

Verpleging en verzorging bij ALS
**VOOR DE COÖRDINATOR
VAN DE ZORG**

De organisatie van 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.

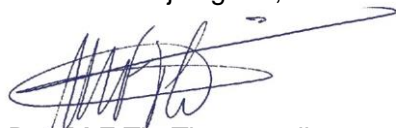
Het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* bestaat uit de volgende brochures:

- *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.

Informatie voor de zorgcoördinator, hoofdverpleegkundige of andere leidinggevende in de zorg

De organisatie van 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 zorgprofessionals hooguit een paar keer in hun loopbaan te maken krijgen met patiënten met deze ziekte. Dat kan een probleem zijn als iemand met ALS een beroep doet op uw organisatie of zorgteam. 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 samenstelling van het zorgteam en de organisatie van de zorg. Het is belangrijk dat u als leidinggevende anticipeert op snelle veranderingen, zorgt voor een deskundig team en samenwerkt met de cliënt en de mantelzorgers.

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

In het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS*, waar deze brochure deel van uitmaakt, zitten ook brochures over de verpleging en verzorging en het stellen van de zorgindicatie bij ALS, zie het onderdeel *Meer informatie*. Wij wijzen u graag op deze brochures indien u zelf direct bij de zorgverlening of de indicatie daarvan betrokken bent.

SAMENVATTING SPECIFIEKE KENMERKEN VAN DE ZORG BIJ ALS

- 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 nog complexer bij een combinatie van ALS en frontotemporale dementie (FTD). Bij 5 tot 10% van de mensen met ALS is er sprake van die combinatie.
- De zorg is tijdrovend doordat mensen met ALS steeds minder goed kunnen communiceren, slechts beperkt kunnen meewerken bij tillen en transfers en steeds meer moeite krijgen met eten en drinken.
- De zorg wordt steeds intensiever. Vaak is er meerdere keren per dag zorg nodig, in een later stadium ook 's nachts.

SAMENVATTING 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 zorg 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 informatie-overdracht.

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.

Zorgcoördinatie: ervoor zorgen dat een verpleegkundige altijd eerstverantwoordelijk is 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 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.

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. De ziekte kan op alle volwassen leeftijden voorkomen, maar treft het vaakst mensen tussen de vijftig en zeventig jaar. 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 de progressie per maand of na meerdere maanden te merken zijn.

BEHANDELING

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 zelf niet bestreden worden. Wel kan het tempo van het ziekteverloop met drie tot zes maanden vertraagd worden met medicatie. Een goede revalidatiegeneeskundige behandeling draagt sterk bij aan de kwaliteit van leven.

UITINGSVORMEN

ALS kan beginnen met krachtverlies in armen, benen en romp. Hierdoor ontstaan problemen zoals struikelen en vallen of het laten vallen van voorwerpen. ALS kan ook beginnen met zwakte van de spieren in het mond- en keelgebied. Mensen krijgen dan moeite met spreken, kauwen en slikken.

De ziekte verspreidt zich in beide gevallen over de rest van het lichaam. Door het toenemend verlies van spierkracht worden na verloop van tijd allerlei handelingen moeilijker en zelfs onmogelijk.

BELANGRIJKSTE ZIEKTEVERSCHIJNSELEN

Op den duur ontstaat bijna altijd zwakte in alle spieren, inclusief de ademhalingsspieren. De mate en de ernst van de symptomen en de snelheid waarmee ze verergeren, verschilt van persoon tot persoon.

Spieren

Beginnende spierzwakte kan ertoe leiden dat iemand struikelt, moeite krijgt met het omdraaien van een sleutel of minder duidelijk gaat spreken. 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.

Slikken

Bij spierzwakte in het mond- en keelgebied gaat het slikken steeds moeilijker. 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. 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.

Spreken

De meeste mensen met ALS krijgen spraakproblemen en kunnen zich uiteindelijk niet meer verstaanbaar maken. 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. De eerste verschijnselen ontstaan vaak 's nachts, doordat de ademhaling tijdens het slapen minder efficiënt is en afvalstoffen niet goed uitgedemd worden. 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 eraan wennen. Vaak is voor het instellen van de beademingsapparatuur een opname nodig. 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 met zich 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. Ook de seksuele functies blijven intact.

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 midden in 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.

UITGESTELDE ZORG

Mensen met ALS krijgen van de 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 dreigt te worden voor de mantelzorg. 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 vaak zo lang mogelijk uitstellen.

Mantelzorg

Mantelzorgers van mensen met ALS, vooral de partners, worden door de toename van de zorg zwaar belast. Op het moment dat de hulp van de thuiszorg wordt ingeroepen, is de zorg vaak al complex en veeleisend. Daardoor 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 mantelzorgers. 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.



Verantwoorde zorg bij ALS

Om verantwoorde zorg te kunnen leveren bij mensen met ALS, is het verstandig om rekening te houden met een aantal randvoorwaarden. Het gaat om (a) een verpleegkundige in de rol van zorgcoördinator, die tevens vast aanspreekpunt is, (b) een vast zorgteam met voldoende deskundigheid en bekwaamheid, (c) goede samenwerking met de cliënt en de mantelzorg, (d) het zo nodig snel aanpassen van de hoeveelheid zorg en (e) aandacht voor multidisciplinaire samenwerking.

(A) VERPLEEGKUNDIGE ALS ZORGCOÖRDINATOR

Goede zorg aan mensen met ALS en hun naasten vraagt om continue, deskundige aandacht. Daarvoor is een goed geïnformeerde verpleegkundige nodig die de rol van zorgcoördinator kan vervullen. Zij overlegt met de cliënt en de mantelzorgers, houdt het overzicht over de noodzakelijke zorg en hulpmiddelen en overlegt zo nodig met de artsen en paramedici die betrokken zijn bij de zorg.

Voor degene met ALS en de mantelzorgers moet duidelijk zijn wie als zorgcoördinator de vaste contactpersoon voor de zorg is. De zorgcoördinator moet goed bereikbaar zijn.

Belangrijke voorwaarde voor het vervullen van deze centrale rol is dat de verpleegkundige een goed overzicht heeft van alle behandelaars, duidelijke afspraken maakt over de onderlinge communicatielijnen en de tijd krijgt voor overleg. Voor het overzicht van de betrokken behandelaars kan gebruik gemaakt worden van een speciale invullijst in het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS: de Contactlijst hulpverleners*.

Door het complexe en snelle verloop van de ziekte moet deze verpleegkundige 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 cliënt met ALS.

Van degene met ALS heeft de thuiszorg toestemming nodig voor het uitwisselen van informatie met de verschillende behandelaars.

Met de zorgverzekeraar (wijkverpleging) of het zorgkantoor (intensieve, langdurige zorg thuis) moeten afspraken gemaakt worden over het – hoge - functieniveau dat voor de uitvoering van de zorg bij ALS noodzakelijk is.

(B) EEN VAST ZORGTEAM MET VOLDOENDE DESKUNDIGHEID EN BEKWAAMHEID

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. Bedenk zo vroeg mogelijk in het traject wat de mogelijkheden voor het team zijn als de zorgvraag toe gaat nemen

en de patiënt thuis blijft wonen. Wees open en eerlijk naar de patiënt toe om teleurstelling te voorkomen.

Het zorgteam 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 kunnen ervaring, deskundigheid en bekwaamheden worden opgebouwd. Het ALS Centrum verzorgt diverse scholingen voor teams die zorg verlenen aan mensen met ALS: www.als-centrum.nl/onderwijs. Ook onderhoudt het ALS Centrum een forum voor het online stellen van vragen en uitwisselen van ervaringen door professionals: www.als-centrum.nl/login.

In het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* zit ook een brochure, specifiek voor verpleegkundigen en verzorgenden, zie het onderdeel *Meer informatie*. U kunt het zorgteam hierop wijzen.

(C) GOEDE SAMENWERKING MET CLIËNT EN MANTELZORG

De cliënt en de mantelzorgers zijn een belangrijke bron van informatie over het ziekteverloop en het omgaan met de verschillende symptomen. 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 zorgverleners zich verdiepen in de vragen en wensen van de cliënt en de mantelzorgers.

Aandacht voor de belastbaarheid van de mantelzorg

Door het ingrijpende karakter van ALS is de mantelzorg lichamelijk en emotioneel zwaar belastend. Aandacht voor de wensen en de belastbaarheid van de mantelzorgers is daarom een belangrijk onderdeel van de zorg. De zorg kan de last verlichten door de mantelzorgers 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 zorgvuldig te worden afgerond in de vorm van nazorg.



(D) SNEL AANPASSEN VAN DE HOEVEELHEID ZORG

Door het grillige ziekteverloop kan een snelle aanpassing van de geboden zorg en van de inzet van hulpmiddelen nodig zijn. Vaak is dat al snel na de start het geval. 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.

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 mantelzorgers bij ALS vaak wordt overschat. Extra voorzichtigheid is geboden bij 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 dat zorgtaken daarin een overheersende rol gaan spelen. Het is belangrijk om hiermee bij de indicatiestelling rekening te houden.

Meer informatie is te vinden in de brochure voor de indicatiesteller uit het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS*.

(E) MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING

De thuiszorg krijgt bij ALS altijd te maken met andere zorgdisciplines. Na de diagnose verwijst de neuroloog door naar een ALS-behandelteam in de omgeving van de patiënt. Dit is een gespecialiseerd team in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een algemeen ziekenhuis. Er zijn inmiddels enkele tientallen van deze behandelteams, verspreid over het land. Om de zorg goed op elkaar af te stemmen, is het noodzakelijk dat de eerstverantwoordelijke verpleegkundige contact opneemt met het betrokken ALS-behandelteam. Adresgegevens van het lokale ALS-team vindt u op www.spierziekten.nl/zorgwijzer.

Steeds meer zorg thuis

Hoe verder de ziekte zich ontwikkelt, hoe meer de zorg verschuift naar de thuissituatie. Als de gang naar het ALS-behandelteam te zwaar wordt, kan de coördinatie van de zorg worden overgedragen aan de huisarts. De revalidatiearts van het ALS-behandelteam kan dan een adviserende rol blijven vervullen. Zo nodig leggen leden van het behandelteam 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 dat ook wil, 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 mantelzorgers.

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 fasen 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.



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;
- verpleegkundigen en verzorgenden.

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. Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen hier erkende bijscholingen volgen (www.als-centrum.nl/onderwijs).

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

Meer informatie over de ALS-behandelteams is te vinden bij het ALS Centrum (www.als-centrum.nl/als-behandelteam). Adresgegevens 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.



ALS Centrum
Nederland



v&vn



SPIERZIEKTEN NEDERLAND

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

Bestelnummer: D023-C