

Verpleging en verzorging bij ALS

**VOOR VERPLEEGKUNDIGEN EN
VERZORGENDEN**

De zorg aan mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose)

Geachte heer, mevrouw,

Hierbij ontvangt u het informatiepakket *Verpleging en verzorging bij ALS* (of een deel daarvan). Deze informatie is ook bruikbaar bij PSMA en de snel verlopende vorm van PLS. In deze brief leest u voor wie de verschillende onderdelen bestemd zijn.

Misschien is verpleging en verzorging voor u (nog) niet nodig. De ervaring leert dat aanvragen en organiseren van zorg aan huis enige tijd vergt. Denk op tijd na over uw zorgbehoefte. Dit informatiepakket kan u daarbij helpen.

ALS, PSMA en PLS zijn zeldzaam: de meeste hulpverleners of medewerkers van instanties met wie u te maken krijgt, hebben weinig tot geen ervaring met deze ziekten. Dat is niemand kwalijk te nemen. Met de brochures kunt u de juiste mensen op het juiste moment van de juiste informatie voorzien. U overhandigt de brochures zelf aan de betrokken personen, stuurt hun deze per mail of wijst hen op de website van Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners) of ALS Centrum Nederland (www.als-centrum.nl) waar zij de brochures gratis kunnen downloaden¹.

Het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* bestaat uit de volgende brochures:

- *Het regelen van zorg bij ALS* - met praktische tips voor uzelf over het aanvragen van verpleging, persoonlijke verzorging of huishoudelijke hulp;
- *Bepalen van de zorgbehoefte bij amyotrofische laterale sclerose (ALS)* - geeft u deze brochure aan uw wijkverpleegkundige verantwoordelijk voor het indiceren van uw zorg of stuur deze mee met de aanvraag bij het CIZ;
- *De organisatie van de zorg aan mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose)* - bedoeld voor de zorgcoördinator, hoofdverpleegkundige of andere leidinggevenden;
- *De zorg aan mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose)* - met concrete adviezen voor verpleegkundigen en verzorgenden.

Daarnaast bevat het pakket de *Contactlijst hulpverleners* - een overzichtelijke lijst voor u en uw zorgverleners met contactgegevens van alle hulpverleners die bij uw zorg betrokken zijn.

Het staat u uiteraard vrij alle informatie te lezen. De teksten gaan ook over latere fasen van de ziekten. Hierdoor kunnen zij confronterend overkomen. Het pakket is gemaakt door Spierziekten Nederland in samenwerking met ALS Centrum Nederland, de betrokken beroepsverenigingen V&VN en NWG en met medewerking van het CIZ.

Met vriendelijke groet,



Drs. M.F.Th. Timmen, directeur
Spierziekten Nederland



Prof. dr. L.H. van den Berg, neuroloog UMC
Utrecht, coördinator ALS Centrum Nederland

¹ NB In enkele gevallen zijn meerdere brochures voor één en dezelfde persoon bestemd, bijvoorbeeld voor een wijkverpleegkundige die zelf zorg verleent maar ook verantwoordelijk is voor het (bij)stellen van de indicatie of het coördineren van de zorg. Wees hier alert op.

De zorg aan mensen met ALS

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) komt voor bij vier tot zes op de honderdduizend mensen. Dit betekent dat de meeste thuiszorgmedewerkers hooguit een paar keer in hun loopbaan te maken krijgen met patiënten met deze ziekte. Het is dus niet vreemd als u niet veel van deze ingrijpende ziekte weet. Toch kan dat wel een probleem zijn als iemand met ALS een beroep op u doet. In deze brochure leest u meer over ALS en over de bijzondere aandacht die de zorg voor iemand met ALS in de thuissituatie vraagt.¹

Het snelle en grillige ziekteverloop van ALS en het complexe karakter van de ziekte stellen bijzondere eisen aan de zorg. Het is belangrijk dat u als zorgverlener anticipeert op snelle veranderingen en samenwerkt met de cliënt en de mantelzorgers.

- Het eerste deel van deze brochure bevat korte informatie over ALS.
- In het tweede deel vindt u praktische adviezen over de zorg aan mensen met ALS.

In het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* waar deze brochure deel van uitmaakt, zitten ook brochures over de zorgcoördinatie en het stellen van de zorgindicatie bij ALS, zie het onderdeel *Meer informatie*. Wij willen u graag op deze brochures wijzen als u ook bij die taken betrokken bent.

RANDVOORWAARDEN VOOR GOEDE ZORG

Schep duidelijkheid over de coördinatie

Bij ALS is het van groot belang dat één verpleegkundige optreedt als zorgcoördinator en verantwoordelijk is voor een goede afstemming van de thuiszorg op de situatie. Deze verpleegkundige vervult een spilfunctie in de zorg. Het is belangrijk dat alle betrokkenen weten wie de eerstverantwoordelijke verpleegkundige is.

Zorg dat u van de ontwikkelingen op de hoogte blijft

Bij ALS kunnen de ziektesymptomen snel veranderen. Zorg ervoor dat u bij ieder bezoek weet wat er in de tussentijd eventueel veranderd is. Lees het zorgdossier goed door, laat u door de cliënt of mantelzorger informeren over de laatste ontwikkelingen en houd het dossier zelf ook goed bij.

Let op persoonlijke omstandigheden en wensen

Het verloop van ALS is voor een deel voorspelbaar, maar niet iedere persoon met ALS krijgt dezelfde symptomen in dezelfde volgorde. Ook de snelheid waarmee de ziekte verloopt, kan van persoon tot persoon behoorlijk verschillen. Wees daarom altijd alert op de persoonlijke omstandigheden en de wensen van degene die de zorg ontvangt.

¹ De informatie over ALS geldt in grote lijnen ook voor progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en de snel verlopende vorm van primaire laterale sclerose (PLS). Deze ziekten kunnen bij een deel van de patiënten na enige jaren overgaan in ALS.



ALS – de ziekte en de gevolgen

Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een aandoening van het zenuwstelsel die snel verergert en ertoe leidt dat steeds meer spieren verstijven en verzwakken. ALS komt voor bij vier tot zes op de honderdduizend mensen. Het gaat meestal over mensen die in het midden van het leven staan: van vijftig- tot zeventigjarige leeftijd. Omdat de oorzaak van ALS niet goed bekend is, bestaat de behandeling vooral uit het bestrijden van de symptomen.

De gevolgen van ALS worden steeds ernstiger, 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.

Het verschilt per patiënt hoe snel de ziekteverschijnselen toenemen. Bij sommige patiënten gaat het functioneren elke week merkbaar achteruit, bij anderen kan dat per maand of na meerdere maanden te merken zijn.

De volgorde waarin de spieren bij ALS aangedaan raken, kan verschillen.

- ALS kan beginnen met krachtverlies in armen, benen en romp. Hierdoor ontstaan mobiliteitsproblemen zoals struikelen en vallen of het laten vallen van dingen. Uiteindelijk worden mensen rolstoelafhankelijk en verliezen ze de hand- en armfunctie. Na verloop van tijd treden ook kauw-, slik- en spreekproblemen op.
- ALS kan beginnen met kauw-, slik- en spreekproblemen, die het erg lastig maken om te spreken en om te eten en te drinken. Na verloop van tijd treden de ziekteverschijnselen ook op in de armen, de benen en de romp.

BEHANDELING EN MEDICIJNEN

Bij ALS sterven zenuwcellen af en worden signalen uit de hersenen steeds slechter aan de spieren doorgegeven. 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. Riluzole wordt voorgeschreven door de neuroloog. Ook kan iemand met ALS medicatie krijgen tegen verschijnselen als dwangmatig lachen, huilen of geeuwen en tegen spierkrampen. Een goede revalidatiegeneeskundige behandeling draagt sterk bij aan de kwaliteit van leven.

BELANGRIJKSTE ZIKTEVERSCHIJNSELEN

De ziekteverschijnselen bij ALS kunnen in een aantal verschillende spieren voor 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 kuit en van de spieren in de mond. Ook kunnen de spieren verstijven en kan er spasticiteit 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 terechtkomen 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. Deze wordt meestal gedurende 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-behandelteam 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 tot sociaal isolement leiden. Medicatie kan soms de speekselvloed verminderen.

Spreken

De meeste mensen met 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 klachten krijgen die het gevolg zijn van de verzwakking van de ademhalingsspieren. 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 (hypoventilatie). 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.

Meestal gaat het in eerste instantie om nachtbeademing. Wanneer ook overdag beademing nodig is, kan eventueel worden overgegaan op chronische invasieve beademing via een tracheostoma. 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 toch voor deze optie te kiezen.

Denken en voelen

Veel mensen met ALS blijven normaal voelen en denken. Zij kunnen 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 de helft van de patiënten zijn milde cognitieve of gedragsveranderingen merkbaar.

In vijf tot tien procent van de gevallen gaat ALS gepaard met frontotemporale dementie (FTD). Dat kan leiden tot gedragsproblemen, verminderd ziekte-inzicht, emotionele vervlakking en cognitieve stoornissen. Deze veranderingen hebben vaak een grote impact op mensen met ALS en hun naasten.

Niet aangedaan

ALS heeft geen effect op de hartspier, de oogspieren en de sluitspieren. Iemand met ALS blijft meestal goed zien, horen en ruiken en wordt meestal niet incontinent. De seksuele functies blijven in tact. 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 verlamningsverschijnselen 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 koolzuurstapeling 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 leven met ALS wordt daarom wel eens beschreven als een continu rouwproces. Het is frustrerend om steeds minder goed te kunnen spreken, eten en drinken. 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 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 zo vroeg mogelijk vast te leggen en nemen zelf hiertoe het initiatief. Naarmate de ziekte voortschrijdt, dringen behandelaars 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.

UITGESTELDE ZORG

Mensen met ALS krijgen van ALS-behandelteams 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.

Mantelzorg

Mantelzorgers van mensen met ALS, vooral de partners, worden door de toename van de zorg 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. Communiceren met mensen met ALS kost vaak 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 werkt, de aanwezigheid van vreemden gaat al gauw ten koste van de privacy en de rust in huis.

NOG EVEN CONTACT HOUDEN

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 niet van de ene op de andere dag wordt verbroken.

DE ZORGINDICATIE IN DE PALLIATIEVE FASE

In de palliatieve fase van ALS kan de hoeveelheid zorg die iemand nodig heeft, sterk toenemen. Bijvoorbeeld wanneer iemand (weer) thuis komt wonen. Het is dan niet nodig over te stappen naar een andere wettelijke regeling.

- Als iemand zorg krijgt van de wijkverpleging via de Zvw, kan hij deze zorg blijven ontvangen. De wijkverpleegkundige bespreekt met de patiënt hoe de zorg aangepast moet worden in de laatste fase van de ziekte.
- Wanneer de zorg al via een indicatie van het CIZ geregeld is, kan de palliatieve zorg uit de Wlz geleverd worden. Het zorgkantoor kan helpen passende zorg te organiseren.

In alle gevallen moet zoveel mogelijk voorkomen worden dat de patiënt in de beperkte tijd die hij nog heeft, onnodige procedures moet doorlopen voor het ontvangen van palliatieve zorg. Lees meer in de brochure voor de indicatiesteller, zie het onderdeel *Meer informatie*.



Aandachtspunten en tips voor goede zorg bij ALS

Hieronder een aantal aandachtspunten en praktische tips voor goede zorgverlening bij ALS. De onderdelen staan in alfabetische volgorde, zodat u snel kunt doorbladeren naar het onderwerp waar u meer over wilt weten.

De belangrijkste tip geldt voor alle onderdelen: luister naar uw cliënt, de mantelzorgers en gezinsleden. Zij weten vaak heel goed wat wel en niet goed werkt, wat hun wensen en behoeften zijn en welke praktische oplossingen er in hun situatie mogelijk zijn.

AAN- EN UITKLEDEN

Doordat de spierfunctie van mensen met ALS steeds verder achteruitgaat, verandert de hulp die zij nodig hebben bij het aan- en uitkleden. Iemand die de ene week nog kon meehelpen, bijvoorbeeld met het uittrekken van een trui, kan dit de volgende week misschien niet meer. Wees hier alert op.

BEJEGENING

Door het moeizame praten en het speekselverlies kunt u een verkeerde indruk van iemand met ALS krijgen. Bedenk dat de verstandelijke vermogens over het algemeen niet door ALS worden aangetast. Behandel de persoon met ALS respectvol en spreek met een normaal volume, want met het gehoor is niets mis. Houd er rekening mee dat een gesprek met iemand met ALS vaak meer tijd kost, doordat mensen moeilijk spreken of communicatiehulpmiddelen gebruiken.

ETEN EN DRINKEN

Wanneer de spieren in de mond en keel zwakker worden, kunnen problemen ontstaan met eten en drinken. Het kauwen en slikken verloopt langzamer. Het is belangrijk dat iemand met ALS voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt en op gewicht blijft. Neem de tijd om te helpen met eten en drinken. Stel geen vragen onder het eten wanneer de cliënt alle aandacht nodig heeft voor het kauwen en slikken. Vertel dan dus ook geen leuke of vervelende dingen die een directe reactie uitlokken. Overleg welke houding het meest prettig is bij eten of drinken.

Door de spierzwakte in keel en mond kan iemand met ALS zich snel verslikken. Let vooral op bij dunnere voedingsmiddelen en harde stukjes. Een diëtist kan adviezen geven voor het aanpassen van het eten en drinken, bijvoorbeeld het overgaan op eten van brood zonder korstjes en zachte vleessoorten zoals gehakt of het gebruik van verdikkingsmiddel. Zo nodig kan een logopedist van het gespecialiseerde ALS-behandelteam ingeschakeld worden om tips te geven voor het zo veilig mogelijk kauwen en slikken (zie www.spierziekten.nl/zorgwijzer voor namen en adresgegevens).

Houd het gewicht van de persoon met ALS goed in de gaten. Zo nodig kan een diëtist van het gespecialiseerde ALS-behandelteam ingeschakeld worden om tips te geven voor aanpassing van de voeding en bijvoeding. Als u twijfelt of iemand met ALS voldoende voeding en drinken binnenkrijgt, adviseer hem dan om contact op te nemen met de diëtist uit het ALS-behandelteam.

HOESTEN

Door de verminderde hoestkracht kan slijm of speeksel tot benauwdheid leiden en grote hoestbuien veroorzaken. Als dat gebeurt, blijf dan bij uw cliënt en blijf rustig. Stimuleer uw cliënt om goed door te hoesten.

Zit er bijvoorbeeld een stukje voedsel vast in de luchtpijp, pas dan de Heimlichgreep toe.

De fysiotherapeut kan instructies geven over het ondersteunen van het hoesten.

Op de site van het ALS Centrum vindt u instructiefilmpjes over het hoesten en handelen bij verslikken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/filmpjes-over-verslikken-bij-als.

HUILEN, LACHEN OF GAPEN

Mensen met ALS kunnen soms spontaan gaan lachen, huilen of gapen, zonder dat daar een aanleiding voor lijkt te zijn of als een reactie die te extreem is voor de situatie. Dit verschijnsel hangt samen met de spierzwakte in het hals- en keelgebied. Ze kunnen dit niet tegenhouden en ervaren het zelf ook als hinderlijk. Geef aan dat u weet dat dit bij de ziekte hoort en vraag hoe u hiermee het beste om kunt gaan.

Als iemand veel hinder ervaart van het dwanghuilen of -lachen, kan de revalidatiearts of de huisarts medicatie voorschrijven.

KRAMPEN

Vraag aan uw cliënt wat de meest prettige houding of beweging is om de krampen tegen te gaan. De fysiotherapeut kan instructies geven over wat er gedaan kan worden om de krampen te verminderen.

Sommige mensen krijgen van hun revalidatiearts of huisarts medicatie tegen de krampen. Die medicatie kan wel het aantal krampaanvallen verminderen, maar niet de ernst ervan.



MOEITE MET PRATEN

Heeft iemand met ALS moeite met praten, neem dan de tijd. Wees geduldig en zorg dat u weet wat uw cliënt wil en weet wat u gaat doen. Maak oogcontact en ga op ooghoogte van uw cliënt zitten. Herhaal wat u denkt dat u hebt verstaan, zodat de cliënt niet alles hoeft te herhalen, maar alleen het woord dat niet goed is.

Spreek de persoon met ALS altijd zelf aan. Stel zoveel mogelijk vragen die kort beantwoord kunnen worden, bijvoorbeeld met ja of nee.

Maakt iemand gebruik van communicatieapparatuur, laat u dan goed uitleggen hoe die werkt. Met vragen over praten en communicatieapparatuur kunt u terecht bij de logopedist van het ALS-behandelteam. Kost het communiceren met apparatuur veel tijd, bespreek dit dan met uw leidinggevende.

PIJN

Pijn kan ontstaan als iemand bijvoorbeeld te lang in dezelfde houding heeft gelegen of gezeten waardoor zijn spieren en gewrichten verstijven. Zorg dat uw cliënt zo comfortabel mogelijk zit of ligt en wees alert op drukplekken.

Pijn kan ook ontstaan doordat spieren of gewrichtsbanden overbelast raken door verzwakking van andere spieren. Overleg met de fysio- of ergotherapeut of er voldoende hulpmiddelen zijn om overbelasting te voorkomen.

Iemand die zijn spieren niet meer kan gebruiken om mee te werken, bijvoorbeeld bij het aan- en uitkleden of bij de persoonlijke verzorging, kan ook bewegingen die pijn doen niet meer tegenhouden. Spreek van tevoren af hoe iemand het u kan laten weten wanneer een beweging onprettig is.

TILLEN EN VERPLAATSEN

Omdat de spierfunctie van mensen met ALS steeds verder achteruitgaat, verandert de mate waarin mensen kunnen meehelpen bij bijvoorbeeld het gaan zitten, staan en lopen. Wees hierop bedacht en pas de steun die u geeft en de tijd die daarvoor nodig is hierop aan. Rapporteer hierover in het zorgdossier, zodat degene die na u komt op de hoogte is.

Wanneer mensen met ALS weinig of niet meer kunnen meehelpen bij het tillen of verplaatsen en de spierzwakte toeneemt, kunnen zij als het ware door uw handen heen glijden en vallen. Schat de situatie goed in en zorg zo nodig dat er een extra paar handen in de buurt is.

Maak gebruik van aanwezige hulpmiddelen zoals een tillift of glijlaken. Zorg dat u weet hoe u deze hulpmiddelen gebruikt. Als u hiervoor meer tijd nodig hebt, overleg dit dan met uw leidinggevende.

Hebt u vragen over tillen, verplaatsen of hulpmiddelen, zoek dan contact met een tildeskundige. Dit kan iemand van uw eigen organisatie zijn of een externe fysio- of ergotherapeut. Raadpleeg de *Contactlijst hulpverleners* uit het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* om te zien wie al bij de cliënt betrokken zijn.

VALLEN

Door de spierzwakte is de kans op vallen groter. Wanneer vallen leidt tot breuken en eventueel operaties kan dit een verslechtering van het ziektebeeld veroorzaken.

Stimuleer uw cliënt om gebruik te maken van de aanwezige hulpmiddelen en aanpassingen in huis. Neem contact op met de zorgcoördinator als u het gevoel hebt dat het valrisico te groot is en er hulpmiddelen of aanpassingen moeten worden aangevraagd.



Meer informatie

INFORMATIEPAKKET VERPLEGING EN VERZORGING BIJ ALS

Deze brochure maakt deel uit van het informatiepakket *Verpleging en verzorging bij ALS* van Spierziekten Nederland, ALS Centrum Nederland en de betrokken beroepsverenigingen.

In dit pakket zitten ook informatiebrochures voor:

- de patiënt;
- de indicatiesteller;
- de zorgcoördinator of leidinggevende in de zorg.

Daarnaast bevat het pakket een overzichtelijke naam- en adressenlijst: de *Contactlijst hulpverleners*.

Alle uitgaven kunt u bestellen via www.spierziekten.nl/webwinkel of gratis downloaden via www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners.

RICHTLIJN ALS

Uitgebreide informatie over de behandeling en zorg bij ALS is te vinden in de Richtlijn Amyotrofische laterale sclerose van het IKN (www.pallialine.nl/als).

ALS CENTRUM NEDERLAND

ALS Centrum Nederland (www.als-centrum.nl) is het expertisecentrum voor ALS, PLS en PSMA voor patiënten en zorgverleners en is gevestigd in het UMC Utrecht en het AMC Amsterdam. U kunt hier ook erkende bijscholingen volgen (www.als-centrum.nl/onderwijs).

Meer informatie over de ALS-behandelteams is te vinden bij het ALS Centrum (www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-behandelteam). ALS-behandelteams bij u in de buurt vindt u op www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Spierziekten Nederland (www.spierziekten.nl) is een vereniging van, voor en door mensen met een spierziekte. Naast persoonlijke ondersteuning en de mogelijkheid tot onderling contact gaat het Spierziekten Nederland om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners.

Naast het informatiepakket *Verpleging en verzorging bij ALS* beschikt Spierziekten Nederland over andere brochures over ALS, te bestellen via www.spierziekten.nl/webwinkel.

- *ALS en PSMA, Diagnose en Behandeling*.
- *ALS en PSMA, Omgaan met de ziekte*.
- *Tijd van Leven. Zorg voor mensen met een spierziekte*.
- *Informatie voor de huisarts over amyotrofische laterale sclerose en progressieve spinale musculaire atrofie* (gratis te downloaden via www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners).

STICHTING ALS NEDERLAND

Stichting ALS Nederland (www.als.nl) werft fondsen voor medisch wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling van ALS. Daarnaast biedt de stichting een platform voor patiënten, naasten, nabestaanden en omgeving.





Colofon

Uitgave: Spierziekten Nederland.

Auteur: Kees Dijkman.

Redactie Spierziekten Nederland: Jeanine Blaakmeer, MSc,
Ricardo Bronsgeest, drs. H.W. van Uden.

Adviezen: drs. J.C. de Goeijen (verpleegkundig specialist, ALS Centrum
Nederland, UMC Utrecht), drs. E.T. Kruitwagen-van Reenen
(revalidatiearts, ALS Centrum Nederland, UMC Utrecht),
drs. Mariska de Bont (beleidsadviseur, V&VN), Jolanda Roelofsen
(wijkverpleegkundige, Nederlands Wijkverpleegkundig Genootschap).

Vormgeving: Menno Anker Design en Taluut, Utrecht.

De tekst is beoordeeld door ervaringsdeskundigen uit de
diagnosewerkgroep ALS van Spierziekten Nederland.

Baarn, 2017



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Lt.gen. Van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
035 548 04 80
mail@spierziekten.nl
www.spierziekten.nl

Bestelnummer: D023-D