



ALS / PSMA

Behandelprogramma
volwassenen
locatie Blixembosch



Als het leven een nieuwe balans vraagt

U heeft de diagnose Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) of Progressieve Spinale Musculaire Atrofie (PSMA) en bent door uw huisarts of specialist verwezen naar Libra Revalidatie & Audiologie locatie Blixembosch voor poliklinische revalidatie. In deze folder vindt u informatie over de behandeling en begeleiding door het behandelteam van Blixembosch, dat gespecialiseerd is in neuromusculaire aandoeningen.

ALS en PSMA

ALS en PSMA zijn neuromusculaire aandoeningen; er is iets mis met de zenuwbanen die de verbinding vormen tussen hersenen en spieren. De cellen van deze zenuwbanen vallen geleidelijk uit en geven geen signalen meer door aan spieren. Het gevolg hiervan is dat de spieren niet meer kunnen functioneren. ALS en PSMA zijn progressief van aard. Als u een van deze ziektes heeft, gaat u steeds meer achteruit.

ALS en PSMA veroorzaken meestal geen pijn en tasten het verstandelijk vermogen meestal niet aan. De zintuigen (gevoel, smaak, gezicht, reuk en gehoor) blijven doorgaans intact, evenals de werking van de hartspier, blaas en darmen. De seksuele functies blijven lang behouden.

Het is nog niet bekend hoe de ziekte ontstaat. Het verschil tussen beide aandoeningen is de plaats waar ze voorkomen. Bij ALS is de schade zowel in de hersenen als in het ruggenmerg, bij PSMA alleen in het ruggenmerg.

De behandelaars van het ALS/PSMA-team

De behandelaars van het ALS/PSMA-team hebben als doel u en uw naasten zo goed mogelijk te begeleiden en de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden. Het team bestaat uit de volgende behandelaars: revalidatiearts, artsondersteuner/verpleegkundige, ergotherapeut, maatschappelijk werker fysiotherapeut logopedist, diëtiste, psycholoog.

Start van de revalidatie

Als u zich voor behandeling bij locatie Blixembosch aanmeldt, ontvangt u een uitnodiging voor een gesprek met de revalidatiearts en de artsondersteuner. Zij bespreken met u de mogelijkheden van revalidatie. In overleg met u wordt besloten welke therapieën voor u van belang zijn en wanneer de revalidatie start.

De revalidatie

De revalidatie is ingedeeld in drie fasen:

- een fase waarin kennismaking centraal staat; u functioneert zelfstandig;
- een fase waarbij de nadruk ligt op ondersteuning en het omgaan met hulpmiddelen en voorzieningen;
- een fase waarin u thuis verzorgd wordt.

Eerste fase

Deze periode is bedoeld om met elkaar kennis te maken.

U krijgt voorlichting over ALS/PSMA en de mogelijkheden van behandeling. Ook wordt u voorbereid op de tweede fase in verband met de procedures voor het aanvragen van voorzieningen.

Tweede fase

In de tweede fase ligt de nadruk op ondersteuning.

U krijgt informatie over hulpmiddelen en het aanvragen van voorzieningen. Ook worden afspraken gemaakt over het behandelbeleid. Eventueel legt het team contact met de hulpverleners in de thuissituatie.

Derde fase

Op het moment dat de belastbaarheid beperkt wordt, komt de nadruk te liggen op de zorg thuis.

Om deze zorg zo optimaal mogelijk te laten verlopen zorgen we voor een goede onderlinge afstemming. De betrokkenheid van het team bestaat voornamelijk uit ondersteuning voor u. U kunt met uw vragen altijd bij hen terecht. Ook ondersteunt het team de behandelaars in de thuissituatie.

In de thuissituatie kunt u dan te maken krijgen met diverse behandelaars uit de zogenoemde eerstelijnszorg, zoals de ergotherapeut, de fysiotherapeut, wijkverpleging en huishoudelijke ondersteuning. Het behandelteam zal zorg dragen voor een goede overdracht en daar waar nodig advies geven.

Het ALS/PSMA-team

Revalidatiearts

De revalidatiearts biedt begeleiding op medisch specialistisch gebied en is de coördinator van de revalidatie. Als het nodig is, heeft hij/zij contacten met de huisarts, met andere specialisten, zoals de neuroloog of de maag-darm-leverarts, of met het Centrum voor Thuisbeademing.

De revalidatiearts heeft regelmatig een afspraak met u om het verloop van de ziekte te volgen en eventueel nieuw te nemen stappen met u door te nemen.

Artsondersteuner/verpleegkundige

De artsondersteuner is een verpleegkundige die een aantal taken voor de revalidatiearts uitvoert, waaronder een deel van de coördinatie en het onderhouden van contacten met behandelaars buiten Blixembosch.

Tevens houdt zij een aantal gezondheidsgegevens bij. Met uw vragen kunt u ook altijd bij haar terecht. De afspraken bij arts en artsondersteuner worden om en om gepland.

Medisch secretaresse

De medisch secretaresse voert administratieve taken uit voor het team. Zij maakt voor u de afspraken met de revalidatiearts. Ook voor algemene vragen over Blixembosch kunt u bij haar terecht.

Planningsmedewerker

De planningsmedewerker voert de planning van alle andere afspraken uit. Wanneer zij de juiste informatie heeft over uw beschikbaarheid, maakt zij een zo zorgvuldig mogelijke afsprakenplanning voor u.

Ergotherapeut

De ergotherapeut bekijkt welke beperkingen moeilijkheden veroorzaken bij de dagelijkse activiteiten, zoals zelfverzorging, huishouden, hobby, werk, vrije tijd en vervoer. Gekeken wordt naar de situatie nu, maar ook naar te verwachten beperkingen. De ergotherapeut bekijkt wat u zelf kan, waar hulp bij nodig is, en met welke hulpmiddelen u zo lang mogelijk zelfstandig kunt blijven.

Hulpmiddelen en aanpassingen kunnen voor vergoeding worden aangevraagd bij de gemeente (WMO) en de ziektekostenverzekeraar. Deze procedures kunnen meerdere maanden in beslag nemen. Het is belangrijk dat een hulpmiddel er is op het moment dat u het nodig heeft. Daarom moet het in een vroeg stadium aangevraagd worden. De ergotherapeut begeleidt u hierbij.

Maatschappelijk werker

De maatschappelijk werker richt zich op het psychosociaal functioneren van mensen. Hij of zij besteedt aandacht aan de gevolgen van uw ziekte voor uzelf, uw partner, het gezin en andere belangrijke personen.

Naast algemene informatie krijgt u begeleiding bij het omgaan met de situatie, het maken van keuzes, verwerking en het inschakelen van thuiszorg.

Fysiotherapeut

De fysiotherapeut richt zich op het algeheel lichamelijk functioneren. Het gaat hierbij om spierkracht, de beweeglijkheid van de gewrichten, de longfunctie en de ademhaling, krampen en eventuele pijnklachten. Hij of zij geeft adviezen bij het op een goede manier omgaan met inspanning en ontspanning.

Daarnaast bekijkt de fysiotherapeut of u loophulpmiddelen of aangepast schoeisel nodig heeft. Ook geeft de fysiotherapeut verzorgers instructie bij het tillen.

Logopedist

De logopedist biedt hulp bij problemen met spreken, eten en drinken en de ademhaling.

• Spreken

De logopedist neemt met u door in welke situaties u slechter te verstaan bent. Zij geeft adviezen over hoe de verstaanbaarheid op peil gehouden kan worden. Zo nodig geeft zij oefeningen voor de mondmotoriek en een aantal spreektechnieken. Als het spreken niet meer voldoet, wordt in samenwerking met de ergotherapeut bekeken of een communicatiehulpmiddel uitkomst kan bieden.

• Eten en drinken

Als u problemen heeft met slikken, bekijkt de logopedist waardoor en in welke situaties dit moeilijk verloopt. Verder geeft de logopedist advies over onder andere:

1. de houding tijdens het eten en drinken;
2. eventuele hulpmiddelen bij het eten en drinken;
3. de verschillende voedselsoorten.

Het is belangrijk dat u voldoende en goede voedingsstoffen binnenkrijgt. De logopedist kan hiervoor een diëtist inschakelen. Als het nodig is, krijgt u bijvoeding of voeding via een voedingssonde, meestal een PEG-sonde.

- **Ademhaling**

De ademhaling is belangrijk voor de verstaanbaarheid. De logopedist kan eventueel met u oefenen om op een efficiënte manier te ademen tijdens het spreken.

Diëtist

Voor mensen met spierziekten is volwaardige voeding erg belangrijk. Voeding die aangepast is aan de vaak veranderde lichamelijke activiteit. De diëtist bekijkt samen met u wat u in uw situatie aan voeding nodig hebt. Misschien is bijvoeding nodig of een andere manier van voeden, als u zelf onvoldoende (veilig) kunt eten of te veel gewicht verliest.

Psycholoog

De ziekte vraagt veel van uw aanpassingsvermogen. U maakt een ingrijpend proces door. En dat verloopt bij ieder mens anders. Wanneer psychische problemen ontstaan of erger worden, kan een psycholoog begeleiding bieden.

Meer informatie

Deze folder is een aanvulling op de mondelinge informatie van uw behandelaar. Heeft u nog vragen of mist u informatie? Neem dan contact op met uw behandelaar of kijk op onze website www.libranet.nl.

Meer informatie over ALS en PSMA kunt u vinden op de volgende websites: www.als-centrum.nl, www.als.nl, www.alsliga.be.

Aan deze folder kunnen geen rechten worden ontleend.



LIBRA REVALIDATIE

Toledolaan 2
5629 CC Eindhoven

Vogelsbleek 1
6001 BE Weert

Prof. Stoltehof 3
5022 KE Tilburg

Nieuwstraat 70
5691 AG Son

Kinder- en jongerencentrum Leijpark
Professor van Buchemlaan 20
5022 KB Tilburg

www.libranet.nl

088 313 20 00

