

ALS, PSMA en PLS

Afdeling revalidatie

www.nwz.nl

Inhoud

Wat is ALS, PSMA en PLS?	3
Begeleiding en behandeling	4
Het ALS-behandelteam	5
Uw vragen	9

U bent voor behandeling van ALS, PSMA of PLS verwezen naar de afdeling revalidatie van Noordwest Ziekenhuisgroep. In deze folder vindt u korte uitleg over deze aandoeningen en over de behandeling en begeleiding door het gespecialiseerde ALS-behandelteam.

■ **Wat is ALS, PSMA en PLS?**

ALS, PSMA en PLS zijn spierziekten waarbij motorische zenuwcellen in het zenuwstelsel afsterven. Hierdoor brengen deze zenuwcellen hersensignalen niet meer goed over naar de spieren. Daardoor worden de spieren steeds zwaker en/of stijver. ALS, PMS en PLS zijn progressieve spierziekten. Dit betekent dat de ziekte erger wordt.

De diagnose

De plaats in het zenuwstelsel waar de zenuwcellen afsterven is bepalend voor de diagnose: ALS, PSMA of PLS. De spierziekten lijken sterk op elkaar, maar de klachten zijn (deels) verschillend.

De afkortingen staan voor:

- Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)
- Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA)
- Primaire Laterale Sclerose (PLS)

Klachten

Bij ALS, PSMA of PLS, kunnen de volgende klachten ontstaan:

- minder goed kunnen bewegen en ademen
- minder goed kunnen slikken en spreken
- klachten bij denken, doen en/of het gedrag

Welke klachten er in de loop van de ziekte ontstaan, kan per persoon verschillen.

■ Begeleiding en behandeling

Uw klachten worden na verloop van tijd ernstiger. U krijgt dan ook steeds meer lichamelijke beperkingen, met vaak ingrijpende gevolgen voor uw dagelijks leven. Dit vraagt veel van uw aanpassingsvermogen, ook emotioneel. Een gespecialiseerd ALS-behandelteam begeleidt u hier zo goed mogelijk in, ook bij de voorbereiding op de toekomstige verslechtering. Verder probeert het behandelteam uw klachten zo goed mogelijk te behandelen.

Doel van de behandeling

ALS, PSMA en PLS zijn helaas niet te genezen. Het doel van de behandeling is dan ook dat u zo lang mogelijk in uw eigen omgeving kunt blijven functioneren. Zo nodig met hulp en/of hulpmiddelen. Alle leden van het ALS-behandelteam ondersteunen u daar vanuit hun eigen specifieke deskundigheid zo goed mogelijk bij.

Eigen regie

Het is belangrijk dat u ondanks de ingrijpende gevolgen van uw ziekte zelf de regie houdt. Want het gaat om uw leven. Om dit mogelijk te maken, kunt u rekenen op uitgebreide uitleg en informatie over uw aandoening, uw behandeling en alle (praktische) gevolgen. Niet alleen tijdens uw vaste controleafspraken, maar ook tussen uw vaste afspraken door. U kunt met vragen altijd contact opnemen met uw behandelaars.

Familie en andere naasten

De gevolgen van ALS, PSMA of PLS zijn niet alleen ingrijpend voor uzelf, maar hebben ook invloed op het leven van de mensen in uw omgeving. Als u dat wilt, betrekken we daarom ook uw partner, kinderen en/of andere naasten die belangrijk voor u zijn bij uw behandeling. Zij zijn dus altijd welkom.

■ Het ALS-behandelteam

Een vast, multidisciplinair ALS-behandelteam begeleidt en behandelt u. Multidisciplinair betekent dat het team uit verschillende deskundigen bestaat.

Het behandelteam bestaat uit een:

- revalidatiearts (teamcoördinator)
- ergotherapeut
- fysiotherapeut
- logopedist
- maatschappelijk werker
- diëtist
- psycholoog

Afhankelijk van de situatie zijn behalve de revalidatiearts één of meer van deze zorgverleners bij uw behandeling betrokken. Zo nodig komen zij ook thuis bij u langs voor bijvoorbeeld advies over woningaanpassingen of speciale hulpmiddelen.

De zorg van het ALS-behandelteam van Noordwest Ziekenhuisgroep voldoet aan de door Spierziekten Nederland en ALS Centrum Nederland aangescherpte kwaliteitscriteria.

Revalidatiearts

De revalidatiearts is als coördinator van het behandelteam uw hoofdbehandelaar. U heeft vaste controleafspraken met uw revalidatiearts. U bespreekt tijdens elke controle welke beperkingen en/of moeilijkheden u ervaart, hoe u hier het beste mee kunt omgaan en welke zorg u daarvoor nodig heeft. De revalidatiearts verwijst u zo nodig naar (één van) de zorgverleners van het ALS-behandelteam en/of naar andere zorgverleners binnen en buiten Noordwest Ziekenhuisgroep. Denk bijvoorbeeld aan de longarts, neuroloog, MDL-arts, huisarts of thuiszorg.

Ergotherapeut

Het kan zijn dat er door uw ziekte allerlei praktische problemen en kleine of grotere beperkingen ontstaan. Bijvoorbeeld bij uw persoonlijke verzorging, het huishouden, vervoer, uw werk of vrijetijdsbesteding. Het doel van ergotherapie is dat u alles wat u zelf belangrijk vindt zo lang mogelijk kunt blijven doen. De ergotherapeut gaat daarom samen met u na welke problemen u ervaart en zoekt samen met u naar een (praktische) oplossing. Denk aan:

- het aanleren van een activiteit op een andere manier, zo nodig met hulpmiddelen
- advies en ondersteuning bij de aanvraag van een voorziening: bijvoorbeeld een woningaanpassing, aangepaste stoel, hoog-laagbed of vervoer voor buiten

Fysiotherapeut

Het kan zijn dat u zich door uw ziekte moeilijker kunt bewegen. Dit kan voor beperkingen zorgen in het dagelijks leven. U krijgt van uw fysiotherapeut adviezen over:

- het onderhouden van uw bewegingsvaardigheden en conditie
- lopen binnen- en buitenshuis
- loophulpmiddelen
- oefeningen voor ondersteuning van de ademhaling (eventueel in samenwerking met de logopedist)

Het kan zijn dat u (deels) wordt behandeld door uw eigen fysiotherapeut bij u in de buurt. De fysiotherapeut van het ALS-behandelteam heeft dan een adviseerende rol, of wordt alleen ingeschakeld voor een specifieke behandeling.

Logopedist

De logopedist begeleidt en adviseert u bij eventuele problemen op het gebied van communicatie, kauwen en slikken. Denk aan:

- adviezen en oefeningen voor uw verstaanbaarheid
- adviezen en oefeningen voor uw ademtechniek (dit kan uw verstaanbaarheid en het hoesten verbeteren)
- adviezen om verslikken te voorkomen: bijvoorbeeld een goede houding of

- eventueel aangepaste voeding, bestek en drinkgerei
- begeleiding bij het aanvragen en leren omgaan met een communicatiehulpmiddel (in samenwerking met de ergotherapeut)

Maatschappelijk werker

ALS, PSMA en PLS zijn aandoeningen die diep ingrijpen in het leven van u en uw naasten. Lichamelijke achteruitgang en beperkingen zijn vaak moeilijk te verwerken. U komt voor beslissingen te staan die niet gemakkelijk zijn. De maatschappelijk werker kan u en uw naasten met gesprekken ondersteunen. De maatschappelijk werker denkt met u mee en geeft voorlichting en advies over de best mogelijke organisatie van de zorg. Hij of zij houdt daarbij rekening met uw wensen en leefsituatie en komt zo nodig op huisbezoek.

U kunt ook voor praktische vragen en hulp bij de maatschappelijk werker terecht. Denk aan hulp bij de aanvraag van huishoudelijke hulp en/of thuiszorg, taxivervoer, of vragen over uw werk, uitkering of wetgeving, enzovoort.

Diëtist

Het kan zijn dat u door verminderde eetlust en/of moeilijk kunnen kauwen en slikken, afvalt. Behalve vet verliest u dan ook spierweefsel, met alle gevolgen die daaruit voortkomen voor uw dagelijkse activiteiten. Een diëtist overlegt dan hoe u verder afvallen kunt voorkomen. Bijvoorbeeld door:

- verantwoorde en/of aangepaste voeding
- het voorkomen van verslikken (in overleg met de logopedist)
- het voorkomen en bestrijden van obstipatie (verstopping)
- dieetproducten en/of preparaten voor ondersteuning van de voeding

Psycholoog

Het kan zijn dat u door uw ziekte psychologische of cognitieve klachten ontwikkeld. In dit geval kan het ALS-team u verwijzen naar de psycholoog. De psycholoog brengt u klachten in kaart tijdens een intakegesprek. Hierbij kunt u denken aan angst- en/of stemmingsproblemen, problemen met verwerking of coping (hoe u met uw ziekte omgaat). Maar ook kunt u denken aan cognitieve klachten, zoals aandacht- en geheugenproblemen en/of gedragsveranderingen. Waar nodig kan de psycholoog verder onderzoek doen, met (neuro) psychologi-

sche testen- en vragenlijsten. Mocht dit nodig zijn, dan kan er ook een behandeling gestart worden. Dit gaat altijd in overleg met u.

Naast bovenstaande kan de psycholoog ook meedenken met het behandelteam en eventueel advies geven over uw begeleiding.

Een man met de diagnose PSMA: ervaringsverhaal

‘Ik vond de persoonlijke aandacht en de deskundige hulp van het ALS-behandelteam heel bijzonder. De liefde voor hun vak was voelbaar. Hierdoor heb ik mij altijd veilig gevoeld. Ik heb veel verschillende soorten hulp gehad. Training van mijn lichaam, zorg voor een goede ademhaling en leren omgaan met beperkingen en met hulpmiddelen. Denk aan een trippelstoel, scootmobiel, rollator, enzovoort. Zoals voorspeld, heb ik veel moeten inleveren. Maar met de hulp van mijn vrouw en dankzij de ondersteuning van het ALS-behandelteam ben ik nog steeds in staat om redelijk te functioneren.’

Wordt u opgenomen?

Wordt u (onverwacht) in het ziekenhuis opgenomen? Geef dit dan aan het ALS-behandelteam of het secretariaat van de revalidatie-afdeling door. Het ALS-behandelteam zorgt ook tijdens uw opname voor optimale zorg en behandeling.

■ Uw vragen

U kunt met vragen over uw behandeling contact opnemen met uw revalidatiearts. Dat kan op werkdagen van 8:30 - 16:30 uur:

- locatie Alkmaar
telefoon 072 - 548 3290 | e-mail: revalidatiesecretariaatpoli@nwz.nl
- locatie Den Helder
telefoon 0223 - 69 6481 | e-mail: poli.revalidatie@nwz.nl

Bij spoed en buiten kantooruren kunt u contact opnemen met uw huisarts.

Meer informatie

Meer informatie over ALS, PSMA en PLS vindt u ook op:

- www.spierziekten.nl
- www.stichting-als.nl
- www.als-centrum.nl
- www.prinsesbeatrixspierfonds.nl
- www.alspatientsconnected.com

■ Notices

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie revalidatie
communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 149725

Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie www.nwz.nl