

Patiënten met ALS, PLS of PSMA

Informatie voor patiënten die bij het ALS team van Basalt komen.



Inhoudsopgave

Voor wie?	3
Het doel van het ALS team	3
Het team	3
De revalidatiebehandeling	3
Wie doet wat?	4
Praktische informatie	5
Patiëntenvereniging	5



Voor wie?

Deze informatie is bedoeld voor patiënten met Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA) en Primaire Laterale Sclerose (PLS). Hier leest u informatie over het ALS team van Basalt.

Het doel van het ALS team

Het ALS-team helpt u omgaan met de veranderingen die ontstaan door ALS, PSMA of PLS. We helpen u om zo lang mogelijk zelfstandig (thuis) te leven. De ziekte verandert snel. Daarom kijken we steeds vooruit en passen we de zorg aan als dat nodig is.

Een ALS-behandelteam is multidisciplinair. Dat houdt in dat in elk team vele verschillende expertises en specialisaties vertegenwoordigd zijn. Zo kunnen we u op veel manieren helpen. Als sommige dingen niet meer goed gaan, geven we advies over hulpmiddelen. Denk aan een rolstoel, spalk of aanpassingen in huis. We helpen ook bij het omgaan met emoties en moeilijke momenten, voor u en uw naasten.

Het team

U krijgt hulp van verschillende behandelaars. Afhankelijk van uw vragen en mogelijkheden bepaalt de revalidatiearts, samen met u, wie dat zijn. In uw team kunnen de volgende mensen zitten:

- revalidatiearts
- verpleegkundige
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- logopedist
- maatschappelijk werker
- diëtist
- psycholoog
- bewegingsagoog
- voorzieningen coördinator
- zorgcoach ALS@Home

De revalidatiebehandeling

Revalidatiedoelen

Uw medisch specialist verwijst u naar de revalidatiearts. De revalidatiearts bekijkt samen met u welke hulp u nodig heeft. Daarna maakt u samen met het team een plan. U kiest zelf met welke vragen u aan de slag wilt. Hoe vaak u behandelingen krijgt, hangt af van uw situatie. Het ALS team volgt uw situatie tijdens het hele ziekteproces. Als er iets verandert, passen we het plan aan.

Uw rol tijdens de behandeling

U bent belangrijk in uw eigen behandeling. Bereid gesprekken voor. Schrijf op wat u denkt, voelt of wilt weten. Stel vragen over de mogelijkheden en wat het voor u betekent. U mag altijd iemand meenemen naar een afspraak.

Individuele behandeling

U krijgt een behandeling die past bij uw situatie. We begeleiden u om zoveel mogelijk zelf te kunnen blijven doen. Als u niet meer naar het revalidatiecentrum kunt komen, is het mogelijk de behandeling bij u thuis door te laten gaan.

Ook de revalidatiearts kan u dan thuis bezoeken. Eventueel kan de fysiotherapeut, logopedist of diëtist bij u in de buurt de behandeling overnemen. Zij kunnen ook gebruikmaken van de adviesfunctie van het ALS-team.

Het behandelteam bespreekt regelmatig uw situatie. Als het nodig is passen we samen het behandelplan aan. Uw eigen inbreng is daarbij heel belangrijk. Wij doen steeds een beroep op uw eigen inbreng, want uw actieve inzet draagt bij aan uw huidige situatie.

Uw naasten

De ziekte heeft ook invloed op uw partner, familie of vrienden. Belangrijk is dat u samen met hen met de veranderde situatie leert omgaan. Daarom betrekken we hen bij uw behandeling. Zij kunnen ook begeleiding of gesprekken krijgen. Soms zijn er speciale bijeenkomsten of groepen voor partners.



Monitoring via ALS@home

Basalt maakt gebruik van de app ALS@home om uw gezondheidssituatie te volgen. De zorgcoach is hiervoor het aanspreekpunt en zal u verdere uitleg geven. In deze app zitten vragenlijsten, informatie en de mogelijkheid tot chatten met de zorgcoach.

Wie doet wat?

Revalidatiearts

De revalidatiearts is coördinator van het behandelteam en eindverantwoordelijk voor uw revalidatiebehandeling. De revalidatiearts neemt de medische zorg en coördinatie op zich. Hij of zij bepaalt samen met u welke hulp u nodig heeft.

ALS-verpleegkundige

De verpleegkundige heeft een 'schakelfunctie'. Zij is de spin in het web tussen (bijvoorbeeld) uw revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, thuiszorg, etc. Bij vragen of problemen kunt u de verpleegkundige benaderen.

Fysiotherapeut

De fysiotherapeut begeleidt bij problemen met bewegen in het dagelijks leven. Als het nodig is adviseert de fysiotherapeut u over loophulpmiddelen en leert u hiermee omgaan. De fysiotherapeut houdt ook uw longfunctie in de gaten en geeft instructie voor ademhalings- en hoesttechnieken.

Ergotherapeut

Bij ergotherapie staan de dagelijkse activiteiten, die voor u belangrijk zijn, centraal. Denk aan aankleden, koken of werken. Een ergotherapeut zoekt samen met u naar oplossingen voor problemen bij deze dagelijkse activiteiten. De ergotherapeut kijkt naar uw woon-, werk-, en sociale omgeving. Als het nodig is adviseert de ergotherapeut u bij het aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen en leert u hiermee omgaan.

Maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker kijkt samen met u en/of uw naasten wat de ziekte betekent voor uw leven en hoe u hiermee om kunt omgaan. Ook helpt de maatschappelijk werker bij het opnieuw vinden van geestelijk evenwicht, perspectief en zingeving in uw leven. Verder kan hij of zij u adviseren over mogelijkheden op het gebied van zorg. De maatschappelijk werker kan met u meedenken in het maken van behandelkeuzes.

Logopedist

De logopedist helpt u met problemen op het gebied van stem, taal, spraak, gehoor, communicatie, kauwen en slikken. De logopedist kijkt naar uw mogelijkheden op het gebied van communicatie en eten en drinken. Als het nodig is adviseert de logopedist u over hulpmiddelen die de communicatie ondersteunen en geeft zij adviezen om het eten en drinken veilig te laten verlopen.

(Neuro) psycholoog

De psycholoog kan helpen bij het hervinden van emotionele balans bij deze zeer ingrijpende diagnose. Daarnaast kan de psycholoog ondersteunen in geval van cognitieve veranderingen die plaats kunnen vinden. Door onderzoek of observatie naar hersenfuncties zoals denken, waarnemen, geheugen en concentratie brengt de psycholoog uw hersenfuncties in kaart. Dit doet de psycholoog met neuropsychologische tests of gesprekken. Aan de hand van de resultaten van het behandelteam geeft de psycholoog advies aan u en de mensen om u heen.

Bewegingsagoog

De bewegingsagoog is specialist op het gebied van sport. De bewegingsagoog kan met u uitproberen welke sporten voor u prettig en haalbaar zijn. Om te kunnen blijven sporten kijkt hij of zij of er aanpassingen of adviezen nodig zijn voor uw huidige sport of een andere sport. De bewegingsagoog adviseert u ook over sportmogelijkheden bij u in de buurt.



Diëtist

De diëtist is een specialist op het gebied van voeding. De diëtist adviseert u bij klachten die een relatie hebben met voeding, bijvoorbeeld eet- en drinkproblemen. Het kan gaan over gezonde voeding, maar ook over ongewenst gewichtsverlies en over het aanpassen van uw voeding bij slikstoornissen. Zo nodig regelt de diëtist drink- en/of sondevoeding voor u.

Andere deskundigen

Naast de vaste leden van het behandelteam kunnen er ook andere deskundigen worden ingeschakeld. Bijvoorbeeld een orthopedisch instrumentmaker voor spalken of een orthopedisch schoenmaker voor aangepaste schoenen.

Praktische informatie

Vergoeding

Basalt is een categoriaal ziekenhuis. Uw behandeling bij Basalt wordt vergoed door de zorgverzekering. Houd wel rekening met uw 'eigen risico'.

Mijn Basalt

U heeft toegang tot het Patiëntenportaal 'Mijn Basalt'. Daarin kunt u uw behandeldossier, afsprakenrooster en informatie bekijken. U kunt via Mijn Basalt ook videobellen en mailen met behandelaars. Ga naar www.basaltrevalidatie.nl/mijnbasalt en log in met uw DigiD.

Medisch vervoer

U bent zelf verantwoordelijk voor vervoer van en naar het revalidatiecentrum. De vervoerskosten van en naar het revalidatiecentrum worden slechts in enkele gevallen vergoed door de zorgverzekering. Neemt u voor meer informatie contact op met uw zorgverzekeraar.

Afspraak afzeggen

In het belang van uw behandeling vragen we u een afspraak alleen te annuleren met een zeer dringende reden, minimaal 24 uur van tevoren. Een geannuleerde afspraak komt in principe te vervallen. Bij no show zijn wij helaas genooddaakt hiervoor de gemaakte kosten (€55) in rekening te brengen.

Geef vakanties op tijd door, liefst vier weken van tevoren. Hoe u een afspraak kunt afzeggen, leest u op onze website onder 'Afspraak wijzigen'.

Patiëntenvereniging

Vaak is het fijn om ervaringen uit te wisselen met anderen die hetzelfde meemaken als u. Daarvoor zijn diverse belangenorganisaties. De adressen vindt u hieronder:

- **ALS patiëntenvereniging**

De ALS patiëntenvereniging is de patiëntenvereniging van en voor mensen met ALS, PSMA en PLS (of gemachtigden) en hun naasten in Nederland. Kijk op www.alspatiëntenvereniging.nl

- **Stichting ALS Nederland**

Stichting ALS Nederland verenigt, vertegenwoordigt en verbindt mensen met ALS, PLS of PSMA en hun naasten en zorgt dat hun stem gehoord wordt bij onderzoek, fondsenwerving en verbetering van de kwaliteit van zorg en leven. Kijk op www.als.nl

- **Spierziekten Nederland**

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden

- **Mantelzorg.nl**

Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligers. Kijk op www.mantelzorg.nl

