

# ALLE HULP AAN HUIS

*Revalidatieteam en huisarts moeten ALS-patiënt thuis behandelen*

De snelle progressie van amyotrofische laterale sclerose (ALS) vereist behandeling thuis door een revalidatieteam. Omdat ook de huisarts daarbij een belangrijke rol heeft, moet ook hij bij het huisbezoek aanwezig zijn.

E.C.T. BAARS

**A**myotrofische laterale sclerose (ALS) is een neuromusculaire aandoening met een snel pro-

gressief verloop. Afhankelijk van het verloop worden twee soorten onderscheiden. De ene soort treft eerst de slik- en spraakspieren, later volgt aantasting van de arm-, hand- en beenmusculatuur. Bij de tweede soort manifesteren de symptomen zich in de omgekeerde volgorde. Uiteindelijk zijn alle dwarsgestreepte spieren betrokken inclusief de ademhalingsmusculatuur. ALS heeft een inci-

kan informatie worden ingewonnen over de expertise van revalidatieteams.<sup>2,6</sup>

Onderscheidend bij de behandeling van ALS is het tempo waarin de behandelthema's (zie tabel) moeten worden doorlopen. In eerste instantie zal het team de bestaande functiestoornissen inventariseren en behandelen.

In de teambespreking stemmen de revalidatiearts en de behandelaren

## *ALS heeft een incidentie van 2 à 3 per 100.000 personen*

dentie van 2 à 3 per 100.000 personen per jaar, 5 tot 10 procent is erfelijk bepaald en de man-vrouwverhouding is 1,7:1. In de regel is de overleving slechts enkele jaren na het stellen van de diagnose; een langere overleving van 5-10 jaar is echter ook mogelijk.<sup>1,3</sup>

De behandeling begint meestal in de revalidatiepraktijk, maar bij het voortschrijden van de ziekte gaat de huisarts een steeds grotere rol spelen. De revalidatiearts en de huisarts moeten tijdig bespreken welke zorg noodzakelijk is. Het huisbezoek is hiervoor zeer geschikt.

hun bijdrage aan de therapie af. Daarnaast bereidt het team de patiënt voor op zijn toekomst. Men adviseert over aanpassingen en hulpmiddelen voor de thuissituatie, zoals aanpassingen om de woning geschikt te maken voor een rolstoel en om de veiligheid te waarborgen als de patiënt slechter gaat functioneren. Daarnaast zal de revalidatiearts de slik- en longfunctie bewaken en tijdig voorlichting geven over bijvoorbeeld sondevoeding en ondersteunende beademing.<sup>2,7</sup>

### BEHANDELTHEMA'S

- Progressieve spierzwakte van extremiteiten, nek en romp
- Slikstoornissen met toename van verslikmomenten met uiteindelijk noodzaak voor sondevoeding
- Ademhalingsproblemen met klachten van hypercapnie met uiteindelijk noodzaak voor ademhalingsondersteuning
- Pijnklachten en spierkrampen
- Achteruitgang van de zelfredzaamheid met toename van zorgbehoefte
- Wensen rond medisch handelen in acute situaties en in de loop van de voortschrijdende invaliditeit

### REVALIDATIE

Omdat een ALS-patiënt vaak al betrekkelijk kort na de diagnose invalideert, wordt hij doorgaans snel voor revalidatiebehandeling naar het ziekenhuis of het revalidatiecentrum verwezen. Het revalidatieteam aldaar zal de bestaande functieproblemen van de patiënt vaststellen en deze behandelen. Het team bestaat, naast de revalidatiearts, uit een logopedist, een ergotherapeut, een fysiotherapeut, een diëtiste, een psycholoog en een maatschappelijk werker. Bij voorkeur is het team gespecialiseerd in het behandelen van ALS-patiënten. Hiervoor heeft de patiëntenvereniging Vereniging Spierziekte Nederland (VSN) criteria opgesteld. Via deze vereniging

### CONTROLLERONDES

Na de eerste uitvoerige poliklinische revalidatiebehandeling verricht het team periodiek zogeheten 'controlerondes'. Doel hiervan is opkomende problematiek tijdig te signaleren en te behandelen.

Als de ziekte verder voortschrijdt, wordt het voor de patiënt steeds moeilijker om naar de revalidatiesetting te komen. Behandelen in de thuissituatie is dan steeds meer aangewezen.

Het behandelteam streeft ernaar om de huisarts goed op de hoogte te houden van de behandeling, omdat hij een belangrijk aandeel in de verantwoordelijkheid voor de patiënt blijft houden. Met name het plaatsen van een voedingssonde en de aanmelding bij het centrum voor thuisbeademing zijn gebeurtenis-

---

sen waarvan de huisarts op de hoogte moet zijn.

Een huisarts ziet in zijn loopbaan naar verwachting slechts enkele patiënten met ALS.<sup>2,4</sup> Hierdoor blijft deze aandoening voor hem vrij onbekend, terwijl een goede zorg voor de ALS-patiënt juist inzicht in het ziektebeeld vereist. Wij adviseren de patiënt om in een vroeg stadium lid te worden van de VSN patiëntenvereniging. Deze geeft, zowel voor de patiënt als voor de huisarts, uitgebreide schriftelijke informatie over de ziekte.

#### TOENEMENDE INVALIDITEIT

In de fase waarin de patiënt steeds meer behandeling in de thuissituatie behoeft, neemt ook de medische zorgbehoefte van de patiënt toe en wordt de taak van de huisarts groter. Het is belangrijk dat de huisarts kennis heeft van het ziektebeeld en zijn verloop, om zodoende een goede behandeling te kunnen instellen bijvoorbeeld bij een luchtweginfectie of een gastro-intestinaal probleem. Immers, de patiënt heeft zowel op pulmonaal als op energiehoudingsniveau geringe reserves.

In deze fase van toenemende invaliditeit neemt de revalidatiearts contact op met de huisarts en stelt desgewenst een huisbezoek bij de patiënt voor. Hierbij worden ook andere gezins- en familieleden uitgenodigd.

Het huisbezoek dient verschillende doelen. Ten eerste kan het de huisarts ondersteunen en meer kennis verschaffen over ALS. Thema's als communicatieproblematiek en slik- en ademhalingsproblemen zijn belangrijk om te bespreken. Daarnaast moet worden afgestemd hoe de huisarts dient te handelen bij acute medische problemen. Dit brengt ook meteen de wensen van de patiënt in acute medische situaties en bij de ziekteprogressie in beeld. Van groot belang zijn natuurlijk de eventuele wensen op het vlak van palliatieve behandeling en euthanasie.<sup>4</sup> Opvallend vaak blijven deze onderwerpen zowel in de huiselijke kring als bij de huisarts onbesproken. Veelal komt tijdens de ziekteprogressie een zorgtaakverdeling tot stand die moeilijk is bij te sturen. De revalidatiearts kan dit bespreekbaar maken en hierin proberen te adviseren.

Het huisbezoek geeft de revalidatiearts eveneens inzicht in het thuisfunctioneren van de patiënt; hij kan aanvullende adviezen geven over bijvoorbeeld de >>

*De revalidatiearts en de huisarts bezoeken gezamenlijk ALS-patiënten thuis.*

## DE FOTO'S ZIJN HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

*Het gesprek gaat onder andere over voedingsproblemen, ademhalingsproblemen en pijnklachten.*

*Een bezoek duurt ongeveer 1,5 uur en alle betrokkenen zijn er zeer positief over.*

<< zit- en lighouding. Eveneens kunnen pijnklachten worden geïnventariseerd en behandeld. Deze zijn vaak te relateren aan bijvoorbeeld onvoldoende lichaams-ondersteuning door een stoel of bed.

#### ZEER POSITIEF

Sinds de opening van het revalidatie-centrum De Vogellanden in 1998 heeft het multidisciplinaire behandelteam 53 ALS-patiënten behandeld. De regionale

DE FOTO IS HELAAS  
NIET BESCHIKBAAR  
VOOR INTERNET

## Optimale afstemming tussen eerste en tweede lijn

functie van het centrum heeft geresulteerd in een toename van deze patiëntenstroom. Bij tien patiënten heeft tot nu toe een huisbezoek plaatsgevonden. In alle gevallen kwam ook de huisarts; het bezoek duurde gemiddeld 1,5 uur. Problemen die ter sprake kwamen waren: voedingsproblemen, ademhalingsproblemen in combinatie met vragen over ondersteunende beademing en pijnklachten al of niet in combinatie met

### SAMENVATTING

- *Amyotrofische laterale sclerose (ALS) is een ziekte die in de regel voor een snelle progressieve invaliditeit zorgt.*
- *Na het stellen van de diagnose is revalidatiebehandeling bij deze patiënten aangewezen, echter door de voortschrijdende lichamelijke achteruitgang is na verloop van tijd behandeling thuis noodzakelijk.*
- *Voor de zorg rondom de patiënt met ALS in deze fase is afstemming tussen de revalidatiearts en de huisarts van groot belang. Een gezamenlijk huisbezoek is hiervoor zeer geschikt.*

Het ALS-centrum van AMC en UMC Utrecht en de Vereniging Spierziekten Nederland vind u via onze website: [www.medischcontact.nl/dezeweek](http://www.medischcontact.nl/dezeweek).



spierzwakte van de nek, rug of extremiteiten. Daarnaast werden de zorgbehoefte en wensen in het kader van het handelen bij acute medische problematiek en levenseinde besproken. Van de huisbezoeken is door de revalidatiearts verslag gedaan in een medische brief, waarin tevens de gemaakte afspraken en wensen van de patiënt zijn vermeld. Patiënten, familie en collega-huisartsen waarden de bezoeken als zeer positief.

Het huisbezoek waaraan ook de huisarts deelneemt is een essentieel element van de revalidatiebehandeling van de ALS-patiënt en een uitstekend middel om de zorg voor deze patiënten tussen de eerste en tweede lijn optimaal af te stemmen. ■

E.C.T. Baars,  
revalidatiearts

Correspondentieadres: [e.c.t.baars@vogellanden.nl](mailto:e.c.t.baars@vogellanden.nl)

#### Referenties

1. De Visser M., Vermeulen M., Wokke J.H.J (1999). *Neuromusculaire ziekten*, Elsevier/Bunge.
2. Berg LH vd, Berg JP vd, Jennekens FGI (2002). *Amyotrofe laterale sclerose, begeleiding en behandeling*, 2de druk Elsevier gezondheidszorg.
3. Victor M, Ropper AH (2001). *Adams and Victor's Principles of Neurology*, seventh edition McGraw-Hill Medical Publication Division.
4. Oliver D, Borasio GD, Walsh D (2000). *Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis*. Oxford University press.
5. Pradas J, Finison L, Andres PL, Thornell B, Hollander D, Munsat TL. *The natural history of amyotrophic lateral sclerosis and the use of natural history controls in therapeutic trials*. *Neurology* 1993; 43: 751-5.
6. VSN. *ALS Een ziekte van de motorische neuronen 2000*.
7. Dullemond-Westland AC, Douze JMC. *De ademhaling van patiënten met chronisch progressieve neuromusculaire aandoeningen*. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134: 277-80.

## VELDWERK

### Goed vast op vastgoed



*U merkt het allemaal: het wordt steeds drukker in het verkeer. Meer arbeidsparticipatie van vrouwen,*

*meer deeltijdwerkers. Meer blik op de weg en - helaas - ook op de parkeerterreinen van het ziekenhuis. Je moet steeds vroeger komen om nog een plekje te vinden. En meer parkeergelegenheid creëren lukt niet. Het ziekenhuis waar ik werk, staat echt in de stad en dat willen wij ook graag zo houden.*

*Dan ga je toch de grond of de lucht in? Het is overal om ons heen betaald parkeren, dus je vindt vast een investeerder die een parkeergarage wil exploiteren.*

*Maar dan komen de moeilijkheden. Bouwvergunning, bezwaarprocedures van omwonenden, u ziet het voor zich. Maar het voornaamste probleem is de zorgbestemming van ons terrein en de beperkte mogelijkheden die er zijn om daarmee te ondernemen.*

*Veel van die fraaie fusieziekenhuizen met nieuwbouw (vaak te herkennen aan door reclamebureaus bedachte fantasienamen of door de uitgang -Centrum) hebben hun stadslocaties opgegeven, de in waarde gestegen grond aan projectontwikkelaars verkocht en dat geld geïnvesteerd in de aflossing van de restwaarde van de verouderde oude gebouwen, toegevoegd aan hun vermogen en gestoken in hun nieuwe behuizing op een weiland aan de rand van de stad.*

*Maar als je een stadsziekenhuis wilt blijven, moet je creatief zijn. Een deel van het terrein rendabel maken door te investeren in een woon-/zorgbestemming? De grond en de gebouwen verkopen en terugkopen van een private exploitant?*

*Misschien gaan we het binnenkort meemaken. Tot die tijd kijken mijn patiënten en ik steeds vaker naar die rode lamp bij ons parkeerterrein: VOL. ■*

Floris Sanders

de specialist