt met de cliënt en de mantelzorg, houdt het overzicht over de noodzakelijke zorg en hulpmiddelen en overlegt zo nodig met de huisarts, het revalidatieteam of paramedici die betrokken zijn bij de zorg. Dit bevordert de kwaliteit van de zorg en is ook een belangrijke basis voor een goede samenwerking in crisissituaties en in de laatste levensfase.

Belangrijke voorwaarde voor het vervullen van deze centrale rol in de zorg is dat de verpleegkundige een goed overzicht heeft van alle behandelaars, duidelijke afspraken maakt over de onderlinge communicatielijnen en de tijd krijgt voor overleg. Van degene met ALS heeft de thuiszorg toestemming nodig voor het uitwisselen van informatie met de verschillende behandelaars. Voor het overzicht van de betrokken behandelaars kan gebruik gemaakt worden van een speciale invullijst in het zorgdossier (*Contactlijst hulpverleners*).

Met het Zorgkantoor moeten afspraken gemaakt worden over het - hoge - functieniveau dat voor de uitvoering van de zorg bij ALS noodzakelijk is.



Een vast team

In verband met de kwaliteit en continuïteit van de

zorg, de behoefte aan privacy en het opbouwen van een goede relatie met de cliënt is het belangrijk dat er zo min mogelijk verschillende thuiszorgmedewerkers over de vloer komen. Voor degene met ALS en de mantelzorg moet duidelijk zijn wie de vaste contactpersoon voor de thuiszorg is. Die persoon moet goed bereikbaar zijn.

Een team dat bij de zorg voor de cliënt met ALS betrokken is, kan zijn werk niet goed doen zonder deskundigheidsbevordering op het gebied van ALS en een goede onderlinge overdracht van informatie over de zorgsituatie. Door het inzetten van een vast team kan ervaring en deskundigheid worden opgebouwd.

Samenwerking met cliënt en mantelzorg

De cliënt en de mantelzorg zijn een belangrijke bron van informatie over het ziekteverloop en het omgaan met de verschillende symptomen van ALS. Vaak weten zij zelf het meeste over de ziekte en hebben ze allerlei praktische oplossingen gevonden die aansluiten bij hun eigen behoeften en voorkeuren. Zeker voor ALS geldt dat voor het omgaan met de ziekte geen standaardoplossingen bestaan. Daarvoor is de ziekte te ingrijpend. Voor het opbouwen van een goede zorgrelatie is het daarom belangrijk dat de thuiszorg zich verdiept in de vragen en wensen van de cliënt en de mantelzorg.

Aandacht voor de belastbaarheid van de mantelzorg

Door het fatale karakter van ALS is mantelzorg lichamelijk en emotioneel zwaar belastend. Aandacht voor de wensen en de belastbaarheid van de mantelzorg is daarom een belangrijk onderdeel van de thuiszorgtaken. De thuiszorg kan de last verlichten door de mantelzorg in goed overleg bepaalde taken uit handen te nemen of door praktische oplossingen aan te dragen, bijvoorbeeld voor het aan- en uitkleden of het gebruik van hulpmiddelen. De ondersteuning van de mantelzorg dient na het overlijden van de cliënt met ALS zorgvuldig te worden afgerond in de vorm van nazorg.

Snel aanpassen van de indicatie

De ervaring leert dat de indicatie voor het aantal uren thuiszorg vaak al kort na de start van de zorg bijgesteld moet worden. Door het grillige ziekteverloop kan een snelle aanpassing van de geboden zorg en van de inzet van hulpmiddelen nodig zijn.

De eerstverantwoordelijke verpleegkundige moet daarom voortdurend op de hoogte zijn van ontwikkelingen in het ziekteverloop en snel kunnen reageren op veranderingen die gevolgen hebben voor de indicatie. Door het complexe en snelle verloop van de ziekte moet deze verpleegkundige ook voldoende tijd kunnen reserveren voor het lezen en bijhouden van het zorgdossier, het bedienen van de uiteenlopende apparatuur en hulpmiddelen, overleg met andere hulpverleners en de vaak tijdrovende communicatie met de persoon met ALS.

Aandacht voor het gezinsleven

Ook de belasting van de mantelzorg kan een reden zijn om de indicatie en de concrete zorg aan te passen. In de praktijk blijkt dat de draagkracht van de mantelzorg bij ALS vaak wordt overschat. Extra voorzichtigheid is geboden in gezinnen met minderjarige kinderen. Zij worden soms te vanzelfsprekend ingeschakeld bij allerlei taken in het huishouden of de verzorging. De beperkte tijd die de gezinsleden samen rest, zouden ze naar eigen behoefte moeten kunnen invullen, zonder daarin bij voorbaat gestuurd te worden door hun verzorgende rol en hun zorgtaken. Het is belangrijk om hiermee bij de indicatiestelling rekening te houden.

Multidisciplinaire samenwerking

De thuiszorg krijgt bij ALS altijd te maken met andere disciplines die bij de zorg betrokken zijn. Na de diagnose blijft iemand met ALS meestal onder controle bij een neuroloog en bij een revalidatiearts of –team. Idealiter wordt iemand begeleid door een gespecialiseerd team van een revalidatiecentrum of een ALS-Centrum. Omdat dit niet altijd het geval is, bijvoorbeeld om geografische redenen, wordt mensen met ALS wel dringend geadviseerd om alsnog contact te zoeken met een revalidatieteam dat gespecialiseerd is in de zorg voor mensen met ALS (www.vsn.nl/spierziekten/centra.php).

In de fase waarin mensen met ALS begeleiding krijgen van een revalidatieteam heeft de revalidatiearts een coördinerende rol in de zorg. Soms houden mensen met ALS voor advies en onderzoek contact met het ALS-Centrum in Amsterdam, Nijmegen of Utrecht.

Steeds meer zorg thuis

Hoe verder de ziekte zich ontwikkelt, hoe meer de zorg verschuift naar de thuissituatie. Als de gang naar het revalidatieteam te zwaar wordt, kan de coördinatie van de zorg worden overdragen aan de huisarts. De revalidatiearts kan dan een adviserende rol blijven vervullen. Zo nodig leggen leden van het revalidatieteam huisbezoeken af en bieden zij behandeling in de thuissituatie. Een andere mogelijkheid is dat een lokale fysiotherapeut wordt ingeschakeld.

Wanneer iemand beademing nodig heeft en wenselijk vindt, wordt het Centrum voor Thuisbeademing ingeschakeld.

Ook komen de nodige indicatiestellers en leveranciers van hulpmiddelen over de vloer. Door het snelle ziekteverloop bestaat het risico dat praktische oplossingen en hulpmiddelen al achterhaald zijn tegen de tijd dat ze geleverd worden. Het team van de thuiszorg kan door zijn directe betrokkenheid bij de dagelijkse zorg een belangrijke rol vervullen in het tijdig signaleren van behoeften en het zoeken van oplossingen. De regie blijft uiteraard bij de persoon met ALS en diens mantelzorg.

In de terminale fase begeleidt de huisarts meestal het levenseinde. Soms wordt de huisarts bijgestaan door speciale teams voor palliatieve zorg (zorg in de laatste levensfase) of door gespecialiseerde vrijwilligers.

Meer informatie

- N. de Goeijen en M. Huvenaars: *Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)*, in: *Verpleegkundig Vademecum*, H Neurologie. Houten/Mechelen: Bon, Stafleu van Loghum, 2006.
 - L.H. van den Berg, J.P. van den Berg, F.G.I. Jennekens (eds): *Amyotrofe laterale sclerose: begeleiding en behandeling*. Elsevier Gezondheidszorg, 2002.
 - Dr. L.H. van den Berg, J.C. de Goeijen, E.Th. Kruitwagen-van Reenen, dr. H.J. Schelhaas, dr. M. de Visser: *ALS, diagnostiek en behandeling*. Een uitgave in het kader van het 5-jarig bestaan van het ALS-Centrum Nederland, 2008. Zie voor bestelinformatie: www.als-centrum.nl.
 - Richtlijn palliatieve zorg: www.pallialine.nl.
 - Informatie over regelingen en voorzieningen: www.vsn.nl/wetrecht.
 - VSN: *ALS en PSMA, Diagnose en Behandeling*, 2003.
 - VSN: *ALS en PSMA, Omgaan met de ziekte*, 2003.
 - VSN: *Tijd van leven*, 2005.
- De VSN-publicaties zijn verkrijgbaar via de VSN-webwinkel (<http://webwinkel.vsn.nl/>).

- www.als-centrum.nl
- www.vsn.nl
- www.stichting-als.nl

Bijscholing

Bijscholing over ALS is aan te vragen via het ALS-Centrum Nederland (www.als-centrum.nl).

Colofon

- Uitgave: VSN
Auteur: drs. Jolanda Keesom
Illustraties: Leo de Veld
Vormgeving: www.douglasdesign.nl
Redactie: drs. Erik van Uden (VSN)
Vimla Jaggoe (VSN)
Eindredactie: drs. Marleen van der Wurff (VSN)
Projectleiding: drs. Femke de Wit (VSN)
Adviezen: dr. Jan Veldink (neuroloog ALS-Centrum Nederland), drs. Nienke de Goeijen (nurse practitioner ALS-Centrum Nederland), Anja van Kuijk (wijkverpleegkundige Buurtzorg Nederland), drs. Els Eijssens (onderzoeker)

Deze uitgave is een gezamenlijk initiatief van Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), ALS-Centrum Nederland en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).

De VSN is een patiëntenvereniging en beschikt samen met het ALS-Centrum Nederland, een interuniversitair samenwerkingsverband van specialisten op het gebied van ALS, over specifieke kennis van en ervaring met de gevolgen van ALS.

De V&VN ziet als beroepsvereniging het belang van een goede organisatie van de thuiszorg en van het goed geïnformeerd zijn van individuele verpleegkundigen en verzorgenden.

Dit informatiepakket bestaat uit:

- Handleiding indicatieaanvraag
- Informatie voor de CIZ-indicatiesteller
- Informatie voor het thuiszorgmanagement
- Informatie voor verpleegkundigen en verzorgenden
- Contactlijst hulpverleners

De teksten zijn ook te downloaden via www.vsn2.nl/thuiszorg.

Vereniging Spierziekten Nederland

Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn

Telefoon: 035 548 04 80

Fax: 035 548 04 99

E-mail: vsn@vsn.nl

www.vsn.nl

www.spierziekten.nl

Spierziekten Informatielijn: 0900 548 04 80

(maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 12.30 uur, € 0,15 p/m)

Uitgavenummer: Do23-C

Baarn, 2009