

Neurologie

Het ALS team

Inleiding

In deze folder staat informatie over het ALS team van het UMCG. Dit team ziet patiënten met de ziekte Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) of de daarop gelijkende aandoeningen Primaire Laterale Sclerose en Spinale Spieratrofie. Hoe de ziekte zich zal ontwikkelen en welke lichamelijke problemen zich voordoen verschillen per persoon. Voor u is het daarom belangrijk te weten dat er in het UMCG een team bestaat dat zich inzet om mensen met deze aandoening te begeleiden.

Omdat in sommige gevallen de ziekte zich betrekkelijk snel kan uitbreiden is het wenselijk dat er vroegtijdig een inschatting wordt gemaakt van de problemen waarmee u te maken krijgt. Op die manier kan hulp adequaat en in goed overleg ingezet worden.

De volgende hulpverleners zijn betrokken bij het ALS team van het UMCG: de neuroloog, de nurse practitioner Neurologie, de revalidatiearts, de medisch maatschappelijk werker, de ergotherapeut en de longarts. De logopedist(e) en de diëtist(e) kunnen voor advies ingeschakeld worden.

Informatie per discipline:

Neuroloog en nurse practitioner Neurologie

De neuroloog is verantwoordelijk voor de diagnose en behandeling, houdt het diagnosegesprek en verwijst u naar de nurse practitioner. Wanneer er zich problemen voordoen waar direct actie voor ondernomen moet worden dan volgt direct doorverwijzing naar de nodige hulpverlening. Dit kan zijn de revalidatiearts, de logopedist, de ergotherapeut, de longarts van het Centrum voor thuisbeademing (CTB), de Maag Darm Lever arts voor een voedingssonde en het Medisch Maatschappelijk werk.

Medisch maatschappelijk werk

De medisch maatschappelijk werker (mmw) begeleidt patiënt en naasten gedurende het ziekteproces, als zij hier behoefte aan hebben. Om uw situatie goed in kaart te kunnen brengen brengt de mmw ook een bezoek in uw thuissituatie. De mmw zal hiervan verslag doen aan het ALS team en waar nodig actie ondernemen om de situatie zo goed mogelijk te verbeteren. Ook nodigt de mmw uw partner uit voor de partnerbijeenkomsten in het UMCG. Deze bijeenkomsten vinden 1x per 6 weken plaats en worden begeleid door de mmw van het ALS team.

Revalidatiearts en nurse practitioner Neurologie

De revalidatiearts en de nurse practitioner van de afdeling Neurologie werken nauw samen en hebben een gezamenlijk spreekuur. Tijdens dit spreekuur worden alle lichamelijke functies gecontroleerd. Als er zich problemen voordoen waar andere hulpverleners voor nodig zijn wordt er een verwijzing geregeld.

De nurse practitioner is verantwoordelijk voor het nazorg- en behandeltraject vanuit de polikliniek Neurologie. De revalidatiearts doet dit vanuit de afdeling Revalidatie.

Tijdens het spreekuur wordt informatie gegeven over mogelijkheden van hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen in de loop van het ziekteproces. De revalidatiearts coördineert de multidisciplinaire behandeling door bijvoorbeeld de inzet van ergotherapie, fysiotherapie en/of logopedie.

Ergotherapie thuis

Een huisbezoek door de ergotherapeut is noodzakelijk i.v.m. het ondersteunen in de beslissingen over de woonsituatie in de toekomst. De ergotherapeut inventariseert samen met u uw activiteiten op het gebied van (zelf)verzorging, werk en ontspanning. Bij vermindering van bepaalde lichamelijke functies worden activiteiten op een andere manier, of met een hulpmiddel, aangeleerd. De ergotherapeut begeleidt ook het traject van het selecteren, het aanvragen en het gebruik van diverse hulpmiddelen,

aanpassingen en voorzieningen. De ergotherapeut is behulpzaam bij het aanvragen van de financiering hiervoor bij de gemeente en ziektekostenverzekeraar. De ergotherapeut staat u desgewenst terzijde bij het zolang mogelijk behouden van uw zelfstandigheid.

Logopedie

Inschakeling van de logopedist(e) vindt plaats wanneer het spreken moeilijk of onmogelijk wordt. Verder zorgt zij voor de begeleiding bij het eten en drinken en eventueel de mondhygiëne.

Diëtetiek

De diëtist(e) wordt ingeschakeld voor advies en begeleiding bij de samenstelling en verwerking van de voeding. Er vindt afstemming met de logopedist(e) plaats. Aandachtspunten zijn het lichaamsgewicht, kau- en slikmogelijkheden, mondverzorging, vochtgebruik, speeksel- en slijmvorming, obstipatie en sondevoeding.

Centrum voor thuisbeademing (CTB)

De longarts van het CTB, verricht onderzoek naar de ademhalingsfunctie en verstrekt informatie over de mogelijkheden van ademhalingsondersteuning.

Vragen en contact

Als u vragen heeft of andere belangrijke kwesties wil bespreken dan kunt u contact opnemen met:

Neuroloog

telefoonnummer: (050) 361 35 00/361 24 00

Emailadres: j.b.m.kuks@umcg.nl

Revalidatiearts

telefoonnummer: (050) 533 82 39

Emailadres: m.tepper@umcg.nl

Nurse practitioner

telefoonnummer: (050) 361 92 11

Emailadres: i.bos@umcg.nl

Medisch maatschappelijk werker

telefoonnummer: (050) 361 39 98

Emailadres: r.petter@umcg.nl

Centrum voor thuisbeademing,

telefoonnummer: (050) 361 32 00

Voor meer informatie kunt u de volgende websites bekijken:

www.vsn.nl de vereniging spierziekten Nederland

www.alscentrum.nl het ALS centrum waar onderzoek

verricht wordt naar ALS.

Als u dat wenst is het mogelijk om de informatie op papier mee te krijgen.

Telefoonnummers

Telefoonnummer

Huisarts _____

Ergotherapeut _____

Fysiotherapeut _____

Logopedist _____

Ziekenhuis _____

