

**UMC St Radboud**

# **ALS-team**

**Patiënteninformatie**



## **Intake**

Behandeling door het ALS-team begint na de diagnose met een intakegesprek met de revalidatiearts. De revalidatiearts verzamelt met u gegevens over het verloop van de ziekte, kijkt naar het algemeen dagelijks functioneren en doet zo nodig een lichamelijk onderzoek. Samen met u formuleert hij de behandeldoelen en stelt een behandelplan op.

De zorgcoördinator informeert u over de gevolgen van uw ziekte en de rol van het ALS-team. De zorgcoördinator bespreekt met u uw verwachtingen en behoeften ten aanzien van de behandeling en begeleiding door dit team.

## **Kennismaking**

Aan het begin van het behandeltraject bezoekt u alle leden van het ALS-team voor kennismaking en analyse van uw klachten ten gevolge van de ziekte.

## **Hoe vaak?**

Afhankelijk van uw behandelplan bezoekt u periodiek het ALS-team voor therapie, begeleidingsgesprekken en het evalueren van de behandelresultaten op uw dagelijks functioneren.

Afhankelijk van hoe het gaat worden de behandeldoelen en het behandelplan tussentijds eventueel bijgesteld. Wanneer u het ALS-team niet meer wilt of kunt bezoeken worden behandeling en zorg overgedragen naar uw huisarts.

Hoe vaak u het ALS-team bezoekt, hangt af van uw behoefte en het verloop van uw ziekte. Patiënten komen gemiddeld iedere zes tot twaalf weken.

## **Spreekuur**

Het ALS-team heeft elke donderdag spreekuur, waarbij we proberen de afspraken met de verschillende teamleden zo te plannen dat het past bij uw mogelijkheden.

## **Advies en behandeling**

Hieronder leest u wat de verschillende leden van het ALS-team u en uw naasten kunnen bieden.

## **Revalidatiearts**

*dhr. H. van der Linde*

De revalidatiearts is uw behandelend arts tijdens de behandeling in het ALS-team. Hij bespreekt belangrijke vraagstukken, regelt in overleg met u een specifiek behandelplan en coördineert uw zorg.

## **Neuroloog**

*dhr. H.J. Schelhaas*

De neuroloog van het ALS-team blijft na de diagnose zijdelings betrokken bij de behandeling. Naast de revalidatiearts kan ook hij u helpen met vragen die betrekking hebben op lichamelijke klachten, medicijngebruik en wetenschappelijk onderzoek.

## **Zorgcoördinator**

*mw. J. ten Broek – Pastoor*

De zorgcoördinator biedt advies en ondersteuning bij vragen over uw ziekte of behandeling, en geeft samen met maatschappelijk werk en de ALS-verpleegkundige gerichte informatie over hulpverlenende instanties (bijvoorbeeld VSN of thuiszorg). De zorgcoördinator overziet samen met het secretariaat afspraken en planning en is het centrale aanspreekpunt voor de patiënt qua planning. De zorgcoördinator heeft de coördinatie van de zorg en processen door middel van communicatie met u en met de interne en externe hulpverleners

## **Fysiotherapeut**

*mw. J. ten Broek - Pastoor*

De fysiotherapeut begeleidt u hoofdzakelijk op het gebied van ademhaling, bewegingssysteem en mobiliteit. Hiervoor worden tijdens het consult een aantal observaties en metingen verricht zoals lopen, traplopen en het meten van (adem)spierkracht. Ook krijgt u adviezen en oefeningen over het optimaliseren en behouden van uw fysieke fitheid, mobiliteit (waaronder lopen) en tranfers, bedhoudingen en dergelijke. Tevens krijgt u adviezen welke oefeningen en technieken u kunt doen om uw longfunctie optimaal te behouden.

## **Logopedist**

*mw. J. Weikamp*

De logopedist begeleidt u op het gebied van eten, drinken en communicatie. U krijgt adviezen over de manier van slikken en aanpassingen om verslikken te voorkomen. Ook op het gebied van de communicatie krijgt u adviezen en oefeningen om de verstaanbaarheid optimaal te houden. Wanneer dit niet meer lukt, begeleidt de logopedist u met de keuze van een ondersteunend communicatiehulpmiddel.

## **Ergotherapeut**

*mw. Y. van den Elzen - Pijnenburg*

*mw. M. van Asperen - van Delden*

De ergotherapeut zoekt samen met u naar oplossingen voor gewone dagelijkse zaken, zoals een jas aandoen, de computer gebruiken of uit bed komen. Ook uw naasten kunnen vragen hebben hoe zij u het beste kunnen helpen. Het adviseren en aanvragen van voorzieningen is een van de aandachtspunten.

## **Medisch maatschappelijk werker**

*dhr. H. Bos*

De medisch maatschappelijk werker ondersteunt u en uw naaste omgeving in de emotionele omgang met de ziekte. Daarnaast is hij een aanspreekpunt voor financiële en andere praktische maatschappelijk verwante problemen.

## **Diëtist**

*Mw. H. Dicke*

De begeleiding van de diëtist heeft als doel uw huidige voedingstoestand te handhaven of te verbeteren. De begeleiding kan bestaan uit een energieverrijkt dieet bij ongewenst gewichtsverlies, voedingsadviezen bij slik- en kauwproblemen (in overleg met de logopedist), adviezen bij aanvullende drinkvoedingen en eventuele sondevoeding.

## **ALS-verpleegkundige**

*Mw L. Knapen*

De ALS-verpleegkundige geeft ondersteuning aan het spreekuur van de neuroloog tijdens de diagnostische fase. Ook geeft zij begeleiding bij het omgaan met de ziekte en gebruik van de digitale poli. Daarnaast is zij betrokken bij het wetenschappelijk onderzoek. De ALS-verpleegkundige biedt, in overleg met de zorgcoördinator, advies en ondersteuning bij vragen over uw ziekte of behandeling, door gerichte informatie over hulpverlenende instanties (bijvoorbeeld VSN of thuiszorg).

## **Polikliniek assistente**

*mw. A. Pelgröm*

De polikliniek assistente geeft ondersteuning aan het spreekuur van de neuroloog en begeleidt patiënten tijdens dit spreekuur. Als u uw afspraak met de neuroloog wilt wijzigen kunt u dit regelen via de polikliniek assistente. Hiernaast verricht zij zo nodig bloedonderzoek en assisteert bij mogelijke andere (wetenschappelijke) onderzoeken.

## **Secretariaat Revalidatie**

Het secretariaat regelt de afspraken met u en de verschillende disciplines. Het secretariaat is het aanspreekpunt als een afspraak gewijzigd of afgezegd moet worden.

## **Multidisciplinair overleg**

Om u optimale zorg te geven werken alle disciplines die bij u betrokken zijn nauw met elkaar samen. Er vindt iedere week een multidisciplinair overleg (MDO) plaats.

## **Bereikbaarheid**

Het ALS-team is zowel telefonisch als per e-mail bereikbaar voor overleg of vragen, zie gegevens op de achterzijde. Bij gebruik van de e-mail wijzen wij u erop dat uw privacy niet gegarandeerd is. Voor inhoudelijke vragen verwijzen wij u dan ook graag naar de mogelijkheid voor onze digitale poli, zie kopje Digitale poli.

## **Digitale Poli**

De Digitale ALS-Poli biedt u de mogelijkheid om via internet op elk moment uw eigen medische gegevens in te zien, met een e-consult op een beveiligde manier elektronische berichten uitwisselen met het ALS-team, te chatten met ALS-lotgenoten die ook worden behandeld in het UMC St Radboud, en om berichten te plaatsen op een speciaal internetforum.

Daarnaast biedt de Digitale ALS-Poli u handige achtergrondinformatie over de ziekte ALS en de behandeling. De digitale poli is bedoeld als een aanvulling op, en niet als vervanging van, het ziekenhuisbezoek. Toch kan het, als dit uw voorkeur heeft, u een extra reis naar het ziekenhuis besparen.

Voor toegang tot de digitale poli kan het ALS-team u verder helpen.

## **Spreekuur**

Het ALS-team houdt spreekuur op drie locaties:

1. Polikliniek Revalidatie, routenummer 901 (revalidatiearts, diëtist, medisch maatschappelijk werker)
2. Paramedische afdeling, route 897 (fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist)
3. Parkinson Dagcentrum, route 912 (neuroloog, polikliniek-assistente).

## **Ziekenhuisopname**

Wij verzoeken u het ALS-team op de hoogte te brengen wanneer u wordt opgenomen in een ziekenhuis. U kunt dit dan telefonisch doorgeven aan het secretariaat. Zo kan het ALS-team ervoor zorgen dat u optimale behandeling en zorg krijgt voor uw ALS-klachten.

## **Meer informatie**

[www.umcn.nl](http://www.umcn.nl)

[www.voorhoorn.nl](http://www.voorhoorn.nl)

[www.alscentrum.nl](http://www.alscentrum.nl)

[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl)

## **Telefoonnummers**

*Secretariaat ALS-team*

024 - 36 148 92

*Polikliniek assistente ALS-team*

Mevr. A. Pelgröm:

024 - 361 66 17 (maandag, dinsdag, woensdag)

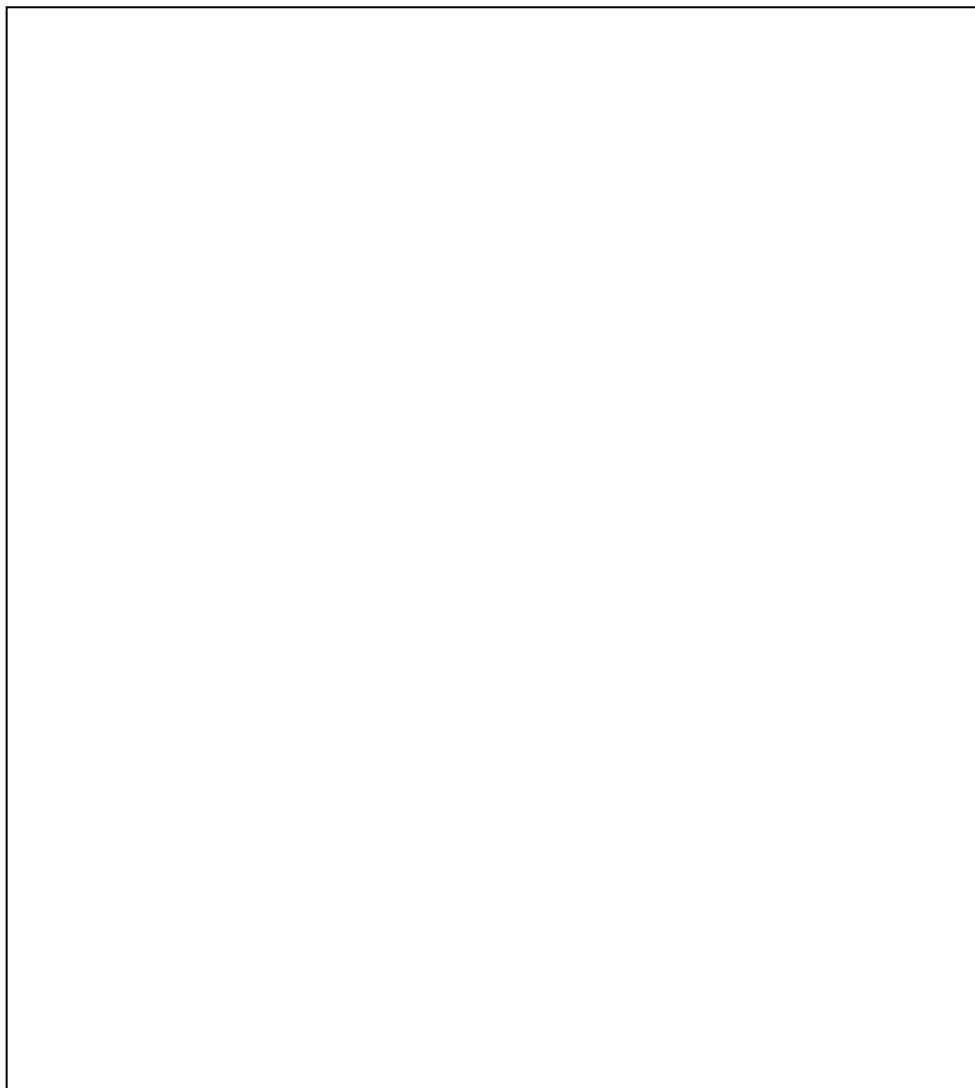
024 - 361 88 37 (donderdag)

## **E-mail**

alsteam@umcn.nl

Het ALS-team is bereikbaar via e-mail. Graag vragen wij uw e-mail te voorzien van uw naam, geboortedatum en de naam van de hulpverlener aan wie de vraag gericht is. Communiceren via de e-mail is niet beveiligd. Voor medische (hulp)vragen is ons advies dit via de digitale poli te communiceren. Wel kunt u de mail gebruiken bijvoorbeeld met de vraag of wij contact met u willen opnemen.

**Noteer hier uw vragen**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their questions. The box occupies most of the page below the instruction.





## **Adres**

UMC St Radboud  
Afdeling Revalidatie  
Route 901 / Huispost 898  
Reinier Postlaan 2  
6525 GC Nijmegen

*Telefoonnummer:* 024 - 361 48 92

© UMC St Radboud  
overname van (gedeelten uit)  
deze tekst is uitsluitend  
mogelijk na schriftelijke  
toestemming van  
Staf Concerncommunicatie