

Revalidatie

MND-team: voor de ziekten ALS, PSMA en PLS

In deze folder leest u informatie over de taken van de verschillende behandelaars in het MND-team. MND is een afkorting voor Motor Neuron Disease, in het Nederlands Motorneuronziekten. De Motorneuronziekten die het meest voorkomen zijn ALS, PSMA en PLS.

Bij u is de diagnose Motorneuronziekte gesteld. Aan Amsterdam UMC, locatie AMC is een speciaal team verbonden. Dit team is gespecialiseerd in de behandeling en begeleiding van patiënten met deze ziekten. U komt bij dit team in behandeling.

De behandeling en begeleiding vinden plaats op de afdeling Revalidatie, locatie AMC. Het MND-team bestaat uit een revalidatiearts, neuroloog, MND-consulent, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog, diëtist en de administratieve medewerkers van de afdeling Revalidatie.

Wat doen de revalidatiearts en de neuroloog?

De revalidatiearts en de neuroloog begeleiden u op medisch specialistisch gebied. Zij houden iedere week spreekuur voor patiënten met MND. Afhankelijk van uw situatie krijgt u ongeveer een keer in de drie maanden een afspraak bij de arts op de polikliniek. De revalidatiearts coördineert de activiteiten van het MND-team. Bij elk bezoek vraagt hij naar de beperkingen/moeilijkheden die u heeft. En hij bespreekt vervolgens met u welke mogelijkheden er zijn om hiermee om te gaan. Als u problemen heeft met slikken of ademen bespreekt hij de behandelmogelijkheden. De neuroloog beantwoordt vragen die verband houden met de diagnose en begeleidt u als u PSMA of PLS heeft.

Wat doet de MND-consulent?

Een MND-consulent ondersteunt het spreekuur voor patiënten met MND. Bij uw polikliniekbezoek spreekt u meestal ook de MND-consulent. Die vraagt waar u op dat moment de grootste problemen mee heeft. Aan de hand hiervan kan de revalidatiearts vervolgens met u verder praten. Bij elk bezoek zal de consulent u wegen en metingen doen op het gebied van de ademhaling. Tussen twee polikliniekafspraken in houdt de MND-consulent telefonisch contact met u. Als u algemene vragen heeft kunt u die stellen aan de MND-consulent.

Wat kan de fysiotherapeut voor u doen?

Door uw ziekte kunnen er problemen met het bewegen ontstaan. Daardoor kunt u beperkingen ondervinden in uw dagelijks functioneren. De fysiotherapeut geeft u adviezen zodat u zo goed mogelijk blijft bewegen. Hij geeft u ook adviezen en oefeningen om uw ademhaling zo goed mogelijk te houden. Krijgt u fysiotherapie in uw woonomgeving, dan kan de fysiotherapeut informatie en/of adviezen voor behandeling krijgen van de fysiotherapeut uit het MND-team. U moet hiervoor uw fysiotherapeut wel eerst toestemming geven om dit te doen.

Wat kan de ergotherapeut voor u doen?

U kunt door uw ziekte in uw dagelijks leven allerlei praktische problemen ondervinden. Dat kan zijn op het gebied van de verzorging van uzelf, het huishouden, uw vrijetijdsbesteding en het werken en wonen. De problemen kunnen zich zowel nu als in de toekomst voordoen. Het doel van de ergotherapie is om u te helpen de activiteiten die u belangrijk vindt zo lang mogelijk te blijven doen. De ergotherapeut gaat met u na welke problemen u ondervindt. De problemen die u het meest hinderen zijn het uitgangspunt bij de behandeling. Onderdelen van de behandeling kunnen zijn:

Een activiteit op een andere manier leren doen. Soms gebruiken we er hulpmiddelen bij.

U helpen bij het indienen van een aanvraag voor een voorziening, bijvoorbeeld woningaanpassingen.

Voorlichting geven aan u en/of uw mantelzorgers. Hierbij leggen we de nadruk op het voorkomen of verminderen van problemen in het dagelijks handelen.

Wat kan de logopedist voor u doen?

Wanneer u problemen krijgt met spreken, slikken, kauwen en ademen kan de logopedist hulp bieden. Veilig slikken is een belangrijk doel van de logopedische behandeling. Slikadviezen, houdings- en voedingsaanpassingen, aangepast bestek en drinkgerei zorgen ervoor dat de kans op verslikken kleiner wordt. De logopedist besteedt ook aandacht aan uw ademhalingstechniek. Dit kan een positieve invloed hebben op uw verstaanbaarheid. Ook kan eventuele benauwdheid daardoor verminderen. De logopedische behandeling kan zich ook richten op de communicatie met uw omgeving. Het kan nodig zijn dat de logopedist gebruik maakt van apparatuur die de communicatie ondersteunt, zoals een computer met spraakuitvoer. De logopedist helpt bij het aanvragen hiervan. Ook kan hij u en uw omgeving hiermee leren omgaan.

Wat kan de diëtist voor u doen?

Wanneer kauwen en slikken moeilijk gaat, kan de opname van voeding en vocht (eten en drinken) problemen geven. U kunt dan misschien minder gaan eten en drinken. Dat kan als gevolg hebben dat u gewicht verliest en u zich minder goed voelt. Als u een dieetadvies van de diëtist opvolgt kunt u ongewild gewichtsverlies voorkomen. De diëtist adviseert u over:

- verantwoorde en veilige voeding;
- het voorkomen van obstipatie (verstopping);
- het gebruik van speciale voedingsproducten als dat nodig is.

Heeft u een voedingssonde gekregen omdat u problemen met slikken heeft? De diëtist geeft advies over sondevoeding, eventueel in combinatie met gewone voeding.

Wat kan de maatschappelijk werker voor u doen?

Motorneuronziekten hebben grote gevolgen voor het leven van u en uw naasten. Als u lichamelijk achteruit gaat en beperkingen ondervindt zijn die moeilijk te verwerken. Ook moet u beslissingen nemen die niet gemakkelijk zijn. De maatschappelijk werker kan u en uw naasten hierbij ondersteunen door middel van gesprekken. Ook voor praktische zaken kunt u een beroep doen op maatschappelijk werk. Bijvoorbeeld: bij het aanvragen van thuiszorg en alarmering voor het geval dat u onvoorziën hulp nodig heeft. De maatschappelijk werker kan u begeleiden tijdens het hele ziekteproces. Hij werkt daarbij nauw samen met een psycholoog.

Wat kan de psycholoog voor u doen?

De psycholoog heeft nauw contact met de maatschappelijk werker. Hij kan u begeleiden als u problemen ondervindt met het verwerken van de ziekte. Ook kan hij helpen bij psychische problemen, zoals angst of depressie. De psycholoog heeft gesprekken met u en betreft daarbij eventueel ook uw partner of andere naasten. Als u geen psychologische begeleiding wilt maar uw partner wel, zijn gesprekken voor hem of haar ook mogelijk. De psycholoog is aanwezig bij de patiëntenbespreking van het MND-team en adviseert de teamleden.

Wat doen de administratieve medewerkers?

In Amsterdam UMC, locatie AMC, regelen administratieve medewerkers de planning van afspraken op de polikliniek Revalidatie. Het secretariaat van Amsterdam UMC verwerkt de medische brieven en verzorgt de correspondentie met specialisten en huisartsen.

Heeft u nog vragen?

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen?

Heeft u vragen over de revalidatiebehandeling? Die kunt u altijd stellen aan de medewerkers van de afdeling Revalidatie.

Heeft u vragen waarmee u niet kunt wachten tot het eerstvolgende bezoek? Stel die dan per telefoon of e-mail aan uw behandelaar.

Wilt u meer informatie?

Wilt u meer informatie over Amsterdam UMC? Kijk dan op de website: www.amsterdamumc.nl

Meer informatie vindt u op de volgende websites:

De website van het ALS-centrum Nederland is: www.als-centrum.nl

Spierziekten Nederland heeft veel informatiemateriaal over ALS en PSMA. De website is: www.spierziekten.nl

Stichting ALS Nederland spant zich in voor het mogelijk maken van onderzoek op het gebied van Motorneuronziekten: www.stichting-als.nl

Heeft u hulp nodig bij het vervoer in het AMC-gebouw?

Heeft u hulp nodig om vanaf de hoofdingang van locatie AMC bij de afdeling Revalidatie te komen? Meld dit dan bij de balie bij Ingang Poliklinieken locatie AMC. U kunt gebruik maken van de diensten van een gastvrouw.

Hoe kunt u een klacht indienen?

Als u een klacht heeft over uw behandeling en u komt er met uw behandelaars niet uit, dan kunt u een klacht indienen.

Op de website van Amsterdam UMC leest u informatie over de klachtenregeling. De informatie is beschikbaar via : [Ontevreden - rechten en plichten locatie AMC \(amsterdamumc.nl\)](https://www.amsterdamumc.nl/ontevreden-rechten-en-plichten-locatie-AMC)

Leden van het MND-team

Revalidatiearts

Naam:
Telefoon:
E-mail:

Neuroloog

Naam:
Telefoon:
E-mail:

MND-consulent

Naam:
Telefoon:
E-mail:

Administratie revalidatie locatie AMC

Telefoon: 020-5663345
Bereikbaar op werkdagen
8.30 - 12.30 uur en
13.00 - 17.00 uur

Fysiotherapeut

Naam:
Telefoon:
E-mail:
Bereikbaar op:

Ergotherapeut

Naam:
Telefoon:
E-mail:
Bereikbaar op:

Logopedist

Naam:
Telefoon:
E-mail:
Bereikbaar op:

Diëtist

Naam:
Telefoon:
E-mail:
Bereikbaar op:

Maatschappelijk werker

Naam:
Telefoon:
E-mail:
Bereikbaar op:

Psycholoog

Naam:
Telefoon:
E-mail:
Bereikbaar op: