bron: overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/als-en-palliatieve-zorg
datum: 03-11-2026

ALS en palliatieve zorg

Je lichaam wordt bestuurd vanuit jouw hersenen. De hersenen sturen, via de zenuwen, signalen naar de spieren om te bewegen. Bij ALS krijgen spieren steeds minder signalen omdat de zenuwcellen afsterven, ook de spieren van de ademhaling. Er is nog geen behandeling om ALS te genezen. Vanaf het moment dat je weet dat je ALS hebt, heet de zorg die je krijgt palliatieve zorg.

Webinar 'Nadenken over de toekomst bij ALS'

PZNL, beheerder van Overpalliatievezorg gaf samen met Carend, ALS Centrum, ALS Patiëntenvereniging - het webinar 'Nadenken over de toekomst bij ALS'. In dit webinar ging een revalidatiearts, internist, geestelijk verzorger en naaste in op vragen zoals: wat is belangrijk als je steeds verder achteruitgaat? En hoe kijk je naar de toekomst? Je kunt het webinar hier gratis terugkijken.

Bekijk het webinar

ALS vaststellen

Een neuroloog doet onderzoek bij klachten die lijken op ALS. Als de neuroloog denkt dat het om ALS gaat, word je meestal doorgestuurd naar het ALS Centrum Nederland. Je kunt daar bijna altijd binnen twee weken terecht.

Er is geen speciale test om te bepalen of je ALS hebt. ALS wordt vastgesteld door wat artsen zien, neurologisch onderzoek en controle of je een andere ziekte hebt die je klachten verklaren. Om snel duidelijkheid te krijgen, proberen de ALS-deskundigen binnen één dag een diagnose te geven.

Als je de diagnose ALS hebt gekregen, word je verwezen naar een gespecialiseerd ALS-behandelteam. Dit is een gespecialiseerd team in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis. Je krijgt informatie over het ziekteproces, de problemen die je kan ervaren, en welke begeleiding en behandeling je krijgt. Je krijgt de informatie ook op papier mee.

ALS-klachten en zorgverleners

ALS is een ziekte die gevolgen heeft op je hele lichaam. Het is een progressieve ziekte, wat betekent dat het steeds slechter met je gaat. Daarom zijn er veel zorgverleners betrokken. Deze zorgverleners vormen jouw ALS-behandelteam. De revalidatiearts is jouw centrale zorgverlener, naast jouw huisarts of verpleeghuisarts. Het team werkt samen (ook met andere zorgverleners) om te zorgen dat jij de best mogelijke zorg krijgt. Denk bijvoorbeeld aan deze klachten/vragen en de zorgverleners die je hierbij kunnen helpen:

- bewegen
  - fysiotherapeut of ergotherapeut
- hulpmiddelen en woningaanpassingen
  - ergotherapeut
- spreken en slikken
  - logopedist, diëtist of revalidatiearts
- ademhaling
  - fysiotherapeut, longarts of internist van het centrum voor thuisbeademing (CTB)
- eten
  - logopedist, diëtist en maag-darm-lever-arts (MDL-arts)
- plannen en onthouden
  - psycholoog of casemanager dementie
- relaties
  - maatschappelijk werker of geestelijk verzorger
- werk
  - revalidatiearts en bedrijfsarts

Naast deze zorgverleners kunnen verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers ook zorg verlenen.

Eén contactpersoon

Omdat je te maken hebt met veel zorgverleners, is het soms moeilijk om te weten met wie je contact moet opnemen bij welke klacht of vraag. Daarom heb je één contactpersoon bij wie je met al je vragen terecht kan. Vaak is dat de verpleegkundig specialist. Hij of zij zal je vragen beantwoorden of helpt meezoeken naar iemand die jou antwoord kan geven.

Laatste fase

Als je ALS hebt, is het belangrijk dat je op tijd nadenkt over wat je in de toekomst wilt. Het is een ziekte waarbij steeds meer spieren zullen uitvallen. Het is goed om samen met je naasten te praten. Bespreek je wensen, zorgen en twijfels ook met je arts en andere zorgverleners. Vertel hun duidelijk wat je wil. Dan kunnen zij jou de zorg bieden die bij jou past.

Als je arts je een ingreep of een extra behandeling voorstelt (bijvoorbeeld ademhalingsondersteuning), wordt dat altijd met voor- en nadelen uitgelegd. De keuze ligt altijd bij jou. Wat weegt voor jou het zwaarst? Wat wil je wel en wat wil je niet?

Vooruitdenken over je zorg in de toekomst, ook in de laatste fase heet proactieve zorgplanning (advance care planning). Zorgverleners geven je veel informatie, ook over klachten waar je misschien nu nog niet mee te maken hebt. Dat kan je helpen bij het maken van keuzes. Als je weet wat je wel en niet wilt voor bijvoorbeeld je behandeling, hulpmiddelen, ingrepen en je wilsverklaring, is het belangrijk dat je je wensen en de afspraken met je arts en andere zorgverleners opschrijft in een individueel zorgplan. Dan weten alle mensen om je heen wat de afspraken zijn, en wat jij wilt.

De revalidatiearts, maar ook andere zorgverleners, zullen regelmatig vragen naar je wensen. Uiteraard kunnen je wensen en keuzes op elk moment veranderen. Belangrijk is ook dat op te schrijven. Veel mensen veranderen van mening in de tijd dat ze ALS hebben.

De revalidatiearts bespreekt regelmatig hoe het met je gaat en overlegt met al de hulpverleners om je heen. De revalidatiearts werkt hiervoor samen met de huisarts.

Als iemand opgenomen is in een verpleeghuis is de revalidatiearts en het ALS-begeleidingsteam op de achtergrond aanwezig voor adviezen en om mee te denken. De verpleeghuisarts is dan de hoofdbehandelaar.

ALS, gedrag en verminderd inzicht in je ziekte

ALS kan je geheugen en je gedrag veranderen. Het is belangrijk om dit te testen zodat jij en je naasten daar rekening mee kunnen houden. Dit onderzoek gaat via een vragenlijst. Een neuropsycholoog doet verder onderzoek, als dat nodig is. Jij en je naasten krijgen informatie en begeleiding (bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker of psycholoog) bij verandering in gedrag of geheugenproblemen.

Intimiteit en seksualiteit

Intimiteit en seksualiteit is voor de meeste mensen belangrijk. Intiem zijn en seks kan afnemen door de gevolgen van ALS. Zorgverleners kunnen hierover informatie geven en vragen of jij en/of je partner dit willen bespreken.

Zingeving en spiritualiteit

Als je ALS hebt, weet je onder andere dat:

- steeds meer spieren zullen uitvallen, ook van de ademhaling
- je geheugen soms achteruit gaat
- je soms moeite krijgt met denken en handelen
- je gedrag kan veranderen
- de laatste fase van je leven eerder dichterbij komt

Dit betekent dat de tijd die je nog leeft kort is, én dat je minder (lichamelijke) mogelijkheden hebt. Veel mensen met ALS krijgen te maken met slechter kunnen praten door spraakverlamming (dysartrie). Uiteindelijk kan een deel van de mensen met ALS helemaal niet meer praten.

Dit allemaal kan veel vragen en emoties oproepen. Verschillende zorgverleners, zoals een maatschappelijk werker of een geestelijk verzorger, kunnen je hierbij helpen. Ook als spreken niet meer gaat. Een logopedist kan je helpen om op andere manieren dingen te laten weten of uit te leggen.

Belangrijke websites over ALS

Belangrijke websites op een rij

- ALS Centrum in Utrecht

ALS expertise centrum met kennisbank voor onder andere diagnose stellen, symptoombestrijding, onderzoek naar oorzaak en behandeling, trials.

- e-health voor patiënten

Via *ALS Thuismeten & Coachen* houden patiënten zelf belangrijke informatie bij.

- Video *Introductie ALS*

Dr. Michael van Es, neuroloog bij het UMC Utrecht en ALS Centrum Nederland, geeft in deze video een introductie over ALS, symptomen, behandeling en

Dr. Michael van Es, neuroloog bij het UMC Utrecht en ALS Centrum Nederland geeft in deze video een introductie over ALS, symptomen, behandeling en wetenschappelijk onderzoek.

- Richtlijn *Amyotrofische laterale sclerose (ALS) - IKNL*

Een richtlijn is een document met adviezen en tips voor zorgverleners. Zo wordt de kwaliteit van de zorg verbeterd. Een richtlijn is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, aanvuld met de kennis en kunde van zorgprofessionals. De richtlijn *Amyotrofische laterale sclerose (ALS)* is dus geschreven voor zorgverleners maar ook patiënten en naasten te lezen.

- Adviezen voor naasten van patiënten

Naasten of mantelzorgers van iemand met ALS, PSMA, PLS in combinatie met FTD ervaren de zorg als extra zwaar. Dr. Michael van Es geeft tips voor naasten.

- Praten over ALS met kinderen

Het is belangrijk kinderen te betrekken bij het ziekteproces. Gezondheidswetenschapper Marion Sommers – Spijkerman geeft tips hoe je dit kunt doen.

- Patiëntenvereniging ALS Patients Connected

Patiëntenvereniging speciaal voor mensen met ALS, PSMA en PLS en hun naasten.

- Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland

Patientenverenigingen voor alle mensen met spierziekten zoals ALS.

- Stichting ALS Nederland

Stichting ALS Nederland brengt mensen en partijen samen om zoveel mogelijk geld op te halen voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en oplossing van ALS, PSMA en PLS.

- Stichting ALS op de weg

Een stichting voor mensen met onder andere ALS voor uitleen van rolstoelbussen en over hulpmiddelen als tussenoplossing of als ze niet vergoed worden.

- ThuisALSThuis

Website met informatie over hulpmiddelen.

- Thuiszorgwijzer

Ondersteuning voor de thuiszorg in de zorg voor patiënten met ALS, PSMA en PLS.

- Wilsverklaring

In een schriftelijke wilsverklaring leg je vast wat je wensen zijn, voor het geval je later in een situatie komt waarin je die wensen niet meer zelf kunt vertellen.