

Leefadviezen bij PLS, PSMA en ALS

Deze tekst is samengesteld op basis van de lezing van drs. Esther Kruitwagen-Van Reenen, revalidatiearts, tijdens het Spierziektencongres van Spierziekten Nederland in 2016; informatie van Spierziekten Nederland en van het ALS Centrum.

Na de diagnose

Wat kunt u doen als de betekenis van de diagnose PLS, ALS of PSMA tot u doordringt? Hoe leeft u verder, wetende dat u lichamelijk steeds meer van anderen en van voorzieningen afhankelijk gaat worden? U zult een evenwicht moeten vinden tussen 'uw eigen gang blijven gaan' en 'zich op tijd aanpassen' aan de gevolgen van de ziekte.

Op de een of andere manier zult u alles wat de ziekte met zich meebrengt in uw leven moeten zien in te passen. Waarschijnlijk wilt u zo veel mogelijk zelf de touwtjes in handen houden. U moet dan wel weten wat u zelf kunt (blijven) doen en waar u op moet letten. Een ALS-revalidatieteam kan u hierbij helpen. Leefadviezen bij PLS, PSMA en ALS kunnen problemen en complicaties voorkomen. Daarover gaat deze tekst. De onderwerpen komen in alfabetische volgorde aan de orde.

Een belangrijke tip in het algemeen is: wees wat assertiever, kom op voor uzelf. Hulpverleners hebben u ook nodig om over uw functioneren geïnformeerd te worden. Daar heeft u een belangrijke rol in. U zult zelf moeten aangeven waar u hulp en advies bij nodig heeft. Trek aan de bel bij klachten, problemen en met vragen.

Revalidatieteams maar ook de thuiszorg en huisarts zijn er voor u, maak er gebruik van!

Ademhaling

Het ALS-behandelteam meet de longfunctie (spirometrie). Op basis van de uitslag daarvan kan u worden verwezen naar het CTB (centrum voor thuisbeademing) of kan besloten worden tot het aanleren van ademhalingsoefeningen en airstacken.

De doelen van de ademhalingsoefeningen en hoesttechnieken zijn: het losmaken van slijm, verminderen van de kans op longinfecties, vertragen van de achteruitgang van de longfunctie en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

Airstacken betekent letterlijk lucht stapelen. Airstacken heeft als doel het longvolume te behouden, krachtiger te kunnen uitademen of hoesten, de borstkas soepel te houden en de longblaasjes open te houden. Tijdens het inademen wordt met een handbeademingsballon extra lucht in de longen geblazen. Deze techniek kunt u zelfstandig of met hulp uitvoeren.

Zie ook www.spierziekten.nl/leven-met/chronische-beademing.

Botontkalking

Verminderde mobiliteit (beweeglijkheid) tot immobiliteit, zoals bij mensen met een spierziekte, kan een risicofactor zijn voor botontkalking (osteoporose). Ook daarom is het belangrijk zo lang mogelijk (verantwoord) te blijven bewegen.

Bij zeer langzame vormen van ALS, PSMA of PLS kan, bij een hoge kans op osteoporose en botbreuken, een botdichtheidsmeting worden uitgevoerd en, afhankelijk van het resultaat, eventueel behandeling worden gestart.

Communicatie

Spreken is de snelste en meestgebruikte manier om informatie over te brengen. Wanneer door ALS of PLS de spieren die betrokken zijn bij praten aangedaan en verlamd raken, kunnen communicatieproblemen ontstaan. U kunt dan kiezen voor een andere wijze van communiceren, bijvoorbeeld voor een iPad met spraakuitvoer of een lightwriter.

Om op een andere wijze goed te communiceren, moet iemand wel tijd en energie steken in het oefenen met het apparaat, ook al gaat het spreken nog net wel. De kans is anders groot toch sociaal geïsoleerd te raken. Ook de mensen in de omgeving moeten ermee leren omgaan. Probeer handigheden te ontwikkelen als het nog kan. Je eigen stem digitaliseren kan ook, met mooie resultaten, maar dat is wel een flinke en langdurige investering.

De logopedist kan u adviseren bij problemen met communicatie en bij de keuze van spraakhulpmiddelen.

Emoties

Na de diagnose staat vaak in één klap de wereld op zijn kop. In het begin zullen zich vele emoties aandienen en telkens weer in verschillende volgorde opkomen: verdriet, woede, ongeloof, berusting enzovoort. Dit is heel normaal. Dit terugkerende proces helpt u de boodschap te verwerken en de betekenis ervan tot u door te laten dringen. De storm van emoties helpt ook om een manier te vinden om met deze ingrijpende verandering om te gaan. Het hebben van ALS, PLS of PSMA vraagt veel psychologisch aanpassingsvermogen en flexibiliteit. Dat geldt zowel voor degene die ziek is als voor zijn of haar directe omgeving, en niet alleen na het horen van de diagnose maar ook later, als de ziekte vordert en er meer beperkingen ontstaan.



Het verwerkingsproces heeft tijd nodig. Voor ieder individu kan dit in een verschillend tempo en op een andere manier verlopen. Ook tussen partners kan er een verschil in beleving en verwerking bestaan. Het is goed om daar rekening mee te houden. Ook hierbij kunt u begeleid worden door professionals.

Fysiotherapie

Fysiotherapeuten van de ALS-revalidatieteams zijn gespecialiseerd in de behandeling van symptomen en het zo lang mogelijk mobiel houden van mensen met ALS, PLS en PSMA. Een deel van de behandeling kan ook goed door een eerstelijnsfysiotherapeut worden gedaan. Een fysiotherapeut 'om de hoek' kan zo nodig (telefonisch) overleggen met een collega uit het revalidatieteam.

Training bij ALS richt zich vooral op aerobe training, trainen van krachthoudingsvermogen van grote spiergroepen en op behoud van de kracht van de ademhalingsspieren (zie ook *Ademhaling*). Voor de meeste patiënten geldt dat dit in de beginfase mogelijk is, daarna ligt de nadruk op het langer volhouden van activiteiten, onderhouden van de vaardigheden en voorkomen van overbelastingsklachten.

De fysiotherapeut speelt ook een rol in het verstrekken van informatie over het belang van en mogelijkheden voor bewegen. Het is belangrijk om belasting en belastbaarheid in de gaten te houden. Zie ook *Trainen, bewegen*.

Gebit

Wacht niet met preventief onderhoud. Gebitshygiëne en preventief onderhoud zijn heel belangrijk om speekselvloed, pijnklachten en kauw- en slikproblemen te voorkomen. Als er slikproblemen zijn, durft een regulier tandarts vaak niet te behandelen. Een centrum voor bijzondere tandheelkunde is dan de aangewezen plek.

Gewicht

Let op uw gewicht! Voorkom gewichtsverlies. Houd uw gewicht in de gaten door u, indien mogelijk, regelmatig te (laten) wegen. De diëtist bekijkt daarbij of er sprake is van verlies van spiermassa of gewichtsverlies door te weinig eten. Samen met u kijkt de diëtist naar uw eetpatroon. Zie ook www.dietistenvoorspierziekten.nl/documenten-database/eetadviezen-als.

Grieprik

Mensen met ALS, PLS of PSMA kunnen jaarlijks een grieprik vragen aan hun huisarts. Virussen als het influenzavirus kunnen de luchtwegen infecteren waardoor een scala aan ziekteverschijnselen kan ontstaan, variërend van een eenvoudige verkoudheid tot een ernstige longontsteking.

Mensen met ALS, PLS en PSMA behoren tot de risicogroep omdat zij mogelijk een verminderde longfunctie hebben. Griep kan dan complicaties met zich meebrengen. Een griepvaccinatie kan de kans op ernstige complicaties van griep, zoals longontsteking en ziekenhuisopname, verkleinen.

Hulpmiddelen

Het traject van de aanvraag tot de uiteindelijke installatie of levering kan lang duren. Stel het aanvragen van hulpmiddelen (in overleg met de ergotherapeut) daarom niet te lang uit. Wacht liever niet tot u merkt dat een activiteit steeds moeizamer gaat; houd rekening met hoe de ziekte zich kan ontwikkelen. De aanvraagperiode voor een hulpmiddel en de levering kunnen lang duren, en misschien moeten er bepaalde aanpassingen worden verricht.

Als u hulpmiddelen (en hulp) aangeboden krijgt, bent u er misschien nog niet aan toe om er ook gebruik van te maken. 'Zover ben ik nog niet, ik red me wel zonder' is een begrijpelijke reactie maar na verloop van tijd gaat u inzien dat het gebruik van hulpmiddelen of het accepteren van hulp niet alleen onvermijdelijk is, maar ook voordeel geeft.

Naasten

Ook het leven van mensen die nauw bij u betrokkenen zijn kan ingrijpend veranderen. Naasten staan voor vergelijkbare opgaven als degene met een van de genoemde ziekten, zeker wanneer het om partner, gezinsleden, huisgenoten gaat. Zij krijgen ook te maken met het aanpassen van hun eigen activiteiten, sociale contacten, wellicht woonomstandigheden. Zij moeten omgaan met mogelijke veranderingen in de relatie met degene die ziek is en vroeg of laat zal komen te overlijden; zij zijn betrokken bij het vervullen van zijn of haar persoonlijke wensen en behoeften.

Ook de mantelzorgers behoeven aandacht en zorg. Zij trekken zelf niet snel aan de bel. PLS, PSMA en ALS zijn moeilijke, ongreepbare diagnoses met een grote invloed op het dagelijks (samen)leven en ook op de eventuele relatie, intimiteit, communicatie, werk en inkomen.

Als u niet duidelijk aangeeft wat u van de ander verwacht en nodig heeft, zal de ander dat op eigen wijze (misschien niet die van u) invullen, met alle gevolgen van dien. U wilt mogelijk uit schuldgevoel uw partner zo min mogelijk belasten. Het bespreken van verwachtingen en behoeften geldt voor beide partijen. U kunt hier samen uitkomen door bijvoorbeeld afspraken te maken met elkaar en deze bij te stellen als u dat beiden nodig vindt.



Overleg

Overleg regelmatig met uw huisarts en/of revalidatiearts. Bespreek angsten en onzekerheden en geef aan wat u zelf belangrijk vindt voor de kwaliteit van uw leven.

Pijn

Bij pijnklachten kun je denken aan onhandige manoeuvres, stijfheid, vallen, verkeerde manier van tillen, spasmen en krampen of gebrekkige ondersteuning. Maar pijn kan ook een signaal zijn van een blaasontsteking of obstipatie. Probeer te achterhalen waar de pijn vandaan komt!

Hoofdpijn kan een teken zijn van longproblemen. Trek tijdig aan de bel.

Slapen

De ziekte vraagt fysiek en mentaal veel de patiënt (en partner), daarom is voldoende goede slaap zeer belangrijk. Slaapproblemen kunnen allerlei oorzaken hebben zoals verminderde kracht in armen en benen waardoor draaien in bed moeilijk gaat, klachten als pijn, krampen, spasmen en speekselvloed, en bezorgdheid en angst over het ziekteverloop. Deze oorzaken kunnen tot gevolg hebben dat u regelmatig wakker wordt en niet uitgerust opstaat. Zoek met uw revalidatiearts naar oplossingen.

Specifiek voor mensen met ALS, PSMA of PLS gelden de volgende adviezen:

- licht beddengoed en satijnen of zijden lakens kunnen het makkelijker maken om in bed te bewegen;
- een elektrisch verstelbaar bed kan zinvol zijn doordat het op verschillende posities kan worden ingesteld;
- speciale matrassen kunnen het slapen verbeteren. De ergotherapeut adviseert hierbij.

Door zwakte van de ademhalingsspieren kan een ineffektieve ademhaling ontstaan. De eerste verschijnselen ontstaan tijdens het slapen. Een onrustige nachtrust met nachtmerries, hoofdpijn, of eenvoudigweg niet uitgerust wakker worden, kan veroorzaakt worden door longfunctieproblemen. Het is belangrijk om dan contact op te nemen met uw huisarts of revalidatiearts.

Slikken

Eten en drinken (en daarmee kauwen en slikken) is van levensbelang. Daarnaast heeft samen eten een belangrijke sociale functie. Door achteruitgang van tong- en kauwspieren gaat eten en drinken bij mensen met ALS en PLS steeds moeilijker. Bij slikproblemen moet de voeding en het drinken aangepast worden. De logopedist geeft slikadviezen, de diëtiste adviseert over voeding en vochtinname.

Sport

Sporten met of zonder ALS, PSMA of PLS geeft plezier en maakt het lichaam fit, sterk en soepel.

Sporten met ALS, PSMA of PLS is in beginsel goed mogelijk en vaak verstandig om te doen. De fysiotherapeut, sporttherapeut en de consulent aangepast sporten kunnen hierin adviseren en begeleiden.

U zult bij het sporten rekening moeten houden met de lichaamsdelen die aangedaan zijn en de mate van krachtverlies. Het kan moeilijk zijn om bepaalde bewegingen lang vol te houden. Ook kunnen aangedane spieren langer klachten geven na te grote inspanning.

Belangrijk is dat de (adem)spieren niet uitgeput raken en de gewrichten niet overbelast worden.

Door het verlies van spierfunctie kunnen verschillende aanpassingen in het sporten nodig zijn:

- het aanpassen van de intensiteit van het sporten, dus minder zwaar en minder snel. Minder explosieve kracht en meer aerobe training waarbij het herstel zoveel mogelijk tijdens het sporten plaatsvindt;
- het aanpassen van de sportbewegingen aan de mogelijkheden van de patiënt, door bijvoorbeeld staand of zittend te sporten;
- het gebruik van aanpassingen/hulpmiddelen zoals aangepaste braces voor het vasthouden van fitnessapparaten of (tennis)rackets, fietsstuur aanpassingen (steunen, remmen);
- een andere sportkeuze, bijvoorbeeld fitness, bewegen in water, onder (medische) begeleiding sporten (individueel of in groepen). Zie ook *Trainen en bewegen*.

Trainen, bewegen

Trainen en bewegen bij ziekten als, PSMA of PLS vraagt om advies op maat. Soepel blijven, bewegingservaring houden, aanleren van trucs, stabiliteit behouden, plezier beleven aan beweging - tegenover de pijn van stijfheid - zijn allemaal doelen van het bewegen. Probeer uw grenzen te verleggen (dat geeft ook energie!) maar zorg voor een goede balans tussen belasting en belastbaarheid. Factoren als spasmen en stijfheid kunnen u hierin belemmeren, daar moet u rekening mee houden. Uw fysiotherapeut kan u hierbij helpen.



Maak van bewegen een vast onderdeel van de dag!

Het doen van rek- en strekoefeningen is nuttig om de spieren soepel en op lengte te houden.

“Kan ik door trainen fysiek langer fit blijven?”, “Is trainen schadelijk?” en “In welke intensiteit kan ik het beste trainen?”.

In de studie Aerobe Fysieke Training (AFT) kwamen deze vragen aan de orde (aerobe trainingen zijn trainingen met een lagere intensiteit en van langere duur).

AFT is haalbaar in een kleine groep patiënten, is veilig uit te voeren, heeft een positief effect op functioneren en longfunctie in een selecte groep patiënten met een langzame ziekteprogressie, een spinaal begin van de ziekte en een beter fysiek functioneren.

Valpreventie

Bij valpreventie (het trachten te voorkomen dat u valt) draait het om op tijd inzetten van hulp(middelen). De fysiotherapeut kan bij u thuis komen kijken en adviseren.

Medicijnen kunnen (eerst) verslapping geven, neem de tijd om te ervaren hoe u reageert op geneesmiddelen en houd in een dagboek uw ervaringen met en reacties op de medicatie bij.

Het kan ook zinvol zijn om te leren hoe u van de grond opkomt. Een fysiotherapeut kan u (en een mantelzorger/verzorger/naaste) daarin instrueren.

Vermoeidheid

Het belangrijkste in het omgaan met vermoeidheid is het goed verdelen van de dagelijkse activiteiten, hulp vragen aan anderen en hulpmiddelen gebruiken. Tips hiervoor zijn:

- plan rustmomenten tussen activiteiten;
- plan intensieve activiteiten op de momenten waarop u de meeste energie heeft;
- maak gebruik van hulpmiddelen of apparatuur bij vermoeiende activiteiten, bijvoorbeeld een looprek of rolstoel bij het boodschappen doen of winkelen;
- maak keuzes in activiteiten die belangrijk zijn voor u, laat de rest over aan anderen;
- vraag huishoudelijke hulp bij het bereiden van eten en bij het huishouden.

De ergotherapeut van het ALS-revalidatieteam kan gerichte adviezen geven over de verdeling van activiteiten en het gebruik van hulpmiddelen.

Verslikken bij drinken

Verslikken komt bij ALS en PLS regelmatig voor. Dit gebeurt het vaakst bij dunvloeibare producten zoals water, koffie, thee, limonade, bouillon en melk. Enkele druppels in de luchtpijp kunnen al een erg benauwd gevoel opleveren. De logopedist kan helpen met het aanleren van een goede zithouding en heeft andere adviezen om het slikken beter te ‘timen’. Gebruikmaken van producten die van nature al wat dikker zijn (bijvoorbeeld karnemelk, yoghurt, vla, nectar, gebonden soep) is daarnaast een goede oplossing. De spieren in de keel stellen zich dan beter in op het voedsel dat wordt aangeboden. Om producten die dunvloeibaar zijn, bijvoorbeeld koffie, toch te kunnen gebruiken, kunnen ze worden verdikt met een verdikkingsmiddel in poedervorm.

Voeding

Goede voeding is belangrijk voor onze gezondheid: goede voeding helpt het lichaam in conditie te houden en vergroot de weerstand. Voor iemand bij wie eten niet meer vanzelf gaat, kan het een probleem worden om voldoende én de juiste voeding binnen te krijgen. U valt dan af en uw conditie kan onnodig verslechteren. Zie ook *Gewicht*.

Bij beginnende kauw- of slikklachten kunt u zachte voeding gebruiken. De kauwspieren blijven daarbij zolang mogelijk geactiveerd.

Zie ook www.dietistenvoorspierziekten.nl/documenten-database/eetadviezen-als.

Werk

Werk geeft structuur in het bestaan en een maatschappelijke positie. Laat u informeren over rechten en plichten door de maatschappelijk werker van het revalidatieteam. Overleg met werkgever, bedrijfsarts en ook met arbeidskundige over passend(er) werk, ook als dat afbouw betekent. Andere taken of een andere invulling van taken kunnen het mogelijk maken geleidelijk om te schakelen en te wennen aan een ander leven. Wees proactief maar neem geen overhaaste beslissingen! Wanneer uw partner/gezinslid de diagnose heeft gekregen, is het goed mogelijk dat u (tijdelijk) niet goed kunt functioneren op uw werk. Ons advies is dit altijd te bespreken met uw werkgever en arboarts en samen een plan te maken hoe u uw werk kunt blijven doen of weer oppakken en wat u hiervoor nodig heeft. In veel gevallen is het ook mogelijk om (onbetaald) zorgverlof te krijgen wanneer u de zorg voor uw partner/familielid deels op zich neemt.



Meer lezen?

Leden van Spierziekten Nederland kunnen de volgende uitgaven gratis downloaden via de persoonlijke pagina op mijn.spierziekten.nl. De publicaties zijn ook via de [webwinkel](#) te bestellen.

Voeding en spierziekten

Veel mensen met een spierziekte hebben vragen over voeding. Zij hebben last van over- of ondergewicht, verstopping of slikproblemen. Een goede voeding kan helpen om problemen te beperken of te voorkomen. Bestelnummer P047.

Tijd van leven

Door tijdig stil te staan bij uw wensen en mogelijkheden wat betreft de zorg, het inzetten van medisch-technische handelingen of hulpmiddelen en de grenzen daarvan kunt u duidelijkheid scheppen voor uzelf, voor de mensen in uw naaste omgeving en uw hulpverleners. Bestelnummer P004.

Psychologische aspecten van leven met ALS

Uitgebreide ervaringsverhalen, aangevuld met informatie en tips over het aanpassen aan de nieuwe situatie. Aan de orde komen onder meer veranderingen in gevoelens en gedrag, aanpassen en rouwen, omgaan met angst en hoop, belicht door Sandra de Morée, psycholoog/psychotherapeut in het AMC. Uitgave van het ALS Centrum Nederland / AMC. Bestelnummer P055.

Informatie voor de huisarts over ALS en PSMA

Praktische informatie voor de huisarts over de behandeling en begeleiding van mensen met ALS en PSMA. De behandeling vergt een goed gecoördineerde en multidisciplinaire aanpak. Vrijwel altijd speelt ook de huisarts daarin een rol. Neem deze informatie mee voor uw huisarts. De brochure is gemaakt in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Bestelnummer M015.

Hulpmiddelen, behoud(en) van zelfstandigheid

Wat aan hulpmiddelen noodzakelijk en geschikt is, is per persoon verschillend. Met informatie over aanvraag, financiering, aanschaf of verkrijging, ervaringsverhalen, handige tips, een controlelijst en relevante verwijzadressen. Bestelnummer P003.

ALS en PSMA, Omgaan met de ziekte

Over de ingrijpende veranderingen die ALS en PSMA teweegbrengen en de vragen en gevoelens die ze kunnen oproepen bij iemand met ALS of PSMA en helpt moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken. Bestelnummer D050.

ALS en PSMA, Diagnose en behandeling

Als u net hebt gehoord dat u ALS of PSMA hebt, weet u waarschijnlijk niet wat de ziekte precies inhoudt en vraagt u zich af wat u te wachten staat en hoe het nu verder moet. Bestelnummer D015.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden. Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel. Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Meer informatie

Meer informatie vindt u op de website van het ALS Centrum: www.als-centrum.nl.

Ook op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie, onder meer over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra. In de webwinkel van Spierziekten Nederland zijn veel publicaties beschikbaar, ook voor hulpverleners. Een aantal uitgaven is gratis te downloaden via de website.

U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks bijna honderd informatieve bijeenkomsten door het hele land. Jaarlijks is er voor leden een landelijk Spierziektecongres. Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging. Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden of bel 035 548 04 80.

Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op www.spierziekten.nl; word lid van Spierziekten Nederland.