

## ALS team

### Revalidatie bij ALS en PSMA

#### Inleiding

ALS en PSMA zijn ziekten die niet vaak voorkomen. Het zijn spierziekten (neuromusculaire aandoeningen), die leiden tot het onvoldoende of niet functioneren van spieren. Dit heeft grote gevolgen voor het lichamelijk en psychisch functioneren. Daarom is het van belang dat mensen met ALS of PSMA begeleid en behandeld worden door een multidisciplinair team; het ALS team. In het ALS team is kennis en ervaring geconcentreerd en zijn er zeer korte lijnen tussen de behandelaars in het team.

#### ALS en PSMA

***Amyotrofische Laterale Sclerose*** (ALS) is een ziekte van de zenuwcellen die de spieren aansturen. Deze neuromusculaire (zenuw-/spier-) aandoening leidt tot het onvoldoende functioneren van de spieren, met uiteindelijk de dood als gevolg. De zenuwcellen in het ruggenmerg en het onderste deel van de hersenen (hersenstam) sterven langzaam af. Hierdoor komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. De hersenen kunnen dan geen spierbewegingen meer op gang brengen.

***Progressieve Spinale Musculaire Atrofie*** (PSMA) is een vorm van ALS, waarbij vooral de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg uitvallen. De aandoening leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren. PSMA is een progressieve

aandoening, dat wil zeggen dat iemand met deze ziekte in de loop van de tijd steeds verder achteruitgaat. Over het tempo waarin dit gebeurt, is niets met zekerheid te zeggen.

Voor meer informatie over ALS/PSMA:

- [www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl)
- [www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl)
- [www.vsn.nl/spierziekten](http://www.vsn.nl/spierziekten)

## Het ALS team

Het multidisciplinair ALS team bestaat uit de revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en medisch maatschappelijk werker. Zo nodig kunnen ook de psycholoog en/of de diëtiste worden ingeschakeld. Elke zes weken heeft het ALS team overleg over de voortgang van uw behandeling. Zo nodig vindt er ook tussentijds overleg plaats.

De begeleiding en behandeling vanuit het ALS team vindt veelal in het ziekenhuis plaats op de afdeling revalidatiegeneeskunde. Indien nodig kunnen de leden van het ALS team ook bij u thuis komen om de optimale begeleiding en behandeling te kunnen (blijven) bieden en om goed aan te kunnen sluiten bij hetgeen u nodig heeft op dat moment.

Hieronder leest u meer over de taken en mogelijkheden van de verschillende disciplines.

### **Revalidatiearts**

Na verwijzing komt u binnen twee weken bij de revalidatiearts op gesprek. Zij informeert u over de behandeling en begeleiding door het ALS team. Zij inventariseert in overleg met uw huisarts uw klachten en symptomen, brengt de functionele beperkingen in kaart en stelt een behandelplan op.

Daarnaast worden problemen met de ademhaling en voeding besproken.



*Dia Pernot, revalidatiearts*

Zo nodig wordt een verwijzing naar het Centrum voor Thuisbeademing (CTB ) en/of MDL-arts geregeld.

De revalidatiearts spreekt ook over de noodzaak (van het opstellen) van een wilsverklaring in overleg met de huisarts en kan hierin ondersteunen. In de terminale fase is de revalidatiearts ook het aanspreekpunt voor uw huisarts en thuiszorgmedewerkers.

### ***Fysiotherapie***

De fysiotherapeut zal u in de verschillende fasen van uw ziekteproces, van zelfstandig functioneren naar een afhankelijke situatie, adviseren en begeleiden om u zo optimaal mogelijk te laten functioneren onder de gegeven omstandigheden.



*Carolien Hofwegen en Jolanda Offerman, fysiotherapeuten*

Concreet betekent dit dat de fysiotherapeut de functies onderzoekt van:

- het bewegingssysteem (zoals spierkracht en de beweeglijkheid in de gewrichten);
- sensoriek (stoornissen in tast en gewrichtsgevoel);
- het ademhalingsstelsel;
- mobiliteit (de manier waarop u zich verplaatst, iets draagt of tilt en de lichaamshouding die u daarbij aanneemt, lopen);

- pijn (pijn komt soms voor bij ALS of PSMA als gevolg van spasme, kramp of overbelasting).

Naar aanleiding van de gegevens uit het onderzoek stelt de fysiotherapeut samen met u een behandelplan op. Dit kan bijvoorbeeld zijn:

- het onderhouden van spierkracht, mobiliteit en conditie;
- het aanleren van ademhalingsoefeningen, hoesttechnieken en ondersteunende technieken;
- lopen op een veilige manier, zo nodig met loophulpmiddel;
- veilig traplopen;
- veilig uitvoeren van transfers (bijv. verplaatsen van bed in rolstoel).

Daarnaast let de fysiotherapeut op het:

- voorkomen van complicaties, zoals overbelasting, contractuurvorming (dwangstand van een gewricht) of decubitus;
- adviseren van en trainen met stabilisatiemateriaal, zoals een orthese (ter ondersteuning van het bewegen), halskraag of loophulpmiddel.

### ***Ergotherapie***

Het doel van ergotherapie is dat u activiteiten die u belangrijk vindt zo lang mogelijk kunt blijven doen. Een ergotherapeut zoekt samen met u naar oplossingen voor problemen die u ervaart bij alledaagse activiteiten. Het kan hierbij gaan om problemen in de zelfverzorging, het huishouden, uw vrijetijdsbesteding, werken en/of wonen. Ook uw naasten kunnen vragen hebben hoe zij u het beste kunnen helpen bij bepaalde activiteiten.

Het is niet altijd mogelijk om een activiteit weer te doen. De ergotherapeut kan u, in samenwerking met het multidisciplinaire team, begeleiden in het hiermee leren omgaan en/of in het vinden van een activiteit die mogelijk net zoveel voldoening geeft.



*Janneke Grijsbach en Wendy Sulkers, ergotherapeuten*

Tijdens het kennismakingsgesprek zal de ergotherapeut informatie geven over ergotherapie en met u in gesprek gaan welke problemen u ervaart bij uw dagelijkse activiteiten. Deze problemen kunnen heel divers zijn, zoals moeite met het aantrekken van uw jas, het omdraaien in bed, het gebruik van uw computer, het smeren van brood, etc. De ergotherapeut bekijkt samen met u welke mogelijkheden er zijn om een probleem op te lossen of zo klein mogelijk te maken. Ergotherapeuten zijn praktisch en probleemoplossend ingesteld.

Het kan zijn dat u, net nadat de diagnose is gesteld, nog weinig hinder ondervindt bij dagelijkse activiteiten. Toch is het goed om kennis te maken met de ergotherapeut, zodat u weet met welke vragen u in de toekomst bij een ergotherapeut terecht kunt.

ALS en PSMA zijn ziekten die tot steeds meer beperkingen leiden. De ergotherapeut richt zich op de problemen die u nu ervaart, maar in overleg met u worden ook problemen die u in de toekomst kunt tegenkomen besproken. Het is belangrijk dat de ergotherapeut weet welke activiteiten voor u van groot belang zijn om een optimale kwaliteit van leven te ervaren. Zo nodig kan de ergotherapeut al actie ondernemen, zodat eventueel benodigde hulpmiddelen op tijd bij u aanwezig zijn.

Een gesprek over de toekomst kan emotioneel voor u zijn. Het is verdrietig om geconfronteerd te worden met mogelijke achteruitgang. Wanneer dit het geval is, is het belangrijk dat u aangeeft bij uw ergotherapeut wat u emotioneel aankunt en waar u zich het prettigst bij voelt. Sommige mensen willen dat alle hulpmiddelen en/of aanpassingen zo snel mogelijk aangevraagd worden, andere mensen willen liever wachten totdat zij het echt nodig hebben. Het kan zijn dat de hulpmiddelen en/of aanpassingen dan niet op tijd zijn of dat er tijdelijk een hulpmiddel en/of aanpassing geleend moet worden.

De ergotherapeut vraagt hulpmiddelen en/of aanpassingen aan bij de gemeente (afdeling WMO) en/of uw zorgverzekeraar. Hierbij geeft de ergotherapeut advies, legt de contacten met gemeente, zorgverzekeraar en bedrijven die gespecialiseerd zijn in de benodigde hulpmiddelen en/of aanpassingen en is zo nodig aanwezig bij een passing. De ergotherapeut onderhoudt de contacten met de betrokken instanties om te streven naar een zo soepel en spoedig mogelijk verloop.

Als u problemen ervaart met het gebruik van uw woning, komt de ergotherapeut bij u thuis om deze samen met u te analyseren.

### ***Logopedie***

Een logopedist is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met problemen op het gebied van taal, spraak, stem, kauwen en slikken. Bij de ziekten ALS en PSMA kunnen problemen ontstaan met het communiceren door een verminderde spraak en stemgeving. Bovendien kunnen er problemen ontstaan met eten en drinken door een verminderde kauw- en slikfunctie. De logopedist kan u begeleiden op het gebied van de communicatie en het kauwen en slikken. De logopedische begeleiding wordt afgestemd op vragen van u en uw directe omgeving.



*Klaartje Smulders, logopedist*

Allereerst vindt er een kennismakingsgesprek plaats, waarin wordt uitgelegd wat de logopedist voor u kan betekenen. Daarnaast vinden er logopedische onderzoeken plaats met betrekking tot het spreken, de stemgeving en/of slikken. Afhankelijk van de onderzoeksresultaten en uw vraag wordt al dan niet met logopedische begeleiding gestart.

Tijdens de logopedische begeleiding wordt uitleg gegeven over de communicatie- en/of slikproblemen. Bovendien worden er adviezen gegeven met betrekking tot de spraak, ademhaling en stem, slikken en overmatige speeksel - en/of slijmvorming.

Wanneer de verstaanbaarheid, ondanks de gegeven adviezen, onvoldoende is, kan worden overwogen een communicatiehulpmiddel te gebruiken. Het communiceren met zo'n hulpmiddel kan de logopedist met u oefenen.

Wanneer het slikken niet veilig verloopt, wordt er (indien gewenst) een PEG-sonde geplaatst. Dit gebeurt altijd in overleg met u en uw arts.

### ***Medisch Maatschappelijk werk***

De medisch maatschappelijk werker is gespecialiseerd in de methodische begeleiding en behandeling van problemen, die ontstaan zijn door uw ziekte.



*Pascale Bömers en Kelly Gorissen, medisch maatschappelijk werkers*

ALS of PSMA kan een grote impact hebben op uw leven. Niet alleen voor u als patiënt, maar ook voor uw naaste omgeving kan dit spanningen veroorzaken, zoals gevoelens van angst, afhankelijkheid en onzekerheid. Ook kan het vragen oproepen over bijvoorbeeld toekomstperspectief of praktische zaken. De medisch maatschappelijk werker kan u hierbij ondersteunen. De gevolgen van de ziekte, voor uzelf en voor uw directe omgeving, staan centraal.

De medisch maatschappelijke werker zoekt samen met u en uw naaste omgeving naar mogelijkheden om de greep op het dagelijks leven te behouden, te versterken of weer te verkrijgen. Hiervoor werken we nauw samen met de andere disciplines. Bij het werken in teamverband staat het maximaliseren van het welzijn van u en uw naasten centraal.

### ***Medische Psychologie***

Het kan voorkomen dat u moeite heeft met het verwerken en accepteren van de ziekten ALS of PSMA of de gevolgen daarvan. Indien u bijvoorbeeld merkt dat u in toenemende mate verdrietig of somber bent, of juist boos, of veel onmacht ervaart, en deze gevoelens blijven u dwars zitten, is het mogelijk hierover in gesprek te gaan met de psycholoog. In sommige gevallen kan er ook een uitgebreid onderzoek plaatsvinden naar de cognitieve vermogens zoals onthouden en concentreren.

Indien u bovengenoemde klachten herkent, kunt u om een doorverwijzing vragen naar de psycholoog.

### ***Diëtiste***

De revalidatiearts kan u tijdens de behandeling verwijzen naar de diëtist. De diëtist kan u helpen de voeding en het gewicht zo optimaal mogelijk te houden en/of te krijgen. Dit kan in het begin van de ziekte meestal nog met gewone voeding. Gedurende het ziekteproces kan het zijn dat de samenstelling van de voeding



aanpassing vraagt of dat aanvulling op de gewone voeding nodig is. Als er problemen met slikken ontstaan, kan bijvoorbeeld ingedikte, vloeibare of gemalen voeding worden geadviseerd. Als slikken niet meer veilig is of als u, ondanks gebruik van aanvullende drinkvoeding, onvoldoende calorieën en voedingsstoffen binnenkrijgt met de gewone voeding, kan sondevoeding worden ingezet. Zowel drinkvoeding als sondevoeding wordt vergoed door de zorgverzekeraar.

U kunt na verwijzing van de revalidatiearts, poliklinisch terecht bij een diëtist. Als het niet lukt om de polikliniek te bezoeken, dan nemen we telefonische contact met u op of kan via e-mail worden gecommuniceerd.

## **Contact**

Het ALS team is bereikbaar via het secretariaat van de afdeling revalidatiegeneeskunde, telefoonnummer (0475) 38 2 845.