

Toelichting bij de ALS Thuiszorgwijzer

| | |
|----------|---|
| Pagina 1 | ZORG |
| Pagina 2 | DESKUNDIGHEID |
| Pagina 4 | ORGANISATIE |
| Pagina 4 | INDICATIESTELLING OF HERINDICATIESTELLING |
| Pagina 4 | TIPS VOOR DE ORGANISATIE VAN DE ZORG |
| Pagina 6 | WET- EN REGELGEVING |

ZORG

Progressief

Het krachtsverlies en/of spasticiteit bij ALS, PSMA en PLS neemt toe. De snelheid van de progressie wisselt per persoon. Sommige mensen ervaren toename van symptomen in weken en anderen in maanden. De toename van symptomen bij PLS gaat meestal langzamer.

Complex en multiproblematiek

De volgorde waarin de spieren bij ALS, PSMA en PLS aangedaan raken verschilt en het krachtsverlies kan in verschillende lichaamsdelen tegelijk optreden. Hoe de ziekte zich uitbreidt verschilt ook per persoon. Er ontstaan toenemende beperkingen in meerdere functies van het lichaam. Iemand kan bv. ernstige mobiliteitsproblemen hebben, beginnende problemen met spreken en slikken en veranderingen in denken en gedrag terwijl een andere persoon geen mobiliteitsproblemen heeft maar ernstige slik- en spraakproblemen en nachtelijke beademing.

De combinatie van toenemende functionele beperkingen met ernstige veranderingen in denken en gedrag doet de complexiteit toenemen en vereist vaak een intensieve inzet van naasten en thuiszorg. De progressie, complexiteit en multiproblematiek vragen van de thuiszorg een pro-actieve houding en een continue alertheid op het aanpassen van de zorg aan de behoefte en aan de wensen van de patiënt.

Voor de inzet van hulpmiddelen is zowel praktische als mentale voorbereiding nodig. De snelheid van de progressie maakt dat de tijd hiervoor (te) kort kan zijn.

Bij zwakte van de rompspieren kunnen ademhalingsproblemen ontstaan:

[nachtelijke-ademhalingsklachten](#)

Sommige mensen met ALS, PLS en PSMA krijgen te maken met gedragsveranderingen die passen bij het frontotemporale dementiebeeld:

[video's over problemen in denken en gedrag](#)

Voor meer informatie:

[verzorging en verpleging bij ALS](#)

Overbelasting

De progressie van de ziekte vraagt een voortdurende aanpassing van mensen met ALS, PSMA en PLS en van hun naasten waardoor er risico is op fysieke en mentale overbelasting.

Naarmate de ziekte voortschrijdt, worden mensen met ALS, PSMA, PLS steeds meer afhankelijk in hun fysiek functioneren van naasten en/of thuiszorg. Het leven met ALS, PSMA, PLS wordt daarom wel eens beschreven als een continu rouwproces.

Van de thuiszorg vraagt dit alertheid op signalen van overbelasting en steeds weer samen met zorgvrager en naaste spreken over mogelijkheden om zorgvrager en naaste te ondersteunen.

Brochure: Informatie voor verpleegkundigen en verzorgenden. [De zorg aan mensen met ALS](#)

DESKUNDIGHEID

Tiltechnieken/transfers

Het verschillend verloop van ALS, PSMA en PLS en de progressie van de ziekte heeft tot gevolg dat regelmatig per persoon beoordeeld moet worden welke tiltechniek/transfer veilig en comfortabel is en een continue alertheid of een aanpassing hiervan noodzakelijk is. De belastbaarheid en veiligheid van de zorgverlener is hierin een aandachtspunt.

De ergotherapeut of fysiotherapeut van het ALS behandelteam kan instructie geven over tiltechnieken/transfer.

Verslikken

Verslikken leidt tot verhoogd risico op luchtwegproblemen en kan angst voor stikken geven, in het bijzonder als er ook sprake is van verminderde hoestkracht. Ondanks slikadviezen en aanpassingen aan de voeding kan verslikken niet altijd voorkomen worden.

Wat te doen bij verslikken:

[problemen bij het eten en drinken](#)

[filmpjes over verslikken bij ALS](#)

[e-cursus verslikken bij ALS](#)

[laryngospasmen](#)

Voeding

Gewichtsverlies houdt verband met een sneller verloop van de ziekte en de ervaren kwaliteit van leven. Voldoende calorie- en eiwitintake is daarom een belangrijk aandachtspunt. Bij slikproblemen en/of ademhalingsproblemen kan voldoende intake veel moeite en tijd vragen of risico op aspiratie. Dit kan, naast onvoldoende intake, een indicatie zijn voor het plaatsen van een voedingssonde. Voor het veilig plaatsen van een voedingssonde is de ademhalingsfunctie van belang. De techniek van plaatsen en de soort voedingssonde is hiervan afhankelijk.

Voor meer informatie:

[ALS en calorierijke voeding](#)

[wat is een voedingssonde PRG-sonde of PEG-sonde](#)

Mondzorg

Door veranderingen in het mond- en keelgebied neemt de kans op bacteriële groei toe. Daarnaast kan een verminderde arm- en handfunctie de mondverzorging bemoeilijken met een grotere kans op cariës. De eigen tandarts/mondhygiëniste of een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde kan bij mondverzorgingsproblemen en gebitsproblemen adviseren en behandelen.

Voor meer informatie:

[mondhygiene-en-mondverzorging](#)

Cognitieve problemen

De helft van de mensen met ALS, PSMA, PLS krijgt problemen in denken en gedrag. Het kan nodig zijn de zorg en begeleiding hierop aan te passen. Bij een klein deel zijn dit ernstige problemen welke grote invloed kunnen hebben op de zorg en begeleiding. Er is dan sprake van ALS, PSMA, PLS in combinatie met frontotemporale dementie (ALS+FTD).

Voor meer informatie:

[video's over problemen in denken en gedrag](#)

Wanneer de patiënt veel moeite moet doen om verstaanbaar te spreken, is een communicatiehulpmiddel of spraakcomputer gewenst. De keuze voor het hulpmiddel is afhankelijk van de voorkeur van de patiënt, de arm/handfunctie en de cognitieve mogelijkheden.

Voor meer informatie:

[communicatiehulpmiddelen](#)

Airstacken en hoesttechnieken

Bij moeite met ophoesten van slijm kunnen hoesttechnieken en airstacken helpen. Airstacken is een interventie voor mensen met zwakte van de ademhalingspijpen en verminderde hoestkracht en kan bij slijmophoping gecombineerd worden met handmatige hoestondersteuning. De interventie kan zelfstandig of met hulp uitgevoerd worden. De fysiotherapeut van het ALS behandelteamALS behandelteam of het Centrum voor Thuisbeademing (CTB) geeft instructies hierover aan patiënt en/of naasten en/of thuiszorg.

Voor meer informatie:

[ademhalingsoefeningen en hoesttechnieken
airstacken](#)

Beademing

Er bestaan twee vormen van beademing; niet-invasieve of kapbeademing en invasieve of tracheostomale beademing. Niet-invasieve beademing kan over het algemeen veilig in de thuissituatie. Wanneer er onvoldoende arm/handfunctie is dan is hiervoor zorg door naasten of thuiszorg nodig. Invasieve beademing is moeilijk te organiseren in de thuissituatie omdat 24-uurstoezicht nodig is.

Voor meer informatie:

[niet-invasieve-beademing](#)

[invasieve-beademing](#)

[nachtelijke-ademhalingsklachten](#)

[vsca](#)

ORGANISATIE

INDICATIESTELLING OF HERININDICATIESTELLING

Een systematiek om de (her)indicatie te stellen is:

- Vraag toestemming aan de patiënt om contact te zoeken met het ALS behandelteamALS behandelteam als dit contact nog niet heeft plaatsgevonden en vraag zo nodig advies
- Beoordeel per ledemaat wat de beperkingen zijn
- Beoordeel dit schematisch aan de hand van de functies van hoofd, nek en schouders, armen en handen, romp, benen en voeten
- Beoordeel de snelheid van de progressie van de ziekte en neem deze mee in de indicatie
- Neem te verwachten veranderingen in de zorgzwaarte mee in de indicatie, bv. het gebruik van hulpmiddelen
- Beoordeel de mantelzorgbelasting en toename hiervan in de (nabije) toekomst en neem deze mee in de indicatie
- Houd rekening met overlegmomenten en scholing/instructiemomenten
- Stuur een onderbouwing van de indicatie mee naar de verzekeraar. (*zie voorbeeld onderbouwing van een indicatiestelling*)

TIPS VOOR DE ORGANISATIE VAN DE ZORG

Toename zorgzwaarte/samenwerking met andere organisatie

Bij alle mensen met ALS, PSMA, PLS is sprake van toenemende zorgzwaarte en zorgbehoefte. De zorg vraagt ook steeds meer tijd door onder andere moeite met spreken, het gebruik van hulpmiddelen voor communicatie, het beperkt kunnen meewerken bij tillen en transfers en door het gebruik van andere, vaak aangepaste, hulpmiddelen.

Houd er rekening mee dat zorg in blokken en/of nachtzorg nodig kunnen zijn en dat de complexiteit van zorg toeneemt. Hierdoor kan samenwerking met andere organisaties, ZZP-ers of vrijwilligers noodzakelijk zijn. Wees hierbij alert op signalen van overbelasting van mantelzorger(s).

Wees alert dat de zorg scholing vraagt en neem dit mee in je indicatie.

Aantal zorgverleners

Door de toenemende zorgbehoefte en zorgmomenten neemt het aantal zorgverleners toe. Zowel voor de patiënt als naaste als zorgverleners zelf is dit moeilijk. De patiënt en naaste leveren

steeds meer privacy in en moeten vaak zorgverleners instrueren. Meer zorgverleners moeten het ziekteverloop leren kennen, leren ervaren hoe de zorg hierop aan te passen en leren werken met aangepaste hulpmiddelen en technieken en vaak een onverstaanbare patiënt. Houd daarom zo mogelijk het aantal zorgverleners beperkt.,

Coördinatie en afstemming

De communicatie met en informatie-overdracht naar anderen vraagt steeds meer aandacht en tijd. Stel in het team één of twee vaste contactpersonen/coördinatoren aan die verantwoordelijk zijn voor de afstemming met het ALS behandelteam ALS behandelteam, huisarts en evt. andere organisaties van zorg en/of ZZP-ers. Bespreek ook op welke wijze en in welke frequentie dit het beste vorm kan krijgen en vraag toestemming aan de patiënt.

Een contactlijst is te downloaden via:

[contactlijst hulpverleners](#)

Brochure:

[informatie voor de coördinator van zorg](#)

Wensen van de patiënt

Houd in alles rekening met de wensen van de patiënt en naaste. Het ALS behandelteam heeft als uitgangspunt dat de patiënt leidend is, zijn/haar hulpvraag staat centraal. De term 'meebewegen' met hoe de patiënt omgaat met zijn ziekte en keuzes maakt, wordt hierin vaak gebruikt. Een besluit tot het gebruik van een hulpmiddel kan bv. vanuit de visie van een zorgverlener (te) laat genomen worden maar kan niet afgedwongen worden. De veiligheid van de zorgverlener in het handelen blijft echter altijd van belang. Het gesprek hierover met de patiënt, naaste en de afstemming tussen zorgverleners en met het ALS behandelteam is een continu proces.

Advanced Care Planning

Het is belangrijk dat er gesproken wordt over wensen t.a.v. het plaatsen van een voedingssonde en beademing en t.a.v. het levenseinde. Zo kan ook in acute situaties gehandeld worden naar de wensen van de patiënt. Deze gesprekken worden door de revalidatiearts of huisarts gedaan en kunnen op initiatief van de patiënt of op initiatief van de arts. De thuiszorg kan zo nodig hiertoe aanzetten. Het kan in deze gesprekken ook gaan over het beleid ten aanzien van wel/niet reanimeren, wel/geen ziekenhuisopname in de laatste levensfase en om specifieke vragen zoals beëindigen van beademing, verlichten van benauwdheid en orgaandonatie.

Voor meer informatie:

<https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/>

<https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/mbl/>

<https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/het-overlijden/>

<https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/beeindigen-van-beademing/>

Financiering van scholing

De financieringsbudgetten voor scholing verschillen per organisatie. Het ALS behandelteam geeft zo nodig scholing tijdens een huisbezoek bij de patiënt, bv. t.a.v. het uitvoeren van transfers. Als er sprake is van zorg bij beademing is scholing door een CTB verplicht.

Verschillende ALS behandelteams geven ook scholing aan het (hele) team. De eventuele kosten hiervan gaan in overleg. Een aantal tips:

- stel de indicatie ruim zodat patiëntgebonden scholing, op welke manier dan ook, mogelijk is
- bespreek met patiënt en/of het management tijdig de noodzaak van instructie en scholing gedurende het hele ziekteproces. Wijs hierbij ook op de noodzaak om als zorgprofessional bekwaam en bevoegd te zijn voor de te verrichten handelingen.
- organiseer de zorg bij voorkeur vanuit de Zvw tenzij 24-uurszorg en/of nabijheid noodzakelijk is. Financiering vanuit de Zvw maakt dat scholing makkelijker binnen de indicatie te organiseren is.
- Bespreek bij een pgb met de patiënt dat scholing van de thuiszorg noodzakelijk is om goede zorg te bieden, ook in de toekomst
- Als de zorg vanuit de Wlz georganiseerd wordt bespreek dan met het zorgkantoor de noodzaak voor scholing

WET- EN REGELGEVING

Overzicht

Zie voor een overzicht van de financieringsmogelijkheden en korte toelichting:

[instanties en regelingen](#)

Aandachtspunten en voor- en nadelen

Hieronder staan een aantal aandachtspunten en voor- en nadelen bij de financieringsmogelijkheden voor de zorg bij mensen met ALS, PSMA en PLS beschreven. Per situatie moet besproken worden welke financiering het beste past.

Zvw: De Zorgverzekeringswet

Voordelen:

- de wijkverpleegkundige stelt de indicatie
- er geldt geen eigen bijdrage en eigen risico voor deze zorg.

De indicatie kan Zorg in Natura (ZIN) of PGB (Persoonsgebonden Budget) zijn

PGB: Persoonsgebonden budget

Voordelen:

- de patiënt heeft eigen regie over de zorg
- een PGB geeft meer vrijheid dan zorg in natura (ZIN)

- zorg door de naaste kan vanuit een PGB betaald worden. Hiervoor geldt een maximumbedrag en maximum aantal uren. Dit kan belangrijk zijn als de naaste minder gaat werken om te kunnen zorgen
- via een PGB kunnen ook zzp-ers in de zorg betaald worden

Nadelen:

- de verzekerde is zelf verantwoordelijk voor het organiseren van goede en voldoende zorg en moet daardoor zelf veel regelen, zowel informele als formele zorgverleners
- de verzekerde moet de administratie bijhouden
- de verzekerde moet de herindicatie in de gaten houden/regelen. Dit kan in overleg met een indicierend wijkverpleegkundige
- veel thuiszorgorganisaties geven geen zorg vanuit een PGB

NB Een PGB is ook aan te vragen bij een indicatie vanuit de Wet Langdurige Zorg (Wlz) of de Wmo

Zie ook: [PGB](#)

Aandachtspunten bij ALS, PSMA en PLS

- een opname in een hospice is mogelijk vanuit de Zvw-basisverzekering en met een Wlz-indicatie. In een bijna-thuis-huis wordt alleen de zorg vergoed en niet het verblijf. In een high-care-hospice worden zorg en verblijf vergoed. De vergoeding vanuit de verzekeraar bij het verblijf in een bijna-thuis-huis vanuit een aanvullende verzekering verschilt per verzekeraar
- de regels voor het PGB in de Zvw kunnen verschillen per zorgverzekeraar
- zorg vanuit de Zvw is makkelijker dan vanuit de Wlz omdat de aanpassing van de indicatie eenvoudiger gaat. **Om die reden is het advies zo lang mogelijk de zorg vanuit de Zvw te regelen.** Het kantelpunt is wanneer 24-uurstoezicht nodig is dan valt de zorg formeel onder de Wlz.
- als er sprake is van een palliatieve/terminale indicatie dan kan dit, ook bij 24-uurstoezicht, wel vanuit de Zvw. Een overstap naar een Wlz indicatie is dan dus niet nodig.

ZiN: Zorg in natura

Voordelen:

- er is zowel zorg door thuiszorgorganisaties als zzp-ers mogelijk
- de verzekerde kan zzp-ers zelf selecteren maar als het ongecontracteerde zorg gaat is het advies vooraf na te gaan of de zorg vergoed wordt

Nadelen:

- keuzes en voorkeuren van de patiënt voor thuiszorgorganisatie en de invulling van de zorg kunnen niet altijd gehonoreerd worden
- bij een ongecontracteerde thuiszorgorganisatie vergoedt de zorgverzekeraar een bepaald deel van het tarief (meestal 60-75%). De thuiszorgorganisatie/zorgverlener kan een aanvulling tot 100% vragen welke door de verzekerde zelf aan de thuiszorgorganisatie betaald moeten worden

- vanuit ZiN kan zorg door de naast niet vergoed worden, vanuit ZiN wordt alleen formele zorg vergoed

Aandachtspunten bij ALS, PSMA en PLS:

- de wijkverpleegkundige kan toezicht indiceren, bv. als er verpleegkundige zorg/toezicht nodig is zoals bij beademing. Ook als dit om toezicht in de nacht gaat.

Combinatie van PGB en ZiN

Een mix van zorg in natura en een pgb is ook mogelijk. Bijvoorbeeld verpleging vanuit ZiN en persoonlijke verzorging vanuit het PGB.

Wlz: Wet langdurige zorg

Voordelen:

- deze wet maakt een keus tussen thuis blijven wonen met 24-uurszorg en opname in een verpleeghuis mogelijk
- in de indicatie wordt uitgegaan van de zorgvraag waarbij niet wordt gekeken naar de zorg die door de naaste gegeven wordt
- de zorg thuis mag meer kosten dan in een instelling maar er kan wel een kantelpunt komen bij de vraag of de zorg nog wel doelmatig en/of verantwoord is
- In de Wlz kan een herindicatie plaatsvinden door het CIZ en kan er meerzorg* ingezet worden door het zorgkantoor
- de zorg kan door een thuiszorgorganisatie en vanuit een PGB geregeld worden of een combinatie daarvan
- de naaste kan een vergoeding voor de zorg krijgen als deze vanuit een PGB geregeld wordt
- de tarieven van zzp-ers zijn onderhandelbaar, ook als er samenwerking met een thuiszorgorganisatie nodig is

Nadelen:

- voor deze zorg geldt een eigen bijdrage naar inkomen welke direct ingaat
- de thuiszorgorganisatie moet vaak samenwerken met andere organisaties en/of zzp-ers om 24-uurszorg te kunnen bieden.
- de thuiszorg moet in de overbruggingsperiode bij de overgang van Zvw-indicatie naar Wlz-indicatie passende zorg bieden tot er bv. een opname geregeld is. Dit geldt ook voor het PGB.

Aandachtspunten bij ALS, PSMA en PLS:

- verwijs alleen naar het CIZ voor de indicatie Wlz als er daadwerkelijk noodzaak is van 24-uurstoezicht. Tot dit kantelpunt is het van belang dat er naar de zorgverzekeraar goed wordt onderbouwd waarom er nog geen sprake is van 24 uur toezicht of zorg in de nabijheid
- de wijkverpleegkundige geeft een maatwerkindicatie, het CIZ een zorgprofiel. Bij een overgang moet hierin geen groot gat ontstaan

- het CIZ kan een advies voor meerzorg* geven, bv. een beademingstoeslag. Een onderbouwing van de wijkverpleegkundige voor de meerzorg kan hierin helpen.
- in meerzorg is een persoonlijk assistentiebudget mogelijk als iemand 24 uur per dag iemand in de directe nabijheid nodig heeft voor de veiligheid. Persoonlijke assistentie is alleen in PGB verkrijgbaar. Hierdoor wordt er strenger getoetst op eigen regie, de zorgvrager moet zelf de regie over het PGB kunnen voeren.
- een opname in een hospice is mogelijk wanneer er een Wlz-indicatie is maar kan ook vanuit de Zvw-basisverzekering
- spreek met de contactpersoon bij het zorgkantoor af dat er bij toename van de zorgvraag niet steeds een nieuw formulier ingevuld hoeft te worden
- hulpmiddelen en voorzieningen en aanpassingen aan het huis vallen bij een WLZ indicatie nog steeds onder de WMO

* Meerzorg kan vanuit de Wlz:

- als er een zorgprofiel ZZP VV 7 of 8 is
- als er minstens 25% meer zorg nodig is dan het zorgprofiel biedt
- bij een PGB kan meerzorg aangevraagd worden door de patiënt bij het zorgkantoor.
- bij ZiN kan meerzorg door de zorgaanbieder aangevraagd worden bij het zorgkantoor.

Modulair pakket thuis (Mpt). Dit valt ook onder de Wlz

Voordelen:

- de patiënt houdt de regie over de niet-planbare zorg
- de patiënt kiest welke onderdelen van het zorgpakket hij/zij wil ontvangen in natura en kan ook daarbij zorg inkopen met een PGB
- de patiënt heeft niet de verantwoordelijkheid om alles zelf te regelen. Het zorgkantoor regelt de zorg welke met de patiënt besproken is
- de patiënt spreekt af welke zorg door zorgaanbieders geboden worden en welke door naasten

Nadelen:

- De indicatie MPT is onder andere een indicatie voor het zorg in natura en, indien gewenst, zorg via PGB. Aandachtspunt is dat er voldoende budget is om professionele zorg te financieren.

Aandachtspunten bij ALS, PSMA en PLS:

- er is intensieve samenwerking nodig tussen de verschillende betrokken organisaties, zorgverleners, patiënt en naaste om samen de benodigde zorg te kunnen leveren. Dit vraagt extra tijd en inzet van alle partijen

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning

Voordelen:

- zorg/begeleiding vanuit de Wmo kan door formele en informele zorgverleners

Aandachtspunten bij ALS, PSMA en PLS:

- de patiënt moet zelf voorzieningen vanuit de Wmo aanvragen bij de gemeente. De ergotherapeut van het ALS behandelteam ondersteunt hierin
- in het belang van de zorgvrager kunnen de eerder genoemde blokken uitkomst bieden. Hier moet soms gezocht worden naar een combinatie van Wmo en Zvw. Zo valt individuele begeleiding binnen de Wmo. Deze kan gecombineerd worden met persoonlijke verzorging en/of verpleging vanuit de Zvw. Bijvoorbeeld bij toediening van sondevoeding in combinatie met begeleiding: begeleidingsuren vanuit de WMO van 13.00 – 15.50 uur en het aankoppelen van de sondevoeding vanuit Zvw van 15.50 – 16.00 uur. Declaratie door de thuiszorgmedewerker moet dan zowel bij de Zvw als WMO hetgeen een lastige constructie voor de thuiszorgorganisatie is. Om die reden leveren thuiszorgorganisaties zelden begeleidingsuren.

Wie kunnen je ondersteunen bij het regelen van optimale zorg?

Verschillende deskundigen uit diverse organisaties kunnen ondersteunen bij de keuze. Denk daarbij aan o.a.:

| | |
|------------------------------------|--|
| Onafhankelijke cliëntondersteuning | : patientenfederatie |
| | : regelhulp |
| | : clientondersteuningplus |
| Spierziekten Nederland | : www.spierziekten.nl |
| Per Saldo | : www.pgb.nl |
| Mantelzorgmakelaars | : www.bmzm.nl |

Bij de opstelling van de tekst over Wet- en Regelgeving is gebruik gemaakt van de webcast 'Complexe zorg' van Spierziekten Nederland:

<https://www.spierziekten.nl/spieracademie/webcast/webcast-complexe-zorg-deel-1/>

<https://www.spierziekten.nl/spieracademie/webcast/webcast-complexe-zorg-deel-2/>