

Verpleging en verzorging bij ALS  
**VOOR UZELF**

# Het regelen van zorg bij ALS

Geachte heer, mevrouw,

Hierbij ontvangt u het informatiepakket *Verpleging en verzorging bij ALS* (of een deel daarvan). Deze informatie is ook bruikbaar bij PSMA en de snel verlopende vorm van PLS. In deze brief leest u voor wie de verschillende onderdelen bestemd zijn.

Misschien is verpleging en verzorging voor u (nog) niet nodig. De ervaring leert dat aanvragen en organiseren van zorg aan huis enige tijd vergt. Denk op tijd na over uw zorgbehoefte. Dit informatiepakket kan u daarbij helpen.

ALS, PSMA en PLS zijn zeldzaam: de meeste hulpverleners of medewerkers van instanties met wie u te maken krijgt, hebben weinig tot geen ervaring met deze ziekten. Dat is niemand kwalijk te nemen. Met de brochures kunt u de juiste mensen op het juiste moment van de juiste informatie voorzien. U overhandigt de brochures zelf aan de betrokken personen, stuurt hun deze per mail of wijst hen op de website van Spierziekten Nederland ([www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners](http://www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners)) of ALS Centrum Nederland ([www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl)) waar zij de brochures gratis kunnen downloaden<sup>1</sup>.


Het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* bestaat uit de volgende brochures:

- *Het regelen van zorg bij ALS* - met praktische tips voor uzelf over het aanvragen van verpleging, persoonlijke verzorging of huishoudelijke hulp;
- *Bepalen van de zorgbehoefte bij amyotrofische laterale sclerose (ALS)* - geeft u deze brochure aan uw wijkverpleegkundige verantwoordelijk voor het indiceren van uw zorg of stuur deze mee met de aanvraag bij het CIZ;
- *De organisatie van de zorg aan mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose)* - bedoeld voor de zorgcoördinator, hoofdverpleegkundige of andere leidinggevenden;
- *De zorg aan mensen met ALS (amyotrofische laterale sclerose)* - met concrete adviezen voor verpleegkundigen en verzorgenden.

Daarnaast bevat het pakket de *Contactlijst hulpverleners* - een overzichtelijke lijst voor u en uw zorgverleners met contactgegevens van alle hulpverleners die bij uw zorg betrokken zijn.

Het staat u uiteraard vrij alle informatie te lezen. De teksten gaan ook over latere fasen van de ziekten. Hierdoor kunnen zij confronterend overkomen. Het pakket is gemaakt door Spierziekten Nederland in samenwerking met ALS Centrum Nederland, de betrokken beroepsverenigingen V&VN en NWG en met medewerking van het CIZ.

Met vriendelijke groet,



Drs. M.F.Th. Timmen, directeur  
Spierziekten Nederland



Prof. dr. L.H. van den Berg, neuroloog UMC  
Utrecht, coördinator ALS Centrum Nederland

<sup>1</sup> NB In enkele gevallen zijn meerdere brochures voor één en dezelfde persoon bestemd, bijvoorbeeld voor een wijkverpleegkundige die zelf zorg verleent maar ook verantwoordelijk is voor het (bij)stellen van de indicatie of het coördineren van de zorg. Wees hier alert op.

# Handleiding voor het regelen van zorg

**U hebt te horen gekregen dat u amyotrofische laterale sclerose (ALS) hebt. Dat betekent dat u vroeger of later aangewezen zult raken op professionele zorg. Het kan gaan om verpleging, persoonlijke verzorging, huishoudelijke hulp of een combinatie daarvan. U krijgt deze zorg waarschijnlijk het liefste thuis. Als het nodig is, kunt u opgenomen worden in een zorginstelling. Doordat ALS een complexe, progressieve aandoening is en vaak grillig verloopt, kan uw behoefte aan zorg snel veranderen. Het is belangrijk dat u in elk stadium van de ziekte de zorg krijgt die u nodig hebt.**

Bij het aanvragen van zorg zult u met verschillende partijen te maken krijgen. Die partijen besluiten in een zogenoemde 'indicatie' van welke zorg u gebruik kunt gaan maken. Met wie u te maken krijgt, hangt af van welke zorg u nodig hebt. Het kan gaan om:

- de medewerker van de gemeente (voor huishoudelijke hulp, hulpmiddelen en aanpassingen die nodig zijn om thuis te blijven wonen);
- de wijkverpleegkundige (voor verpleging en verzorging thuis);
- de medewerker van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), ook Wlz-onderzoeker genoemd (voor intensieve verpleging en verzorging die altijd in de buurt moet zijn, thuis of in een zorginstelling).

Deze indicatiestellers moeten over recente informatie beschikken over uw aandoening en de gevolgen ervan voor u en voor de mensen om u heen. Ze moeten alert zijn op veranderingen in uw situatie en de zorg daar tijdig op aanpassen. Zeker voor de wijkverpleegkundigen geldt dat zij de mantelzorg (de hulp die u krijgt van de mensen

om u heen) beslist niet mogen overschatten. ALS trekt namelijk niet alleen vaak een zware wissel op uzelf, maar ook op de mensen in uw directe omgeving.

Het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS*, waar deze brochure deel van uitmaakt, ondersteunt u bij het krijgen van goede, passende zorg en hulp. In deze brochure vindt u uitleg en adviezen over het aanvragen van die zorg. De informatie gaat ook over latere fasen van de ziekte. Het kan confronterend zijn hierover te lezen.

De overige brochures uit het pakket zijn bedoeld voor de indicatiestellers, de verpleegkundigen en de zorgcoördinator of leidinggevende in de zorg (zie ook het onderdeel *Meer informatie*). Overhandig de brochures zelf aan desbetreffende personen of stuur hun deze digitaal toe. In enkele gevallen kunnen meerdere brochures voor één en dezelfde persoon bestemd zijn, bijvoorbeeld voor een wijkverpleegkundige die ook verantwoordelijk is voor het (bij)stellen van de indicatie of het coördineren van de zorg.

<sup>1</sup> De informatie over ALS geldt in grote lijnen ook voor progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) en de snel verlopende vorm van primaire laterale sclerose (PLS). Deze ziekten kunnen bij een deel van de patiënten na enige jaren overgaan in ALS.



# Verpleging en verzorging aanvragen

**Is de diagnose ALS nog maar net bij u gesteld, dan kunt u zich misschien maar moeilijk voorstellen dat u op den duur professionele zorg nodig hebt. U hoopt het zo lang mogelijk zelf te redden, met hulp van uw partner, gezin, familie, vrienden of andere naasten. Toch zal onvermijdelijk het moment aanbreken dat u professionele zorg moet inschakelen. ALS is een zeldzame aandoening. Veel indicatiestellers en zorgverleners hebben er nog nooit mee te maken gehad. Daardoor krijgt u niet vanzelf de zorg en hulp die bij uw situatie past.**

Bij ALS is het vaak lastig in te schatten wanneer u precies professionele zorg nodig hebt. Het is niet altijd goed te voorspellen hoe snel de spieren verzwakken. Daardoor kan het gebeuren dat u misschien vrij onverwacht een aantal belangrijke dagelijkse handelingen niet meer zelf kunt doen: uit bed stappen bijvoorbeeld, douchen, naar het toilet gaan, aankleden, eten of van stoel verwisselen. Met de steun van uw partner, een andere mantelzorgverlener of met hulpmiddelen komt u in het begin waarschijnlijk een heel eind. Later kunnen de dagelijkse handelingen moeilijker worden, bijvoorbeeld doordat het voor de mantelzorg te zwaar wordt om u te tillen of in bed te draaien. Ook kan het zijn dat u verpleegtechnische zorg nodig hebt, zoals wanneer u in een later stadium sondevoeding zou krijgen. Wacht niet met het aanvragen van zorg totdat u voor voldoende feiten staat en u lichamelijk al afhankelijk bent van de hulp van anderen.

## DE VOORBEREIDING

Voordat u professionele zorg vraagt, is het verstandig om met uw revalidatiearts, huisarts, maatschappelijk werker of een verpleegkundige van het ALS Centrum of ALS-behandelteam te overleggen welke zorg u nodig hebt. Zij kunnen u zo nodig ook helpen met het invullen van aanvraagformulieren. ALS-teams en andere gespecialiseerde zorgverleners vindt u op [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer).

U kunt bij veel thuiszorgorganisaties eerst een adviesgesprek met een verpleegkundige vragen. Als hulpmiddel voor het informeren van de thuiszorgorganisatie kunt u de brochures gebruiken uit het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS*. Er is een brochure voor de verpleegkundigen en verzorgenden én een voor de coördinator of leidinggevende in de zorg.

Wijs bij het aanvragen van zorg specifiek op het bijzondere karakter van ALS. De zorg kost vaak meer tijd dan bij andere aandoeningen. Dat komt doordat bij ALS veel spieren tegelijk kunnen verzwakken en 'meewerken' met de zorgverlener moeilijk wordt. Wanneer de spieren in het mond- en keelgebied verzwakken, kost de communicatie meer tijd. U kunt hiervoor wijzen op de brochure voor de indicatiesteller uit het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS*.

Voor de indicatie kan het ook verhelderend werken als u een overzicht meestuurt van de zorg die u per vierentwintig uur nodig hebt. Om een goed beeld te geven van het verloop van ALS kunt u beschrijven welke gevolgen ALS de afgelopen tijd al voor uw leven heeft gehad en hoe snel dat is gegaan. Dat helpt de indicatiesteller zich te realiseren in welk tempo uw situatie achteruit is gegaan en hoe snel uw zorgvraag in de toekomst moet worden aangepast. Ga daarom al vóór de aanvraag zo precies mogelijk voor uzelf na hoeveel tijd dagelijkse handelingen u kosten en waar u precies hulp bij nodig hebt.

## MANTELZORG

De indicatiesteller die bepaalt of u professionele zorg krijgt en zo ja hoeveel, kan vragen naar de bijdrage die uw huisgenoten of andere mensen in uw omgeving kunnen leveren aan de zorg. Het is daarom belangrijk om hier met uw mantelzorgers goede afspraken over te maken.

Bij de indicatie kan rekening gehouden worden met de zogenoemde 'gebruikelijke zorg'. Het is bijvoorbeeld gebruikelijk dat volwassen huisgenoten de zorg voor het huishouden overnemen. Ook al wat oudere kinderen kunnen daarbij helpen. Langdurige lichamelijke en persoonlijke verzorging, zoals hulp bij het wassen, aankleden, eten en naar het toilet gaan, hoort nooit bij 'gebruikelijke zorg' behalve als het gaat om de zorg die ouders aan kleine kinderen geven. Uw partner of huisgenoot kan zulke zorg dus wel leveren, maar alleen uit eigen, vrije keuze. Het kan nooit door de indicatiesteller dwingend worden opgelegd.

Is er een mantelzorgverlener die bereid en in staat is om ook zorg te leveren die niet onder de 'gebruikelijke zorg' valt, dan krijgt u wellicht minder uren professionele zorg. De mantelzorg wordt dan in mindering gebracht op de indicatie.

Dat kan een valkuil zijn. Bij ALS dienen de taken van de mantelzorg vaak zo snel uit, dat er geen sprake meer is van vrijwilligheid. De kans bestaat dat de mantelzorg niet meer met andere activiteiten te combineren is, zodat uw mantelzorgverlener zijn werk kwijtraakt of belangrijke sociale contacten verwaarloost. Door de behoefte aan privacy, de betrokkenheid bij u als medemens en het dramatische verloop van uw ziekte neemt uw mantelzorgverlener vaak te veel



hooi op zijn vork, met overbelasting tot gevolg. Die overbelasting kunt u beter voorkomen. Wilt u toch vooral zorg krijgen door de mensen in uw directe omgeving en willen uw mantelzorgers die zorg ook graag leveren, laat ze dan in ieder geval zo nu en dan even op adem komen. Dat kan door de inzet van respijtzorg. De zorg wordt dan tijdelijk overgenomen door professionele hulpverleners. Een andere mogelijkheid is dat u voor een korte periode, bijvoorbeeld een paar dagen, naar een logeeropvang gaat waar voldoende zorg aanwezig is.

De mantelzorg wordt vooral erg zwaar als er vierentwintig uur per dag iemand bij u in de buurt moet zijn om te voorkomen dat er iets misgaat. Bij ALS speelt dat bijvoorbeeld als u snel valt, als u zich steeds dreigt te verslikken, als u 's nachts in bed moet worden omgedraaid of als u chronische invasieve beademing krijgt. Het is dan verstandig om in ieder geval een vorm van nachtzorg aan te vragen zodat uw mantelzorger voldoende slaap krijgt.

## PROFESSIONELE ZORG

Het aanbod aan verpleging, persoonlijke verzorging en huishoudelijke hulp is verdeeld over drie wettelijke regelingen, elk met hun eigen 'loket' (Tabel 1). Er geldt:

- hulp bij het huishouden kunt u aanvragen bij de gemeente;
- verpleging en persoonlijke verzorging kunt u aanvragen bij de wijkverpleging;
- intensieve verpleging en persoonlijke verzorging waarbij er blijvend permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig is, kunt u aanvragen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Meestal wordt u naar het CIZ doorverwezen door de wijkverpleegkundige. Krijgt u een indicatie voor deze intensieve zorg, dan omvat die zorg ook behandeling, begeleiding en eventuele hulp bij het huishouden.

Bij elk van deze drie vormen van zorg gelden andere regels en procedures bij de aanvraag. Meer informatie over deze regels en procedures vindt u op [www.spierziekten.nl/veranderende\\_zorg](http://www.spierziekten.nl/veranderende_zorg) en op [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl), de wegwijzer van de Rijksoverheid naar zorg en ondersteuning. Hieronder een samenvatting in grote lijnen.

## Hulp bij het huishouden

De gemeente moet ervoor zorgen dat u in een schoon huis kunt wonen. Maar alleen als u dat zelf niet kunt regelen of betalen. Daarnaast is de gemeente verantwoordelijk voor de verstrekking van hulpmiddelen en voorzieningen, zoals rolstoelen, scootmobielen, woningaanpassingen en aangepast vervoer.

U vraagt hulp bij het huishouden of andere voorzieningen aan bij het loket Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) van de gemeente. U krijgt dan een zogenoemd 'keukentafelgesprek' waarbij een adviseur van de gemeente bij u komt kijken wat u nodig hebt en wat u zelf kunt regelen. Het is erg belangrijk dat dit keukentafelgesprek goed verloopt. Een maatschappelijk werker of ergotherapeut van het ALS-behandelteam kan u helpen bij de voorbereiding. U kunt daarnaast gebruikmaken van onafhankelijke cliëntondersteuning (zie het kader *Onafhankelijke cliëntondersteuning*). Tot slot vindt u veel informatie en nuttige tips in de online cursus *De Wmo: Goed voorbereid het keukentafelgesprek voeren* op [www.spieracademie.nl](http://www.spieracademie.nl).

De gemeente mag van u een eigen bijdrage vragen voor hulp bij het huishouden. Die eigen bijdrage is afhankelijk van uw inkomen, uw gezinssamenstelling en het aantal uren hulp dat u krijgt.

Wilt u de hulp bij het huishouden zelf inkopen met een persoonsgebonden budget, dan kan dat. U kunt daarvoor een aanvraag indienen bij de gemeente.

## Wijkverpleging

Hebt u verpleegkundige zorg of persoonlijke verzorging nodig, dan kunt u die aanvragen bij de wijkverpleging. Dat hoeft niet schriftelijk – een telefoontje is voldoende. U kunt zelf de wijkverpleging inschakelen, maar u kunt dat ook laten doen door uw huisartsenpraktijk. Verblijft u in een ziekenhuis of revalidatiecentrum en gaat u weer naar huis, dan helpt een transferverpleegkundige bij het organiseren van de zorg thuis.

De wijkverpleegkundige komt bij u thuis, bekijkt uw situatie en beoordeelt welke zorg u nodig hebt en om hoeveel zorg het gaat. Ze doet dat in overleg met u.

**Tabel 1. Overzicht van aanbod aan professionele zorg, de loketten, wettelijke regelingen en uitbetaalmogelijkheden.**

Soort zorg	Loket	Wettelijke regeling	Eigen bijdrage	Uitbetaling
Hulp bij het huishouden	Gemeente	Wmo	Ja	Zorg in natura of een persoonsgebonden budget
Verpleging en verzorging	Wijkverpleging	Zvw	Nee	Zorg in natura, een persoonsgebonden budget of een combinatie daarvan
Permanent beschikbare, intensieve zorg	CIZ	Wlz	Ja	Zorg in natura, een persoonsgebonden budget of een combinatie daarvan



Het is verstandig om tijdig hulp te vragen bij de wijkverpleging. Ook als u nog niet zoveel zorg nodig hebt. Dat ontlast uw mantelzorgers. De verpleegkundigen en verzorgenden die bij u thuiskomen, raken bovendien bekend met uw situatie en ingewerkt in de specifieke zorg die u nodig hebt.

De wijkverpleegkundige kan de zorg ook tussentijds ophogen, zo nodig van de ene dag op de andere. Dan is het prettig als die extra zorg geleverd wordt door mensen die al vaker bij u over de vloer geweest zijn en die weten wat u van hen verwacht. De wijkverpleging kan geen huishoudelijke hulp bieden.

Er geldt geen eigen bijdrage voor verpleging en persoonlijke verzorging door de wijkverpleging. Uw zorgverzekeraar betaalt de kosten, zoals bepaald in de zorgverzekeringswet (Zvw). De zorg gaat ook niet ten koste van uw eigen risico.

Wilt u de verpleging en verzorging gedeeltelijk of volledig zelf inkopen met een persoonsgebonden budget, dan kan dat. U kunt daarvoor een aanvraag indienen bij uw zorgverzekeraar.

De zorg van de wijkverpleging kent geen maximaal aantal uren. Dus ook als u heel veel uren zorg nodig hebt, kunt u nog altijd bij de wijkverpleging terecht. Alleen als uw situatie zo ernstig wordt dat u blijvend en permanent toezicht nodig hebt of als er altijd (professionele) zorg in de nabijheid moet zijn, dan kan de wijkverpleging die zorg niet meer leveren. De wijkverpleging zal u dan doorverwijzen naar het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). U kunt overigens ook zelf, zonder doorverwijzing, naar het CIZ stappen voor een indicatie. Twijfelt u? Overleg dan met de wijkverpleging of dit verstandig is.

### **Permanent beschikbare, intensieve zorg**

De aanvraag voor intensieve verpleging en verzorging doet u bij het CIZ. Die instantie bepaalt of u inderdaad blijvend permanent toezicht nodig hebt, of 24 uur per dag zorg in de nabijheid. Zo ja, dan stelt het CIZ vervolgens vast hoe intensief uw verzorging en begeleiding moet zijn aan de hand van een zogenoemd 'zorgprofiel'. Onderdeel van dit zorgprofiel zijn ook eventuele huishoudelijke hulp, begeleiding en behandeling. U hoeft daarvoor dus niet meer apart naar de gemeente of de zorgverzekeraar.

De procedure begint met het invullen van de 'aanvraag Wlz' (Wet langdurige zorg), schriftelijk of via de website [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl). U kunt deze aanvraag zelf indienen of iemand machtigen dat voor u te doen. Uiteraard moet die persoon goed op de hoogte zijn van uw situatie, uw beperkingen en uw wensen.

Bij de aanvraag vermeldt u de diagnose, de datum waarop deze is gesteld en hoe de ziekte bij u vermoedelijk verloopt. Indien aanwezig kunt u ook een zorgplan meesturen. U kunt ook de brochure voor de indicatiesteller uit het pakket *Verpleging en verzorging bij ALS* (digitaal) meesturen.

Nadat het CIZ uw aanvraagformulier heeft ontvangen, wordt u gebeld voor een telefonische toelichting, een gesprek op één van de CIZ-locaties of een afspraak bij u thuis. Uw partner of een andere mantelzorger kan bij het gesprek aanwezig zijn.

Als het CIZ over alle benodigde gegevens beschikt, sturen zij u het indicatiebesluit uiterlijk binnen zes weken na de aanvraag per brief toe. In dat besluit geven zij aan tot welk 'zorgprofiel u toegang krijgt'.

Met de indicatie voor het zorgprofiel in de hand kunt u bij het zorgkantoor in uw regio aankloppen. De adressen vindt u op [www.zorgkantoor.nl](http://www.zorgkantoor.nl). Het zorgkantoor regelt dat u de zorg krijgt waar u recht op hebt, op basis van de Wet langdurige zorg (Wlz). Dat kan zorg in een instelling zijn, maar u kunt er ook voor kiezen om thuis te blijven wonen en daar de intensieve zorg te krijgen. Kiest u voor zorg thuis, dan kunt u die geheel of gedeeltelijk zelf regelen met een persoonsgebonden budget. U kunt zo'n persoonsgebonden budget aanvragen bij het zorgkantoor. Als u niet kiest voor een persoonsgebonden budget, kunt u kiezen uit een lijst van zorgaanbieders 'in natura' waar het zorgkantoor een contract mee heeft afgesloten. Het zorgkantoor kan u hierover adviseren. U kunt ook bij de onafhankelijke cliëntondersteuning terecht (zie het kader over dit onderwerp).

### **ONAFHANKELIJKE CLIËNTONDERSTEUNING**

Hebt u hulp nodig bij het invullen van de aanvraagformulieren of weet u niet goed hoe u verder moet met de indicatie die u hebt ontvangen? Onafhankelijke cliëntondersteuning kan u helpen. Deze ondersteuning is gratis en wordt in de meeste gevallen door de gemeente georganiseerd. Voorbeelden van organisaties die deze ondersteuning aanbieden, zijn MEE en Zorgbelang. De gemeente kan u vertellen bij welke organisatie u precies kunt aankloppen.

Het zorgkantoor beschikt over een eigen vorm van onafhankelijke cliëntondersteuning. Als u uw zorg via het CIZ door het zorgkantoor geleverd krijgt, moet u voor de bemiddeling naar passende zorg bij het zorgkantoor zijn.

Voor zorg op basis van de Wet langdurige zorg geldt een eigen bijdrage. Die is afhankelijk van uw inkomen, uw vermogen (boven de geldende vrijstellingen), uw gezinssituatie, de hoeveelheid zorg die u krijgt en of u die zorg thuis krijgt of in een instelling. In dat laatste geval kan de eigen bijdrage zo hoog oplopen dat u van uw inkomen alleen het zogenoemde 'zak- en kleedgeld' overhoudt.

Hebt u in de loop van de tijd meer zorg nodig, dan moet het CIZ uw situatie opnieuw bekijken en een nieuwe indicatie afgeven. In bepaalde gevallen kunt u ook een aanvraag voor meerzorg indienen bij het zorgkantoor. Het zorgkantoor beoordeelt of de meerzorg inderdaad nodig is en kan u hierover advies geven.



Soms is tijdens de indicatie al duidelijk dat er sprake is van meerzorg, zoals bij beademing. U kunt dit dan gelijk bij de aanvraag aangeven. Het CIZ zal dit dan kenbaar maken aan het zorgkantoor, zodat er zo snel mogelijk kan worden gestart met het indiceren van de meerzorg.

### **NIET OVERSTAPPEN IN DE LAATSTE FASEN VAN DE ZIEKTE**

In de palliatieve fase van ALS kan de hoeveelheid zorg die u nodig hebt, sterk toenemen. Bijvoorbeeld als u (weer) thuis komt wonen. U hoeft dan niet opeens over te stappen naar een andere wettelijke regeling.

- Als u zorg krijgt van de wijkverpleging via de Zvw, kunt u deze zorg blijven ontvangen. U kunt met de wijkverpleegkundige bespreken hoe de zorg aangepast moet worden in de laatste fasen van de ziekte.
- Wanneer de zorg die u krijgt al via een indicatie van het CIZ geregeld is, kunt u palliatieve zorg vanuit de Wlz krijgen. Het zorgkantoor kan u helpen passende zorg te organiseren.

### **REGIE HOUDEN**

Wat voor soort zorg u ook aanvraagt, het kan een hele klus worden om met ALS de regie te houden over uw dagelijks leven. Zorgverleners die bij u over de vloer komen, volgen ook hun eigen agenda en hebben hun eigen routines en gewoontes. Mogelijk staan ze door de indicatie onder druk om hun werk op een bepaalde manier en in een bepaalde tijd te doen. Let er daarom op dat u bij de thuiszorgorganisatie een vaste contactpersoon hebt die uw situatie en uw wensen goed kent.

Op een bepaald moment kan het fijn zijn als anderen regietaken van u kunnen overnemen die u veel energie kosten, bijvoorbeeld het onderhouden van contacten met allerlei instanties. Daarvoor kunt u iemand uit uw eigen kring inschakelen, maar ook een beroep doen op uw eerstverantwoordelijke verpleegkundige.



# Meer informatie

## INFORMATIEPAKKET VERPLEGING EN VERZORGING BIJ ALS

Deze brochure maakt deel uit van het informatiepakket *Verpleging en verzorging bij ALS* van Spierziekten Nederland, ALS Centrum Nederland en de betrokken beroepsverenigingen.

In dit pakket zitten ook informatiebrochures voor:

- de indicatiesteller;
- de zorgcoördinator of leidinggevende in de zorg;
- verpleegkundigen en verzorgenden.

Daarnaast bevat het pakket een overzichtelijke naam- en adressenlijst: de *Contactlijst hulpverleners*.

Alle uitgaven kunt u vinden in het pakket dat u thuisgestuurd hebt gekregen of bestellen via [www.spierziekten.nl/webwinkel](http://www.spierziekten.nl/webwinkel). Op [www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners](http://www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners) kunt u ze gratis downloaden.

## RICHTLIJN ALS

Uitgebreide informatie over de behandeling en zorg bij ALS is te vinden in de Richtlijn Amyotrofische laterale sclerose van het IKN ([www.pallialine.nl/als](http://www.pallialine.nl/als)).

## ALS CENTRUM NEDERLAND

ALS Centrum Nederland ([www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl)) is het expertisecentrum voor ALS, PLS en PSMA voor patiënten en zorgverleners en is gevestigd in het UMC Utrecht en het AMC Amsterdam. Verpleegkundigen en verzorgenden kunnen hier erkende bijscholingen volgen ([www.als-centrum.nl/onderwijs](http://www.als-centrum.nl/onderwijs)).

## Colofon

Uitgave: Spierziekten Nederland.

Auteur: Kees Dijkman.

Redactie Spierziekten Nederland: Jeanine Blaakmeer, MSc, Ricardo Bronsgeest, drs. H.W. van Uden.

Adviezen: drs. J.C. de Goeijen (verpleegkundig specialist, ALS Centrum Nederland, UMC Utrecht), drs. E.T. Kruitwagen-van Reenen (revalidatiearts, ALS Centrum Nederland, UMC Utrecht), drs. Mariska de Bont (beleidsadviseur, V&VN), Jolanda Roelofsen (wijkverpleegkundige, Nederlands Wijkverpleegkundig Genootschap), drs. Aletta Willems (adviseur analyse en advies, CIZ).

Vormgeving: Menno Anker Design en Taluut, Utrecht.

De tekst is beoordeeld door ervaringsdeskundigen uit de diagnosewerkgroep ALS van Spierziekten Nederland.

Baarn, 2017

Meer informatie over de ALS-behandelteams is te vinden bij het ALS Centrum ([www.als-centrum.nl/als-behandelteam](http://www.als-centrum.nl/als-behandelteam)). Adresgegevens vindt u op [www.spierziekten.nl/zorgwijzer](http://www.spierziekten.nl/zorgwijzer).

## SPIERZIEKTEN NEDERLAND

Spierziekten Nederland ([www.spierziekten.nl](http://www.spierziekten.nl)) is een vereniging van, voor en door mensen met een spierziekte. Naast persoonlijke ondersteuning en de mogelijkheid tot onderling contact gaat het Spierziekten Nederland om een betere kwaliteit van de zorg, effectief wetenschappelijk onderzoek en goede voorlichting en informatie, ook voor artsen en professionele hulpverleners.

Naast het informatiepakket *Verpleging en verzorging bij ALS* beschikt Spierziekten Nederland over andere brochures over ALS, te bestellen via [www.spierziekten.nl/webwinkel](http://www.spierziekten.nl/webwinkel).

- *ALS en PSMA, Diagnose en Behandeling*.
- *ALS en PSMA, Omgaan met de ziekte*.
- *Tijd van Leven. Zorg voor mensen met een spierziekte*.
- *Informatie voor de huisarts over amyotrofische laterale sclerose en progressieve spinale musculaire atrofie* (gratis te downloaden via [www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners](http://www.spierziekten.nl/ALS-hulpverleners)).

## STICHTING ALS NEDERLAND

Stichting ALS Nederland ([www.als.nl](http://www.als.nl)) werft fondsen voor medisch wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken en behandeling van ALS. Daarnaast biedt de stichting een platform voor patiënten, naasten, nabestaanden en omgeving.







Deze brochure is tot stand gekomen met medewerking van het CIZ.

**SPIERZIEKTEN NEDERLAND**

Lt.gen. Van Heutszlaan 6  
3743 JN Baarn  
035 548 04 80  
mail@spierziekten.nl  
www.spierziekten.nl

Bestelnummer: D023-A