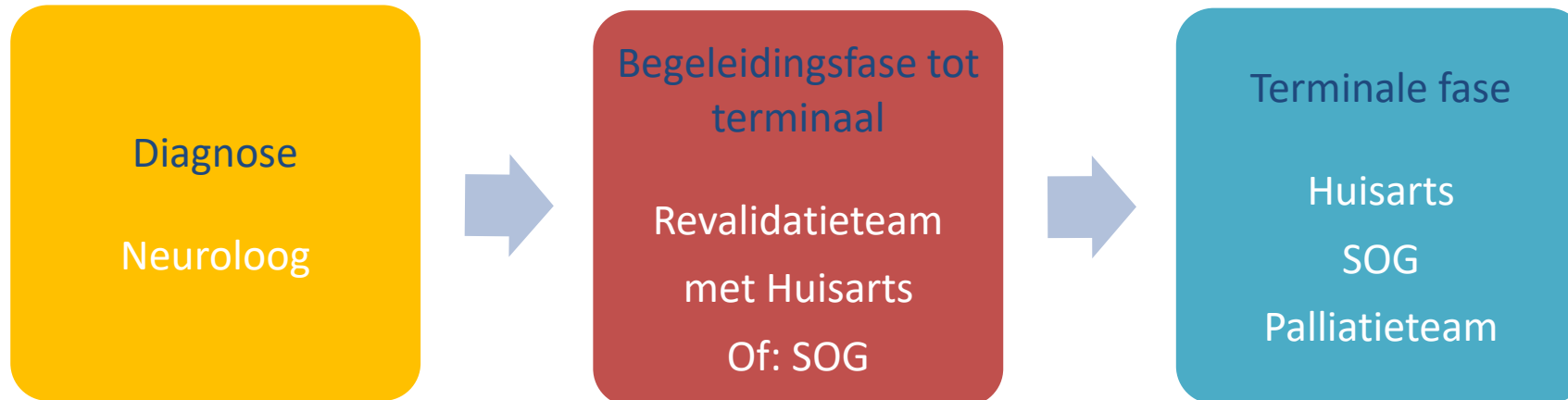
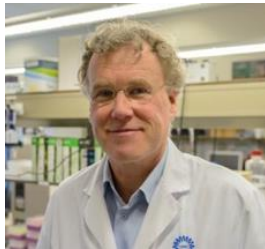


Het zorgnetwerk ALS..dat zijn wij.

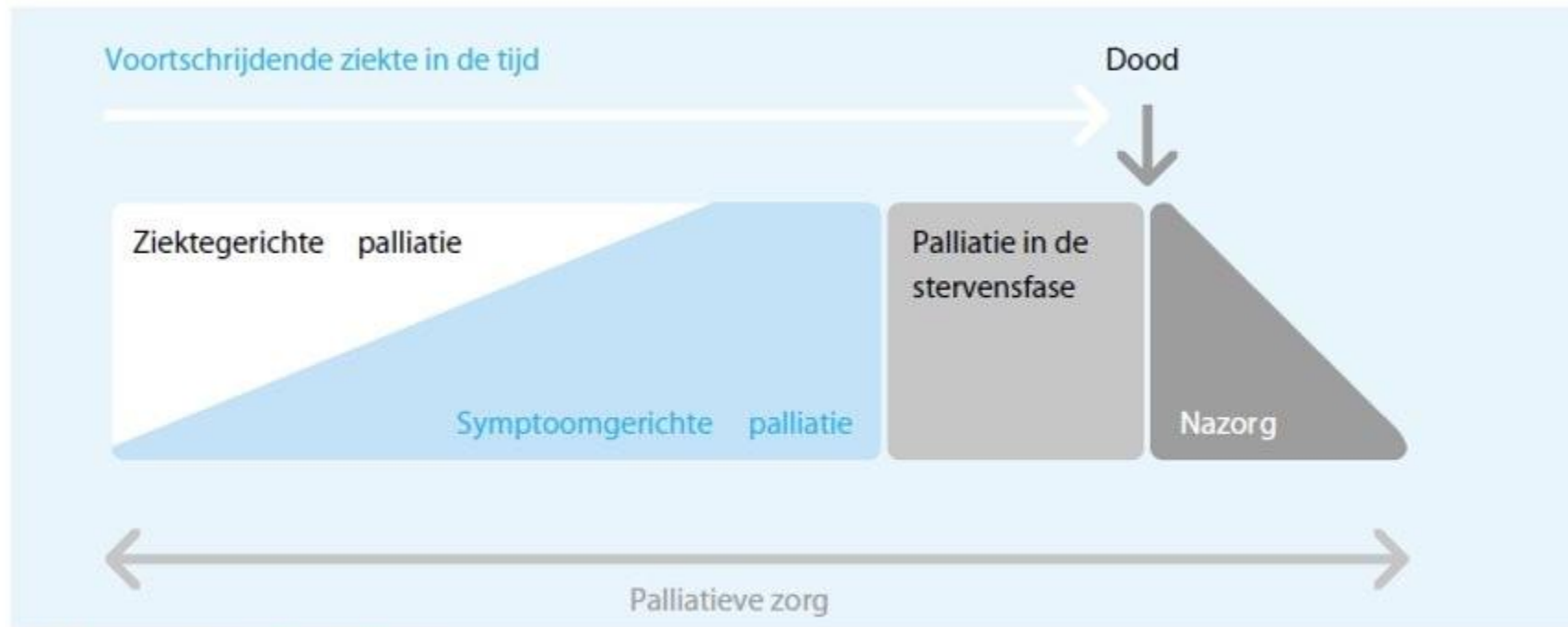
10 Maart 2022

Esther Kruitwagen-van Reenen
Revalidatiearts UMCU/ ALS Centrum

Zorgpad ALS patient en naasten



ALS-zorg = palliatieve zorg



model van Joanne Lynn en David Adamson

Monitoren achteruitgang

Leefregels en adviezen geven

https://www.spierziekten.nl/fileadmin/user_upload/VSN/documenten/Pati%C3%ABntenvoorlichting/Factsheets/K065-PLS-PSMA-ALS-Leefadviezen.pdf

Begeleiden:

end-of-life decisions
wel/ niet hulpmiddelen
KEUZES maken

Samenwerken!



Rol ALS Centrum NL: Expertisecentrum, neurologie en revalidatiegeneeskunde

ZORG

Onderzoek

Onderwijs

Vb:

Onderzoeks groep

Onderwijs:

Kennisplatform

ALS Symposium voor hulpverleners

Ontwikkeling richtlijnen

ALS Thuismeten

- Thuismeten van longfunctie - haalbaar
- Thuis krachtmeten gestart
- Landelijke implementatie – 7 centra succesvol



Naasten support

- ALS Parents & Kids
- Start Compassion-focussed therapy



ALS Zorgnetwerk

- Oplevering Thuiszorgwijzer
- Project informatiebehoefte en –voorkeuren afgerond

- E-learnings
- Artikelen
- Filmpjes
- Congres-verslagen

- Richtlijnen !



- Laatste Richtlijn: “Zorg voor mensen met ALS’
- [Pallialine](#)

Organisatie van zorg

Advance Care Planning

- Cognitieve functiestoornissen en gedragsverandering

Diagnosticeren en monitoren van cognitieve achteruitgang

Informatieverstrekking bij cognitieve functiestoornissen en/of gedragsverandering

Aspecten rondom zingeving en spiritualiteit

- Omgaan met verlies
- Spraakverlamming (dysartrie)

Seksuele gezondheid

Laten we elkaar opzoeken!

