

Behandeling

# Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) revalidatie

Bij Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS) kan revalidatie zinvol zijn.

Revalidatie heeft als doel dat u zo lang mogelijk zelfstandig kunt functioneren in uw eigen omgeving. Wij bieden u begeleiding in het verloop van de Amyotrofe Lateraal Sclerose (ALS (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/amyotrofe-lateraal-sclerose-als>)). Afhankelijk van uw vragen krijgt u begeleiding van verschillende zorgverleners. Waar mogelijk, bieden we u begeleiding via thuismonitoring met de app ALS@home.

**(073) 553 56 00**

Maandag t/m vrijdag van 8.00 - 17.00 uur

## ALS- revalidatie

Alle belangrijke informatie op een rij

### Wat kan Tolbrug voor u betekenen?

ALS is een progressieve ziekte, dat wil zeggen dat de ziekte steeds erger wordt. Daarom is het revalidatieteam niet alleen bezig met de fase van de ziekte waar u nu in zit, maar hebben de zorgverleners ook aandacht voor volgende fases.

- Wij bieden u begeleiding in het verloop van ALS.
- U krijgt ook informatie over de veranderingen die de verschillende fases met zich mee kunnen brengen.
- Het revalidatieteam kan u adviezen geven over voorzieningen en ondersteunen bij het maken van bijbehorende keuzes.
- Ook heeft het revalidatieteam voor u en uw naasten aandacht voor de verwerking en het accepteren van de veranderingen die ALS veroorzaakt.
- In de laatste levensfase kunnen we in afstemming met uw huisarts ook ondersteuning bieden.

### Het ALS behandelteam

De revalidatiearts coördineert uw behandeling bij ons. De revalidatiearts geeft u voorlichting over de verschillende symptomen en behandelt deze zo mogelijk. Het ALS-team is samengesteld uit meerdere zorgverleners met elk een eigen deskundigheid. Hierdoor kunnen veel verschillende problemen tegelijk aangepakt worden. Afhankelijk van uw vragen en de begeleiding die u nodig heeft, kunt u bij de Tolbrug te maken krijgen met de

- Fysiotherapeut: besteedt aandacht aan uw houding en bewegen en kan meedenken in mogelijke hulpmiddelen en voorzieningen. Er is ook aandacht voor uw longfunctie.
- Ergotherapeut: kijkt hoe het gaat met het uitvoeren van uw dagelijkse activiteiten en kan meedenken in mogelijke hulpmiddelen en voorzieningen.

- Logopedist: houdt zich bezig met problemen op het gebied van communicatie en slikken en kan meedenken in mogelijke hulpmiddelen en voorzieningen.
- Maatschappelijk werker: kan u helpen met vragen over uw persoonlijk en sociaal functioneren.
- Psycholoog: die zich onder andere bezighoudt met problemen op gebied van stemming en cognitie (waarnemen, taal, redeneren, geheugen en denken).
- Diëtist.
- Zorgcoach: als u deelneemt aan thuismonitoring via de app ALS@Home, dan bekijkt de zorgcoach de gegevens die u heeft ingevuld en bespreekt deze met de revalidatiearts. Zo nodig neemt de zorgcoach of revalidatiearts contact met u op of u krijgt een afspraak met een of meerdere zorgverleners van het behandelteam. U kunt via de app ook vragen stellen aan uw zorgcoach.

Als het nodig is kunnen er ook andere zorgverleners bij uw behandeling betrokken worden, zoals de bewegingsagoog.

## Met wie werkt het revalidatieteam samen?

Het revalidatieteam werkt nauw samen met de zorgverleners in de keten, bijvoorbeeld de neuroloog, het Voedingsteam (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/spreekuur-van-het-voedingsteam>), het Centrum voor Thuisbeademing en zorgverleners in de eerste lijn zoals de huisarts, fysiotherapeut en de thuiszorg.

## Poliklinische revalidatie

Uw behandeling gebeurt via poliklinische revalidatie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/poliklinische-revalidatie-voor-volwassenen>). U heeft afspraken bij uw zorgverleners. Zij beantwoorden dan de vragen die u op dat moment heeft. Ook komt u op controle bij de revalidatiearts. In de tijd dat u niet voor behandeling naar Tolbrug komt, kunt u als het nodig is contact met ons opnemen. Kunt u niet (meer) naar de Tolbrug komen of heeft u thuis uitleg nodig? Dan bestaat de mogelijkheid dat de zorgverleners contact met u hebben via de e-mail, telefoon of beeldbellen. Eventueel kan er iemand bij u thuis komen.

Waar mogelijk begeleiden we u via de app ALS@Home. De revalidatiearts bespreekt met u of u hieraan deel kunt nemen. U krijgt dan een afspraak met een zorgcoach, die u meer uitleg geeft over hoe de begeleiding via de app werkt. Het is belangrijk dat u uw mobiele telefoon meeneemt naar deze afspraak.

## Vragen waar we u mee kunnen helpen

U kunt met allerlei vragen bij ons terecht. We noemen een aantal voorbeelden:

- Ik heb moeite met bepaalde activiteiten, zoals aankleden, koken, werken op de computer, fietsen. Kan ik hiervoor begeleiding en advies krijgen?
- Zijn mijn spieren nog te trainen?
- Hoe zorg ik dat ik voldoende voedingsstoffen binnen krijg?
- Ik heb moeite met toenemende afhankelijkheid. Hoe kan ik daar mee leren omgaan?
- Hoe betrek ik mijn kinderen bij mijn ziekte?
- Welke aanpassingen en hulpmiddelen heb ik nodig?
- Hoe kunnen we de woning aanpassen?

## Zorg voor uw naasten

De gevolgen van ALS zijn niet alleen ingrijpend voor uzelf, maar hebben ook invloed op het leven van de mensen in uw omgeving. Ook het gezin waarin u leeft, uw partner, kinderen, familie of andere voor u belangrijke personen, zijn onderwerp van onze zorg. Wij betrekken hen bij de behandeling en zij zijn altijd welkom. Uw naasten kunnen ook zelf bij ons terecht voor begeleiding.

## Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft neemt u dan gerust contact met ons op. Het secretariaat Tolbrug Specialistische revalidatie kunt u bereiken via telefoonnummer (073) 556 56 00.

## Praktische tips

### Wat neemt u mee?

Bij iedere afspraak in het ziekenhuis neemt u mee:

- een geldig identiteitsbewijs
- uw Actueel Medicatie Overzicht (AMO).

Hier vindt u meer informatie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/wat-neemt-u-mee>) over wat u moet meenemen.

Afspraak op onze locatie in 's-Hertogenbosch, Boxtel, Drunen, Rosmalen of Zaltbommel? Meld u eerst digitaal aan. Lees hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aanmelden>) hoe dit werkt.

### Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

### MijnJBZ

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: Wat kan ik in MijnJBZ zien?

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

### Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

## Betrokken afdelingen

Revalidatiegeneeskunde (Tolbrug) (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/tolbrug-revalidatiegeneeskunde>)

## Meer informatie

ALS centrum Nederland (<https://www.als-centrum.nl/>)

Voor meer informatie over ALS.

Stichting ALS Nederland (<https://www.als.nl/>)

Voor meer informatie over ALS.