

## REVALIDATIEGENEESKUNDE

# ALS-REVALIDATIE

### **Wat is ALS?**

ALS is een neuromusculaire aandoening. Bij ALS sterven zenuwcellen af in het ruggenmerg en in het onderste deel van de hersenen (de hersenstam). Om te bewegen hebben de spieren signalen van de hersenen nodig. Bij ALS komen de signalen vanuit de hersenen niet meer aan bij de spieren. Daardoor wordt het bewegen steeds moeilijker en gaan de spieren geleidelijk verzwakken.

### **Waarom revalideren?**

Revalidatie is zinvol als u beperkingen ervaart op meerdere gebieden van het dagelijks leven. Bijvoorbeeld bij de persoonlijke verzorging, het huishouden, het gezinsleven en bij werk of hobby's. Het doel van revalidatie is dat u zo lang mogelijk zelfstandig blijft functioneren in uw eigen omgeving, met behoud van kwaliteit van leven en eigen regie.

### **Wat kan de Tolbrug voor u betekenen?**

ALS is een progressieve ziekte, dat wil zeggen dat de ziekte steeds erger wordt. Daarom is het team niet alleen bezig met de fase van de ziekte waar u nu in zit, maar heeft ook aandacht voor volgende fases. Wij bieden u begeleiding in het beloop van de ALS. Verder geven we u ook informatie ten aanzien van veranderingen die de verschillende fases met zich mee kunnen brengen. Het team kan u adviezen geven over voorzieningen en ondersteunen bij het maken van bijbehorende keuzes. Ook heeft het team aandacht voor de verwerking en acceptatie van de veranderingen die ALS veroorzaakt, voor u en uw naasten. Ook in de laatste levensfase kunnen we in afstemming met de huisarts ondersteuning bieden.

### **Expertise**

Tolbrug is door Spierziekten Nederland erkend als regionaal expertise- en adviescentrum en werkt volgens de landelijke multidisciplinaire richtlijn ALS. De kennis en ervaring op het gebied van ALS zijn gebundeld in een gespecialiseerd team. Dat is belangrijk omdat ALS weinig voorkomt. Aan de hand van de laatste inzichten en onderzoeksresultaten bieden we revalidatiebehandeling op hoog niveau.

Deze informatie is met de grootste zorg samengesteld. U kunt hieraan geen rechten ontlenen. Mocht u onderdelen onduidelijk vinden of aanvulling wensen, dan horen wij dat graag van u. U bereikt ons via [info@tolbrug.nl](mailto:info@tolbrug.nl)  
© Tolbrug [www.tolbrug.nl](http://www.tolbrug.nl)



### **Het ALS- behandelteam**

De revalidatiearts coördineert alle revalidatiezorg die nodig is. De revalidatiearts geeft u voorlichting over de verschillende symptomen en behandelt deze zo mogelijk. Het ALS-team is samengesteld uit meerdere behandelaars met elk een specifieke deskundigheid. Hierdoor kunnen veel verschillende problemen tegelijk aangepakt worden. De revalidatiearts begeleidt u. Afhankelijk van uw vragen krijgt u ook begeleiding van een ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog en een diëtist. Als het nodig is kunnen er ook andere zorgverleners bij uw behandeling betrokken worden, zoals de bewegingsagoog.

### **Samenwerking**

Het revalidatieteam werkt nauw samen met de zorgverleners in de keten, bijvoorbeeld de neuroloog, het Voedingsteam van het ziekenhuis, het Centrum voor Thuisbeademing en zorgverleners in de eerste lijn zoals de huisarts, fysiotherapeut en de thuiszorg.

### **Poliklinische revalidatiebehandeling**

U heeft regelmatig afspraken bij uw zorgverleners. Zij beantwoorden dan de vragen die u op dat moment heeft. Na deze afspraken komt u op controle bij de revalidatiearts. Ook in de tijd dat u niet voor behandeling naar Tolbrug komt, kunt u zo nodig contact opnemen. Bent u niet (meer) in staat om naar de Tolbrug te komen of heeft u thuis uitleg nodig? Dan bestaat de mogelijkheid dat de zorgverleners bij u thuis komen.

### **Heeft u vragen?**

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?

### **Wij zijn er ook 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 na het lezen van deze folder nog vragen? Dan kunt u contact opnemen met het secretariaat Tolbrug Specialistische revalidatie. Zij zijn te bereiken via telefoonnummer (073) 556 56 00.

### **Meer informatie**

Kijkt u voor meer informatie over ALS ook eens op de volgende websites:

- [www.tolbrug.nl](http://www.tolbrug.nl)
- [www.ALS-centrum.nl](http://www.ALS-centrum.nl)
- [www.ALS.nl](http://www.ALS.nl)

Deze folder is mede tot stand gekomen door De Hoogstraat Revalidatie