

Behandelteam voor ALS/PSMA/PLS

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS)

Progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA)

Primaire laterale sclerose (PLS)

Inhoudsopgave

1. Introductie	3
2. Wat kan het ALS-behandelteam voor jou betekenen?	3
3. Samenwerkingen van het ALS-behandelteam	3
4. Kennismaking met het ALS-behandelteam	4
4.1 Revalidatiearts	4
4.2 Ergotherapeut	5
4.3 Fysiotherapeut	6
4.4 Logopedist	7
4.5 Maatschappelijk werker	8
4.6 Psycholoog	9
4.7 Diëtist	10
5. Contact	11

1. Introductie

Dit is de informatiefolder van het ALS-behandelteam van Rijndam Revalidatie locatie Erasmus MC. Dit team begeleidt mensen die de diagnose ALS of PSMA te horen hebben gekregen. In deze folder staat beschreven wat je van het ALS-behandelteam kunt verwachten.

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een zenuw-spierziekte waarbij de signalen vanuit de hersenen niet meer aankomen bij de spieren met als gevolg dat één voor één de spieren uitvallen. Hierdoor kan de patiënt steeds minder zelf, zoals bewegen, praten, eten en drinken. In Nederland lijden ongeveer 1.500 mensen aan ALS. Deze diagnose is een zeer aangrijpend bericht voor jou als patiënt, je eventuele partner en naaste omgeving. Sinds de diagnose staat je wereld waarschijnlijk op zijn kop. Vooral in het begin dienen vele emoties zich aan, zoals verdriet, woede, ongeloof en berusting. Dit is heel normaal en nodig om de diagnose te kunnen verwerken en door te laten dringen.

2. Wat kan het ALS-behandelteam voor je betekenen?

Het ALS-behandelteam bestaat uit een revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog en diëtist. Het ALS-behandelteam werkt nauw samen en overlegt regelmatig over je situatie. Gedurende het beloop van je ziekte zijn er meerdere momenten waarop je beslissingen moet nemen. Bijvoorbeeld over de aanschaf van hulpmiddelen, het aanvaarden van dagelijkse zorg, het ondergaan van medische ingrepen en de noodzaak tot verhuizen. Bij dit proces kunnen wij als behandelteam begeleiden en helpen om een zo goed mogelijke oplossing te vinden voor de ontstane problemen.

3. Samenwerkingen van het ALS-behandelteam

Het ALS-behandelteam werkt nauw samen met andere zorgverleners, zoals je huisarts, thuiszorg, een neuroloog, een maag, darm- en leverarts voor eventuele plaatsing van een voedingssonde en de longarts van het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) voor eventuele ademhalingsondersteuning. Waar mogelijk werkt het ALS-behandelteam samen met paramedici uit de eerste lijn, zoals je fysiotherapeut of een logopedist in de buurt.

4. Kennismaking met het ALS-behandelteam

Meestal word je voor de eerste kennismaking uitgenodigd voor een afspraak met de revalidatiearts en aansluitend een gezamenlijke afspraak met de therapeuten uit het ALS-behandelteam (ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog).

Na deze afspraken vindt er overleg plaats tussen de revalidatiearts en therapeuten over het vervolgtraject; bij wie zijn afspraken zinvol en hoe snel moeten deze plaatsvinden? De revalidatiearts bespreekt daarna ons advies met je en zorgt ervoor dat de benodigde afspraken worden gepland.

Soms word je niet uitgenodigd voor deze 'multidisciplinaire kennismaking', bijvoorbeeld als de afspraken met spoed moeten worden gepland. Je krijgt dan een aparte afspraak bij elk van de therapeuten of spreekt met de revalidatiearts af met welke van de therapeuten het zinvol is om een afspraak te hebben.

4.1 Revalidatiearts

Je kunt bij de revalidatiearts terecht met je vragen over ALS en de gevolgen op korte en langere termijn.

Bij het eerste contact brengt de revalidatiearts de ziektekenmerken van de ALS in kaart en start aan de hand daarvan de benodigde behandeling en begeleiding. Meestal gebeurt dit door middel van de 'multidisciplinaire kennismaking'. Soms doordat de revalidatiearts als coördinator van het ALS-behandelteam de verschillende behandelaars inschakelt die op dat moment nodig zijn.

De revalidatiearts nodigt je met regelmaat uit voor controle in het verdere beloop van de ALS en bespreekt het beloop, de beperkingen en de behandel mogelijkheden met je.

De revalidatiearts coördineert de inzet van verschillende disciplines die op dat moment nodig zijn voor je behandeling. Denk hierbij aan de ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog en diëtist. Daarnaast kan de revalidatiearts je verwijzen naar andere medisch specialisten, indien dit noodzakelijk is of hier behoefte aan is, zoals de neuroloog, maag-, darm- en leverarts en

longarts van het Centrum voor Thuisbeademing. De revalidatiearts heeft ook contact met je huisarts, met name om de zorg in je directe omgeving af te stemmen of de begeleiding in de laatste fase vorm te geven.

De revalidatiearts heeft de benodigde kennis van het ziektebeeld met de daarbij horende gevolgen en mogelijkheden van je behandeling en ondersteuning. Omdat we verbonden zijn aan een opleidingsziekenhuis kan ook een revalidatiearts in opleiding bij je behandeling betrokken zijn, die werkt onder supervisie van een van onze revalidatieartsen.

4.2 Ergotherapeut

De ergotherapeut bekijkt hoe je alledaagse activiteiten zoveel mogelijk zelfstandig kunt uitvoeren, zodat je zo lang mogelijk kunt blijven doen wat je wil doen. De ergotherapeut zoekt samen met jou naar oplossingen voor problemen waar je tegenaan loopt bij deze dagelijkse activiteiten.

De ergotherapeut informeert je zo goed mogelijk over de gevolgen van de ALS en de beschikbare hulpmiddelen, zodat je zo goed mogelijk kan inspelen op veranderingen in je dagelijks leven. De ergotherapeut bespreekt in dit kader de verwachte achteruitgang met je. Zo kunnen jullie samen alvast nadenken over welke hulpmiddelen er over een tijdje wellicht nodig zijn, zodat je ook bij verdere achteruitgang zoveel mogelijk zelfstandig kunt blijven doen.

Omdat het vaak enige tijd duurt voordat aangevraagde hulpmiddelen worden geleverd, is het belangrijk om deze op tijd aan te vragen. De ergotherapeut kent de regelgeving en begeleid je bij het aanvragen van voorzieningen en hulpmiddelen.

Je kunt bij de ergotherapeut terecht bij vragen rondom:

- Wonen;
- Verplaatsen en vervoer;
- Persoonlijke verzorging, zoals douchen, aankleden, eten en drinken;
- Huishoudelijke activiteiten, zoals koken en schoonmaken;
- Werk en dagbesteding;
- Vrije tijd, sociale contacten en hobby's.

Kort na de kennismaking vindt er normaal gesproken een huisbezoek plaats om de woonomgeving te inventariseren en advies te geven rondom aanpassingen en/of verhuizing. Vervolgafspraken kunnen thuis zijn of op locatie bij Rijndam.

4.3 Fysiotherapeut

De fysiotherapeut helpt je voornamelijk bij klachten die ontstaan wanneer je in het bewegen wordt belemmerd. Bij iedere ALS-patiënt zijn dit andere klachten.

Uw fysiotherapeut kan helpen bij:

- Advies over hoe je lichamelijke conditie kunt onderhouden;
- Hulp bij het behouden van spierlengte en beweeglijkheid van je gewrichten;
- Vermindering van pijnklachten;
- Advies bij loopproblemen en het inzetten van loophulpmiddelen, zoals rollators en spalken;
- Hulp bij transfers. Transfers zijn bewegingen waarbij je verandert van houding, zoals van lig naar zit of van zit naar stand;
- Instructie en advies omtrent zithouding (in samenwerking met ergotherapie);
- Meten van longfunctie en ademspierkracht;
- Ademhalingsoefeningen en hoesttechnieken (in samenwerking met logopedie en/of CTB);
- Instructie voor airstacken: een techniek waarbij het ademvolume wordt vergroot;
- Advies wanneer het ophopen van vocht zorgt voor zwellingen van bijvoorbeeld je onderarmen en onderbenen.

Bij al deze zaken kan de fysiotherapeut ook je mantelzorg en je fysiotherapeut bij je in de buurt informeren, instrueren en begeleiden. Op deze manier wordt de zorg in uw eigen omgeving ondersteund en informatieoverdracht gewaarborgd.

4.4 Logopedist

De logopedist is gespecialiseerd in taal, spraak, adem en stem, kauwen, slikken en gehoor. Bij ALS kunnen problemen ontstaan in de communicatie. Ook kunnen eet- en drinkproblemen door een verminderde tong-, kauw- en slikfunctie voorkomen. Het doel van logopedie is om de communicatie en slikfunctie te optimaliseren, passend bij je wensen en mogelijkheden. Een logopedist begeleidt ook het gebruik van Dextromethorphan/Kinidine, een medicijn dat spraak en slikken zou kunnen stabiliseren en zelfs iets verbeteren.

De logopedist kan je adviseren en begeleiden bij:

- Zo lang mogelijk duidelijk en verstaanbaar blijven spreken;
- Communicatie: wanneer spreken niet goed of niet meer mogelijk is, adviseren bij de keuze voor en het gebruiken van een communicatiehulpmiddel;
- Slikken: zo lang mogelijk veilig eten en drinken zonder verslikken of het gevoel te hebben dat eten blijft hangen in je keel. We geven onder andere advies over het aanpassen van de manier van eten en drinken;
- Voeding: wanneer slikproblemen optreden, adviseren over het aanpassen van de voeding om zo lang mogelijk op een veilige manier te kunnen blijven eten en drinken;
- Hulp bij verslikken: adviseren over adequate hulp bij verslikken;
- Smaakbeleving: wanneer eten en drinken niet meer veilig gaat, adviseert de logopedist over mogelijkheden om toch smaken te proeven;
- Speekselbeheersing: speeksel voldoende weg kunnen slikken of omgaan met een droge mond.

De behandelingen door de logopedist van het multidisciplinaire behandelteam vinden plaats bij Rijndam locatie Erasmus MC of indien noodzakelijk bij jou thuis. Als er al een logopedisch behandeltraject bij een logopedist bij je in de buurt is, dan kan de logopedist van het ALS-behandelteam jouw logopedist desgewenst adviseren.

4.5 Maatschappelijk werker

Door de diagnose ALS kan je dagelijks leven en dat van je gezin ontregeld raken. Angst, onzekerheid, woede en verdriet zijn emoties die bij het ziektebeeld kunnen horen. De ziekte kan ook vragen oproepen zoals: waarom ik, wat gebeurt er met mijn partner, mijn kinderen, hoe moet ik verder? Een maatschappelijk werker kan je helpen om met de gevolgen van de ziekte om te gaan.

De toenemende afhankelijkheid kan van invloed zijn op jou en de relatie met je partner en/of familieleden. Je maakt je mogelijk ook zorgen over je kinderen. Worden ze niet te zwaar belast; wat vertel ik ze wel en wat niet? Een maatschappelijk werker kan jou en je naasten helpen met deze kwesties om te gaan. Ook bij vragen rondom werk, zorg en financiën kan een maatschappelijk werker adviseren of ondersteunen.

In de gesprekken met de maatschappelijk werker bespreek je je ziekte en de mogelijke gevolgen hiervan voor jezelf, je partner en je gezin. Je kunt alleen of samen met je partner, kinderen en/of belangrijke naaste(n) deze gesprekken voeren.

De maatschappelijk werker kan je op de volgende gebieden ondersteunen:

- Zorg: hoe vraag ik zorg aan en wanneer?
- Verliesverwerking;
- Begeleiding;
- Hoe en wat vertel ik mijn kinderen over ALS;
- Netwerk & Mantelzorg;
- Werk;
- Verwijzing.

Daarnaast kijkt de maatschappelijk werker naar het welbevinden van de belangrijkste naasten. Het is belangrijk dat de naaste hiervoor voldoende is toegerust en in staat is om dit vol te houden.

4.6 Psycholoog

De psycholoog brengt eventuele psychologische klachten als gevolg van ALS in kaart. Er kan gekeken worden of er sprake is van veranderingen in denken en gedrag, of bijvoorbeeld een angststoornis, depressie of stagnerende verwerkingsproblematiek. De psycholoog kan ook de persoonlijke factoren in kaart brengen die van invloed zijn op het functioneren. Hierbij gaat het onder andere om persoonlijkheidskenmerken, de manier waarop je met ALS omgaat en de gedachten die je hebt over ALS.

De behandeling van de psycholoog kan zich richten op bijvoorbeeld stemmingsproblemen als gevolg van ALS. Ook kan de psycholoog je begeleiden in het omgaan met de gevolgen van de aandoening en het aanleren van gedrag dat nodig is voor het omgaan met ALS.

Daarnaast kan de psycholoog de belangrijkste naasten begeleiden in het omgaan met de patiënt in het geval er bij de patiënt veranderingen in denken of gedrag zijn.

De psycholoog coacht zo nodig het behandelteam bij het omgaan met psychosociale problemen van patiënten. Samen met de psycholoog kan het ALS-behandelteam de benaderingswijze kiezen die het beste aansluit bij uw mogelijkheden. Als er sprake is van ernstige veranderingen in denken en gedrag of Frontotemporale Dementie (FTD) dan kan de psycholoog ook andere samenwerkende zorgverleners hierover informeren.

4.7 Diëtist

Een diëtist is specialist op het gebied van voeding bij gezondheid en ziekte.

Bij ALS is het belangrijk dat patiënten niet te veel afvallen. Dit heeft namelijk veel effect op conditie en kwaliteit van leven. Bij ALS doen zich vaak klachten voor die een relatie hebben met voeding, bijvoorbeeld eet- en drinkproblemen door een verminderde tong-, kauw- en slikfunctie.

De diëtist helpt mensen met ALS om het lichaamsgewicht te behouden, door advies te geven over aanvullende voeding, de consistenties van voeding en in sommige gevallen ook sondevoeding. Dit gaat in nauwe samenwerking met de logopedist. Ook bij vragen over maag-darmproblemen kun je bij de diëtist terecht.

5. Meer informatie

Je kunt contact opnemen met één van je behandelaren:

Naam	E-mailadres	Telefoon	Werkdagen
Algemeen			
Receptie en planning		010 - 7040143	
Algemene vragen	nmaerasmusmc@rijndam.nl		
Revalidatiearts			
R. Timmermans	nmaerasmusmc@rijndam.nl	010 -7040143	Ma t/m vr
J. van Meeteren		010 -7040143	Ma t/m vr
Ergotherapeut			
Gera Hakkesteegt - Boer	ghakkesteegt@rijndam.nl	010 - 7034841	Ma, di, do
Marjolijn Keuning	mkeuning@rijndam.nl	010 - 7034841	Ma, di, do, vr
Frederieke van der Blom	fvdblom@rijndam.nl	010 - 7034841	Ma, di, do, vr
Lineke Verhoef	lverhoef@rijndam.nl	010-7034841	Ma t/m do
Fysiotherapeut			
Susanne van Rhee	svrhee@rijndam.nl	010 - 7040143	Ma, di, do
Roel Plooi	rplooi@rijndam.nl	010 – 7040143	Ma t/m do
Eline van Zoest	evzoest@rijndam.nl	010 – 7040143	Ma, do, vrij
Logopedist			
Femke Nouwens	fnouwens@rijndam.nl	010 – 7033210	Ma, wo, do
Mirjam Struik	mstruik@rijndam.nl	010 – 7033210	Di, do, vr

Maatschappelijk werker			
Jeekle Worst	jworst@rijndam.nl	010 – 7033140	Ma, di, do, vr
Psycholoog			
Marieke Visser	mvisser@rijndam.nl	010 - 7040143	Ma t/m do
Roos Hest	rhest@rijndam.nl	010 - 7040143	Ma, di, do, vr
Diëtist			
Sandra van der Velden – de Quant	svdvelden@rijndam.nl	010 - 7040143	Do

Rijndam Revalidatie

Postbus 23181

3001 KD Rotterdam

T 010 - 241 24 12

E info@rijndam.nl

Rijndam locatie Erasmus MC

Wytemaweg 80

3015 CN Rotterdam

T 010 - 704 01 43

www.rijndam.nl



september 2024