

## Allied Professionals' Forum

Voorafgaand aan het internationale symposium werd op dinsdag 29 november 2011 het Allied Professionals' Forum gehouden. Een internationale ontmoeting van 250 zorgverleners uit 16 landen met als doel de nieuwste ontwikkelingen en ervaringen in de zorg voor mensen met ALS te presenteren. Er waren sprekers uit de Verenigde Staten, Engeland, Denemarken en Australië. Hier volgt een selectie uit de 18 presentaties.

Catherine Knights (Eng), fysiotherapeute, benadrukte het belang van het ontwikkelen van netwerken van zorgverleners om op die manier elkaar te kunnen steunen, elkaar te kunnen scholen en de zorg te kunnen verbeteren.

Melanie Holmes (Aus), ergotherapeute, presenteerde een model dat in de kliniek waar zij werkt gebruikt wordt als basis voor een maandelijkse bijeenkomst van collega's (ergotherapeuten en maatschappelijk werkers). In die bijeenkomsten worden eventuele problemen in de dagelijkse praktijk besproken, vindt reflectie plaats en wordt de kwaliteit van de interventies geëvalueerd. Ook is er ruimte voor onderlinge scholing. Doel van de bijeenkomsten is om te tevredenheid over het werk te vergroten, evidence based te werken en de stress tijdens het werk te verlagen.

Patsy Pynn (Aus), maatschappelijk werkster, vertelde over haar ervaringen als maatschappelijk werker bij ALS patiënten. Essentieel in haar verhaal was dat de patiënt een vaste maatschappelijk werker heeft vanaf de diagnose tot en met het overlijden, ongeacht de verblijfplaats van de patiënt. Dit heeft voordelen voor de patiënt, de familieleden en de overige teamleden, want de maatschappelijk werker kan op deze wijze meer expertise opbouwen, de continuïteit van de zorg is erbij gebaat, het team kan beter gesteund worden en hiaten in de zorg kunnen beter gesignaleerd worden.

Susan Woolley (USA), neuropsycholoog, is medeauteur van de AAN Practice Parameters for ALS. Mevr. Woolley heeft de ALS Cognitive Behavioural Screen (ALS-CBS) ontwikkeld (2008). Het ALS-CBS is een screenings-instrument, geen diagnostisch middel. Volgens mevr. Woolley komt FTD bij 15% v.d. ALS patiënten voor. Cognitieve beperkingen en gedragsveranderingen komen volgens haar bij tot 50% v.d. ALS patiënten voor. Patiënten met FTD en cognitieve beperkingen hebben een slechtere prognose, zijn minder meegaand in de behandeling en hun mantelzorgers worden zwaarder belast. Het ALS-CBS is in 5 minuten af te nemen, door elk teamlid en zowel verbaal als non-verbaal. Het is op dit moment het enige gevalideerde, ALS specifieke screenings-instrument, maar zeker geen vervanging voor het neuropsychologisch onderzoek. Verdere validatie met een grotere patiëntengroep vindt op dit moment plaats in de VS. Er is op dit moment geen Nederlandse vertaling gevalideerd.

Meenakshi Wadhwa (USA), diëtiste, gaf een zeer uitgebreide presentatie over het belang van voeding en voedingsproblemen bij ALS. Zij legde de nadruk op individuele

voedingsadviezen voor ALS patiënten en scholing van ALS patiënten en naasten m.b.t. voedinginname.

Robin Ray (Aus), universitair docent, presenteerde een bruikbaar model voor gesprekken tussen patiënten, naasten en zorgverleners over levenseinde, wilsbeschikkingen, levenseindeverklaringen en zorg en in de laatste levensfase. Hoe (her-)bespreek je in een vroeg stadium als zorgverlener de zorgbehoeften van de patiënt en de interventies die de kwaliteit van leven gaandeweg het ziekteproces kunnen verbeteren. Volgens de onderzoekster kan het cyclische model zorgverleners inzicht geven en ondersteuning bieden voor het voeren van de gesprekken met de patiënt en diens familie. 'Advance care planning' (=vroegtijdig over het levenseinde spreken) is een wezenlijk onderdeel van het totale zorgproces.

Maryanne McPhee (Aus), logopediste, ging in op de nieuwste technologische ontwikkelingen (E-solutions) en de bruikbaarheid voor ALS patiënten. De instelling waar zij werkt biedt ALS patiënten de mogelijkheid om allerlei elektronische aanpassingen en elektronische consumenten artikelen uit te proberen voordat iets aangeschaft of aangevraagd wordt.

Justin Ware (Aus), ergotherapeut, liet de mogelijkheden zien van consumenten artikelen (iproducts) als hulpmiddel voor ALS patiënten. Hij ging in op de voor- en nadelen van de diverse producten zodat zorgverleners ALS patiënten en hun naasten proactief kunnen informeren over de (on-)mogelijkheden van moderne elektronica (iPads, iPhones, iPod e.d.). Essentieel bij de adviseren is om de juiste doelstellingen te formuleren en van de ALS patiënt te weten welke voorkeuren en behoeften hij/zij heeft. De mogelijkheden van eenvoudige aanpassingen moeten daarbij niet vergeten worden.

John Paulin Hansen (Den), professor aan de IT universiteit van Kopenhagen, demonstreerde de werking van een flexibel oogbesturingssysteem voor gebruik liggend in bed. De software is gratis te downloaden ([www.gazegroup.org](http://www.gazegroup.org)) en met behulp van relatief goedkope hardware onderdelen zoals een pc, een digitale camera, een scherm en infrarood lampen te gebruiken.

Gina Svolos (Aus), maatschappelijk werker, liet zien hoe met een digitaal modulair web-based online trainingsprogramma, de moderne technologie gebruikt kan worden om zorgverleners en andere betrokkenen in de zorg voor patiënten met ALS eenvoudig toegang tot kennis over ALS te bieden. Het trainingsprogramma biedt een uitgebreid aanbod van onderwerpen over ALS: diagnostiek, symptoombehandeling, psychosociale problematiek, hulpmiddelen en voorzieningen, ademhaling, voeding, etc. Voor meer informatie: <http://www.mndcare.net.au/overview/online-training-for-service-providers>

MaryJo Elmo (USA), nurse practitioner, had als onderwerp twee chirurgische technieken die gebruikt kunnen worden bij ALS patienten; PEG (m.n. Mic-key button) en DP (diaphragm pacing). Diafragma stimulatie is een techniek die gebruikt kan worden om de ademhaling te ondersteunen. Door middel van een kijkoperatie worden 4 elektrodes geplaatst bij de middenrif zenuw (nervus phrenicus). Op de buik van de patiënt bevinden zich twee aansluitpunten waarbij door een uitwendig apparaat de spieren van het middenrif gestimuleerd worden. Deze therapie is door de FDA (onder bepaalde voorwaarden) goedgekeurd. Doel van de therapie is om de slaap te verbeteren, vermoeidheid te verminderen en de levensverwachting te verlengen. Alleen die patienten waarbij stimulatie van het middenrif mogelijk is (na testen) komen voor DP in aanmerking. ALS patienten met 'upper motor neuron vormen' zouden in aanmerking komen voor deze behandeling. De ingreep waarbij de

elektrodes geplaatst worden kan eventueel gecombineerd worden met een PEG sonde plaatsing.

Carlayne Jackson (USA), neuroloog, evalueerde het gebruik van de High Frequency Chest Wall Oscillation (HFCWO), het trilvest, en Mechanical Insufflation/Exsufflation (MIE), de cough assist, voor de behandeling van luchtwegsecreties bij ALS. Beide middelen worden in de VS gebruikt om de luchtweg secreties te verwijderen met als doel luchtweginfecties te voorkomen en ziekenhuisopnames t.g.v. longontstekingen te voorkomen. Ze kunnen afzonderlijk of in combinatie gebruikt worden. In dit retrospectieve onderzoek betrof het ALS patiënten met NIV ademhaling waarbij de peak cough flow < 160 L/min was of waarbij de patiënt aangaf problemen te hebben met het actief verwijderen van slijm. Uit dit onderzoek bleek dat het gebruik van deze middelen een positief effect lijkt te hebben op de uitkomsten, maar dit zal in een prospectieve studie bij grotere aantallen ALS patiënten verder onderzocht moeten worden. Tot die tijd adviseert mevr. Jackson om de beide middelen, al of niet in combinatie, voor te schrijven bij NIV patiënten.

**Alle presentaties van het Allied Professionals' Forum zijn te bekijken via deze link:**

[http://www.mndnsw.asn.au/index.php?option=com\\_content&view=article&id=160:international-symposium-on-alsmnd-and-allied-professionals-forum&catid=82:workshops-and-conferences&Itemid=173](http://www.mndnsw.asn.au/index.php?option=com_content&view=article&id=160:international-symposium-on-alsmnd-and-allied-professionals-forum&catid=82:workshops-and-conferences&Itemid=173)