



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.

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