



ZORGPROTOCOL ALS THUISMETEN & COACHEN

Auteurs:

Marja Slappendel, Esther Kruitwagen van Reenen, Anita Beelen & Manon Dontje (en medewerkers van het ALS-behandelteam UMC-Utrecht)

Met dank aan Carin Schröder, Mia Willems en medewerkers van De Hoogstraat Revalidatie (betrokken bij de ontwikkeling van ALS Thuismeten & Coachen) en de ALS-zorgteams van Revant Breda, Basalt Den Haag, Basalt Leiden, NWZ Alkmaar/Den Helder, Radboud UMC Nijmegen, Rijndam Rotterdam, Vogellanden Zwolle en Libra Tilburg/Den Bosch voor hun feedback en toevoegingen.

Versie oktober 2021

J.a.j.beelen@umcutrecht.nl

Versiebeheer

25-10-2021	Aanpassingen n.a.v. feedback en suggesties van de teams van Revant Breda, Basalt Den Haag, Basalt Leiden, NWZ Alkmaar/Den Helder, Radboud UMC Nijmegen, Rijndam Rotterdam, Vogellanden Zwolle en Libra Tilburg/Den Bosch
11-5-2020	- tekstuele aanpassingen van links via e-consult naar links via app/bibliotheek - tekstuele aanpassingen n.a.v. feedback Revant Breda
9-3-2020	- Aanpassingen n.a.v. verschijnen nieuwe multidisciplinaire richtlijnen Fysiotherapie, Ergotherapie en Logopedie bij ALS https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/multidisciplinaire-als-richtlijn/
30-9-2019	Beslisregels & voorwaarden: Communicatie via berichtenverkeer Gebruik berichtenverkeer voor monitoringssessie: Reactie op maandelijkse monitorsessie via berichtenverkeer,
15-8-2019	Toegevoegd bij 10. Benauwdheid (respiratoir) score 3 optie 3 (p. 43): geestelijke zorg bij levensvragen 3 URL's Toegevoegd bij maandelijkse hoe voelt u zich vandaag (p. 57): geestelijke zorg bij levensvragen 3 URL's

Inhoudsopgave

Versiebeheer	2
Leeswijzer en afkortingen	5
Algemene informatie, beslisregels & voorwaarden.....	6
Gebruik berichtenverkeer en patiëntenportaal HIX	7
Richtlijnen voor geven van 4-wekelijkse feedback	7
Richtlijnen voor geven van de 4-wekelijkse feedback op de ALS-FRS	10
1. Spreken (bulbair): Hoe gaat het spreken?.....	10
2. Speeksel (bulbair): Bemerkt je een overmaat aan speeksel sinds het ontstaan van ALS (ondanks de medicatie)?.....	16
3. Slikken (bulbair): Hoe gaat het met slikken en eten?	20
4. Schrijven (Fijne motoriek): Hoe gaat het schrijven met jouw dominante hand als je geen gebruik maakt van een aangepaste pen (schuimblokje, dikke pen etc.)?	28
5. Heb je een PEG katheter (voedingssonde)?.....	36
5. a. Voedsel snijden en bestek vasthouden (fijne motoriek): Hoe gaat het snijden van eten of gebruik van bestek?.....	36
5. b Voedsel bij patiënten met een PEG (fijne motoriek): Hoe gaat het hanteren van sluitingen en klemmen van de PEG katheter?.....	44
6. Aankleden en hygiëne (fijne motoriek); Hoe gaat het wassen en aankleden?.....	50
7. Omdraaien in bed (grove motoriek): Hoe gaat het omdraaien in bed en het schikken van het beddengoed?	59
8. Lopen (grove motoriek): Hoe gaat het lopen?	67
9. Traplopen (grove motoriek): Hoe gaat het traplopen naar boven?.....	77
10. Benauwdheid (respiratoir): Raak je wel eens buiten adem?	81
11. Benauwdheid tijdens nachtrust (respiratoir): Kan je platliggen tijdens het slapen of moet je ondersteund worden?	89
12. Ademhalingstekort (respiratoir); Maak je gebruik van (non-)invasieve beademing (neuskapje)?.....	96

Richtlijnen voor de 4-wekelijkse feedback op de Gewichtsmeting	99
Richtlijnen voor de feedback op de 'Hoe gaat het?' - vraag	105
Bijlage 1. Voorbeeld wilsbeschikking/wilsverklaring	116
Bijlage 2. Standaard teksten Zorgcoach	118
Bijlage 3. Extra vraag voor naasten	121
Bijlage 4. Instructie informatielinks toesturen.....	122
Bijlage 5. Instructie Zorgcoach. Werkwijze intake, monitoring en stoppen.....	128

Leeswijzer en afkortingen

- Overall waar in dit document patiënt geschreven staat kan men ook revalidant lezen.
- Overall waar in dit document hij/zijn geschreven staat kan men ook zij/haar lezen.
- RA = Revalidatiearts
- ZC = Zorgcoach
- ET = Ergotherapie
- FT = Fysiotherapie
- Logo = Logopedie
- MW = Maatschappelijk werk
- DT = Diëtist
- VS = Verpleegkundig Specialist
- CTB = Centrum voor Thuisbeademing

Algemene informatie, beslisregels & voorwaarden

- Protocol is gebaseerd op de multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020); aanbevelingen zijn omgezet in concrete acties op het moment dat deze meest geschikt zijn (op basis van consensus & feedback van experts in ALS zorg).
- Communicatie met de patiënt verloopt in eerste instantie via het ALS Thuismeten & Coachen platform (berichten), het digitale patiëntenportaal. Of eventueel via Zorgmail veilig verzenden/Zivver/e-mail (*emailadres Zorgcoach*) of via telefonisch contact.
- Informatielinks worden via het platform gestuurd (klaargezet als actie). In het zorgverlenersportaal is zichtbaar wanneer de patiënt de informatielink heeft geopend. Zo nodig kunnen informatielinks opnieuw gestuurd worden.
- Alle informatielinks in het platform die naar een webpagina van het ALS centrum verwijzen zijn voorzien van een toevoeging (?utm_source=EConsult_UMCU) waardoor we de verwijzing kunnen traceren in Google Analytics. Hiermee kan het UMCU in kaart brengen hoe vaak mensen naar aanleiding van klaargezette informatielinks ook daadwerkelijk de site bezoeken en hoe lang ze de site raadplegen.
- Soms kan een advies door verschillende therapeuten worden gegeven. In de monitorsessie (gezamenlijk overleg tussen RA+ZC) wordt besloten welke therapeut wordt ingeschakeld. Om de belasting voor de patiënt zo laag mogelijk te houden, wordt daar waar mogelijk een advies door één therapeut ingezet in plaats van meerdere.
- Behandelvoorstellen kunnen net als informatielinks opnieuw gestuurd worden. Wanneer iemand niet reageert op een behandelvoorstel dan wordt er geen actie ondernomen, maar kan de zorgcoach wel een extra bericht (evt. e-mail) sturen met de tekst: "Zou u aan willen geven hoe u over dit behandelvoorstel denkt?". Als iemand niet reageert dan met de hoofdbehandelaar (meestal is dit de revalidatiearts) bespreken om telefonisch contact op te nemen.
- Uit het onderzoek naar de ALS-FRS is gebleken dat er psychometrisch gezien geen onderscheid is tussen sommige antwoord categorieën. Dat wil zeggen dat er geen zinnig onderscheid gemaakt kan worden tussen deze scores. In deze gevallen krijgen mensen bij deze scores hetzelfde advies.
- Metingen kunnen worden gestopt, bijv. omdat gewicht niet kan worden gemeten. Dit kan ook gelden voor ALSFRS-R (bij scores < 10).
- Controleer voordat je een website aan een revalidant doorgeeft of deze nog beschikbaar is.
- De meest gestelde vragen over ALS Thuismeten & Coachen (+ antwoorden) staan in de FAQ (apart document)

Gebruik berichtenverkeer en patiëntenportaal

- Reactie n.a.v. de maandelijkse monitorsessie wordt via het berichtenverkeer gegeven. Voor dit berichtenverkeer zijn standaard teksten, welke kunnen worden aangepast of aangevuld. Zie hiervoor dit zorgprotocol, inclusief bijlages, en de handleiding ALS Thuismeten & Coachen zorgverlener.
- Wanneer een info link geschikt lijkt kun je via berichten functie revalidant vragen of ze behoefte hebben aan deze informatie of mogelijk na evt afspraak met behandelaar toesturen. (gebleken is nl dat veel revalidanten de info vooraf aan afspraak als prettig ervaren) het blijft dus maatwerk!
- De ALS zorgcoach schrijft een samenvatting van de monitor sessie in consulten naslag in HIX, zodat andere zorgverleners ook op de hoogte zijn.
- De berichtenfunctie, ook nadat de patiënt gestopt is met meten, zo lang mogelijk open laten staan. Doe dit in overleg met de patiënt. Sommigen willen er definitief mee stoppen wanneer de behandeling van het team bijvoorbeeld wordt overgedragen naar de huisarts, anderen blijven de berichtenfunctie graag gebruiken.

Richtlijnen voor geven van 4-wekelijkse feedback

- De patiënt krijgt iedere 4 weken feedback op zijn scores, **ook als er niets is veranderd.**
- Hieronder staan een aantal afspraken over informatie die los van de scores kan worden gegeven.

Wanneer	Actie	Tekst	Informatielinks
Na 3 maanden (Eventueel na een jaar nog eens polsen of er interesse is voor deze info)	Patiënt wijzen op de Patiëntenvereniging APC en de patiëntenvereniging van Spierziekten Nederland	Mogelijk heeft u interesse in informatie over de patiëntenverenigingen? Ik zet de informatielinks klaar in de bibliotheek.	Informatielinks klaarzetten: Patiëntenvereniging APC : http://www.alspatientsconnected.com Patiëntenvereniging Spierziekten

			Nederland: https://www.spierziekten.nl/
Na 9 maanden	Eventueel ervaringsverhaal / film sturen: de opties personaliseren aan de hand van de behoefte/scores van de patiënt	Andere mensen geven aan dat het hen helpt om ervaringen van anderen te horen. Bij intake heeft u het boek 'Leven met ALS' ontvangen (Let op; dit gebeurt niet altijd meer). Ik heb de informatielink klaargezet in de bibliotheek. Meer ervaringsverhalen vindt u op de website van Stichting ALS Nederland. U vindt de verhalen via de informatielink 'Het verhaal van' in de bibliotheek.	Informatielinks klaarzetten: Leven met ALS: http://www.als-centrum.nl/kennisplaatform/leven-met-als/?utm_source=EConsult_UMCU Ervaringsverhalen ALS Stichting: http://www.als.nl/voor-patient/het-verhaal-van/?utm_source=EConsult_UMCU
Geen veranderde scores	Algemene feedback Je geeft altijd terug dat de metingen bekeken zijn.	Vanuit de monitorsessie zie ik dat uw scores niet zijn veranderd. Wanneer u toch vragen heeft kunt u mij een bericht sturen.	
Geen meting ingevuld	Reminder sturen	Graag zou ik de metingen samen met de revalidatiearts willen beoordelen. Lukt het om deze op korte termijn alsnog in te vullen of zijn er mogelijk technische problemen met het doorgeven van de scores in de app?	

Revalidant zelf ziet geen meerwaarde	Einde meten/gebruik app bespreken in overleg met revalidatiearts en patiënt.	Zoals we zonet hebben afgesproken bevestig ik hiermee dat er vanaf nu geen metingen meer worden klaargezet in ALS Thuismeten & Coachen.	
Patiënt maakt al langere tijd geen gebruik van de app	Overleg met patiënt of hij nog wil deelnemen en wat de consequenties zijn van stoppen (bijvoorbeeld weer policontrolle) en bespreek dit met de revalidatiearts.	Ik wil graag met u bespreken hoe wij toch geïnformeerd kunnen blijven over uw situatie, zodat wij u de zorg op maat kunnen blijven geven, die aansluit bij uw wensen en verwachtingen.	

Richtlijnen voor geven van de 4-wekelijkse feedback op de ALS-FRS

De patiënt krijgt iedere 4 weken feedback op zijn scores op de ALS-FRS. Hieronder staan een aantal afspraken over acties die **kunnen** worden genomen en informatie die **kan** worden gegeven (met voorbeeldteksten en informatielinks).

Het zijn richtlijnen. Of je de feedback wel of niet geeft blijft dus een afweging op dat moment; het zijn geen standaard acties; de zorgcoach weegt als professional af het voor de patiënt op dat moment zinvol is om de richtlijn op te volgen of niet. En de zorgcoach kan soms besluiten om de standaard teksten iets aan te passen.

1. Spreken (bulbair): Hoe gaat het spreken?

Score ALS-FRS Spraak	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
<i>Geen onderscheid tussen score 2 en 1</i>			
4: Ik ben goed te verstaan; mijn spraak is zoals voordat ik ALS kreeg.		Geen	Geen
3: Je kunt horen dat ik moeilijker spreek; maar ik hoef me niet te herhalen.	<p>Logo aanbevelingen uitgangsvraag 7 en 12, werkkaarten 3 en 4</p> <p>Logo: Informatie/educatie over economisch stem/ spraak gebruik/ houding-adem-spraak-stem /</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met de logo staan?</p> <p>Zo ja: seintje naar de behandelaar dat score is verlaagd.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uw score op de vraag over spreken is verlaagd. U kunt alvast informatie lezen over verstaanbaarheid, communicatie, hulpmiddelen</p>

	<p>pseudobulbair affect (logo aanbevelingen uitgangsvraag 7).</p> <p>Logo: Optimaliseer samen met de patiënt en zijn naasten de ‘basale communicatie voorwaarden’ van een gesprek (Logo aanbevelingen uitgangsvraag 7).</p> <p>Logo: adviseer om spreekmomenten over de dag te spreiden.</p> <p>Logo: Leer ademsteun en ademdoseringstechniek te verbeteren (logo aanbevelingen uitgangsvraag 7).</p> <p>Logo: Leer patiënten met een beginnende en een lichte dysartrie overdreven duidelijk te articuleren (tong -, lip -, kaak bewegingen; ‘overarticuleren’) (logo uitgangsvraag 7).</p> <p>Logo: overweeg de inzet van een palatale hefferprothese of ondersteunende palatale prothese indien er sprake is van een slappe dysartrie met forse nasaliteit, bij een langzame ziekteprogressie</p>	<p>Zo nee: bespreken in MDO en afspraken maken over opvolging door therapeut in team.</p>	<p>bij de communicatie en de begeleiding die de logopedist hierbij kan bieden.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties (Taken) kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met de mogelijk voor u relevante informatie.</p> <p>U kunt advies en oefeningen krijgen van een logopedist over het gebruik van uw stem, om de spraakverstaanbaarheid te verbeteren en over het gebruik van communicatiehulpmiddelen. Vanuit de praktijk weten we dat mensen tijd nodig hebben om te wennen aan een andere manier van communiceren (bv spraakprogramma op een iPad). Het is verstandig om niet te lang te wachten met het aanschaffen of aanvragen van een communicatiehulpmiddel. Omdat we uw omgeving ook advies over communicatie kunnen geven, is het handig om samen met een naaste te komen.</p> <p>U kunt hierover spreken met een logopedist en extra uitleg en adviezen krijgen. Zou u via een bericht aan mij aan willen geven of u meer informatie wilt of een afspraak met een logopedist?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p>
--	---	--	--

	<p>(logo aanbevelingen uitgangsvraag 7)</p> <p>(herhaalde navraag bij LO ALS centrum blijkt dit eigenlijk nooit een passende oplossing)</p> <p>Logo: Adviseer patiënten met een ernstige dysartrie om spreektempo vertragende technieken in te zetten om de spraakbewegingen te verbeteren (logo uitgangsvraag 7)</p> <p>Logo: Zet bij patiënten met een ernstige dysartrie communicatie ondersteunende hulpmiddelen in (logo aanbevelingen uitgangsvragen 7 en 12).</p> <p>Logo: Verwijs een patiënt met een verminderde spraakverstaanbaarheid ten gevolge van pseudobulbair affect naar revalidatiearts voor overweging medicamenteuze behandeling met Nuedexta (logo aanbevelingen uitgangsvraag 7)</p> <p>Logo/ET: overweeg vroege introductie van communicatiehulpmiddelen (indien nodig in samenwerking met</p>		<p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatie/?utmsource=EConsult_UMCU --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen • Communicatiehulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatiehulpmiddelen-2/?utm_source=EConsult_UMCU • https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-een-logopedist/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen
--	--	--	--

	ergotherapeut en fysiotherapeut) bij patiënt en omgeving, in combinatie met 4.3 -> (logo aanbevelingen uitgangsvraag 7 en 12)		
2: Ik moet mezelf af en toe herhalen voordat mensen mij verstaan.	<p>Logo aanbevelingen uitgangsvraag 12, werkkaarten 3 en 4</p> <p>Logo: Overweeg type communicatieondersteuning en gezamenlijke besluitvorming</p> <p>Logo: monitor het gebruik van communicatiehulpmiddelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zorg voor ondersteuning en training voor de patiënt met ALS en zijn bij het gebruik van communicatiehulpmiddelen; • Betrek de omgeving actief bij het (implementatie-)proces van communicatieapparatuur; • Evalueer de effectiviteit van het communicatiehulpmiddel naarmate het ziekteproces van de patiënt vordert, en de communicatiebehoeften en mogelijkheden van de patiënt en zijn vermogen om de 	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met de logo staan?</p> <p>Zo ja: seintje naar logopedist dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: bespreken in MDO en afspraken maken over opvolging door therapeut in team.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uw score op de vraag over spreken is verlaagd.</p> <p>Heeft u een communicatie (hulp)middel en bent u daar tevreden mee? Of heeft u interesse in een hulpmiddel om de communicatie te ondersteunen?</p> <p>U kunt eventueel de eerder geselecteerde informatie over communicatie, hulpmiddelen bij de communicatie en de begeleiding die de logopedist hierbij kan bieden nog eens nalezen ter informatie.</p> <p>Het is mogelijk om advies van een logopedist te krijgen over het gebruik van uw stem en over communicatiehulpmiddelen. Vanuit de praktijk weten we dat mensen tijd nodig hebben om te wennen aan een andere manier van communiceren (bv spraakprogramma op een iPad). Daarom is het prettig hier al tijdig over te spreken en over na te denken. Het is verstandig om niet te lang te wachten met het aanschaffen of aanvragen van een communicatiehulpmiddel. Omdat we uw omgeving ook advies over</p>

	<p>communicatie-ondersteunende apparatuur te gebruiken;</p> <ul style="list-style-type: none"> •Organiseer een nieuwe passing communicatieapparatuur met een gecontracteerde leverancier wanneer het huidige apparaat niet meer voldoet. Overweeg met alle betrokken partijen een ander communicatiehulpmiddel (apparaat) in te zetten, tevens in overleg met de leverancier van communicatieapparatuur. 		<p>communicatie kunnen geven, is het handig om samen met een naaste te komen.</p> <p>Graag hoor ik van u of u gebruik wilt maken van de mogelijkheid van een afspraak bij de logopedist. Zou u via een bericht aan mij aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatie/?utmsource=EConsult_UMCU --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen • Communicatiehulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatiehulpmiddelen-2/?utm_source=EConsult_UMCU • https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-een-logopedist/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen
--	---	--	--

<p>1: Ik moet het spreken combineren met non-verbale communicatie, zoals aanwijzen, schrijven, en het gebruik van andere hulpmiddelen.</p>	<p>Idem als bij score 2</p>	<p>Idem als bij score 2</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt</u></p> <p>Uw score op de vraag over spreken is verlaagd. Heeft u een communicatiehulpmiddel dat voldoet? Heeft u daar nog vragen over? Hebben u of uw naasten mogelijk nog behoefte aan advies over het communiceren?</p> <p>U kunt een afspraak maken met de logopedist, ergotherapeut en/of revalidatietechnicus voor advies. Zou u mij via de app een bericht willen sturen om te laten weten hoe u hier over denkt?</p>
<p>0: Ik heb mijn spraakvermogen verloren.</p>	<p>Idem als bij score 2</p>	<p>Idem als bij score 2 (er is wel onderscheid maar we hebben geen ander advies)</p>	<p>als bij score 2 (er is wel onderscheid maar we hebben geen andere info)</p>

2. Speeksel (bulbair): Bemerk je een overmaat aan speeksel sinds het ontstaan van ALS (ondanks de medicatie)?

Score ALS-FRS Speekselproductie <i>Geen onderscheid tussen score 3,2 en 1</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik heb een normale hoeveelheid speeksel en ik kwijl niet.		Geen actie.	
3: Ik heb een kleine maar duidelijke overmaat aan speeksel in mijn mond, of ik heb vaker 's nachts speeksel op mijn kussen.	<p>Logo (aanbevelingen uitgangsvraag 9, werkkaarten 3 en 4)</p> <p>Overweeg wanneer de problemen met dun speeksel en mucus speeksel net zijn ontstaan, de volgende logopedische adviezen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informeer en adviseer ten aanzien van het verloop van de slikfunctie, de slikfrequentie en de wijze van slikken; • Zet reminders in voor het verhogen van de slikfrequentie, een goede timing van het slikken en voor het slikken met de kin naar de borst; • Draag zorg voor optimale hoofdhouding, i.s.m. ergo en fysio; 	<p>Check: Is patiënt bij de logo of diëtiste geweest voor dit onderwerp?</p> <p>Check: Is de hoestkracht onlangs nog gemeten door bijvoorbeeld de fysiotherapeut?</p> <p>Zo ja: Seintje geven aan behandelende discipline dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: bespreken in MDO en afspraken maken over opvolging door therapeut.</p> <p>Indien patiënt geen advies wil of al bij de logo/diëtiste is geweest voor dit onderwerp, dan informatielink in de app klaarzetten.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over speeksel scoort u lager. Ik heb een aantal informatielinks voor u klaargezet in 'Mijn bibliotheek' met mogelijk relevante informatie over speekselverlies en ademhalingsoefeningen- en hoesttechnieken.</p> <p>Het is mogelijk om advies te krijgen van een logopedist over het omgaan met overmaat van speeksel. Dit geldt ook voor de ademhalingsoefeningen. De fysiotherapeut kan technieken met u oefenen om het hoesten te ondersteunen.</p> <p>Graag hoor ik van u of u hier gebruik van wil maken. Zou u mij via de app een bericht</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Geef advies ten aanzien van de mondhygiëne, in overleg met de mondhygiënist (Logo uitgangsvraag 10); • Overleg bij een ineffectieve hoestkracht met fysio en (revalidatie)arts over mogelijke sputum- evacuerende technieken, bv airstacken. (FT uitgangsvraag 3, werkkaart 2) <p>Logo/diëtist: advisering aanpassing van de voeding (Logo aanbeveling uitgangsvraag 9)</p> <p>Logo: informeer patiënt en omgeving over belang van een goede mondzorg; adviseer patiënt en omgeving t.a.v. het handhaven van een goede mondhygiëne (Logo uitgangsvraag 10, werkkaart 3)</p> <p>RA: Heeft patiënt last: Medicatie starten/ afzuigapparaat /indiceren voor radiologie/ botuline in speekselklieren (ZB p. 22).</p> <p>FT: overweeg (een combinatie van) sputum- evacuerende technieken structureel toe te passen als de hoestkracht inefficiënt is (PCF <270</p>		<p>willen sturen om te laten weten hoe u hier over denkt?</p> <p><u>Toelichting voor zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Speekselverlies: www.als-centrum.nl/kennisplatform/speekselverlies/?utm_source=EConsult_UMCU • Ademhalingsoefeningen/hoesttechnieken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken/?utm_source=EConsult_UMCU • Wat doet de diëtist: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-
--	--	--	--

	L/m), of al eerder wanneer er sprake is van symptomen van verminderde hoestkracht, recidiverende luchtweg infecties of snelle pulmonale achteruitgang. Bij inefficiënte hoestkracht wordt in eerste instantie ACBT aanbevolen. Als er sprake is van bulbaire dysfunctie of als ACBT niet effectief is, heeft airstacken de voorkeur. Als airstacken niet effectief is, of als er sprake is van een luchtweginfectie, kan in overleg met de CTB-arts een hoestmachine worden overwogen. (FT aanbevelingen uitgangsvraag 3, werkkaart 2)		dietist/?utm_source=EConsult_UM_CU
2: Ik kwijl soms overdag.		Idem	Idem
1: Ik heb veel speeksel en gebruik af en toe een zakdoek of een tissue.		Idem	Idem
0: Ik kwijl en heb steeds een zakdoek of een tissue nodig.		In de monitorbespreking met RA besluiten welke reactie te sturen. In principe eerst optie 1 en dan optie 2.	<u>Bericht aan de patiënt:</u> Optie 1: Uit de score op de vraag over speeksel blijkt dat u veel last heeft van veel speeksel. Het is mogelijk om advies te krijgen van de logopediste over het omgaan met een overmaat van speeksel in de mond of speekselverlies. Graag hoor ik van u of u hier gebruik van wil maken. Zou

			<p>u mij via de app een bericht willen sturen en aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p>Optie 2: Vraag over speeksel blijkt dat u veel last heeft van veel speeksel. Het is mogelijk om samen met de revalidatiearts te kijken of er nog (medicamenteuze) mogelijkheden zijn om dit ongemak te verlichten. Graag hoor ik van u of u hier gebruik van wil maken. Zou u mij via de app een bericht willen sturen en aan willen geven hoe u hier over denkt?</p>
--	--	--	--

3. Slikken (bulbair): Hoe gaat het met slikken en eten?

Score ALS-FRS Slikken <i>Alle categorieën zijn onderscheidend</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik kan gewoon slikken en ik kan alles eten.			
3: Ik heb beginnende eetproblemen. Ik verslik me soms, maar ik vermijd geen voedingsmiddelen, zoals bijvoorbeeld vlees en brood.	Logo (uitgangsvraag 8, werkkaarten 3 en 4): Overweeg bij kauw- en/of slikproblemen de volgende logopedische interventies: <ul style="list-style-type: none"> • Psycho-educatie ten aanzien van: - Informeren over het kauw- en slikproces en de slikproblemen; - Relatie kauw- en slikactiviteit met de belasting-belastbaarheid (invloed van moeheid, eten en drinken in sociale setting, eten en drinken zonder hulp); - Eerste Hulp bij verslikken (o.a. Heimlich manoeuvre); 	Check: <ul style="list-style-type: none"> - Is de longfunctie (FVC in lig) lager dan 80%? - Is het gewicht in 3 opeenvolgende metingen afgenomen en/of is de drempelwaarde -5% bereikt? - Is de PCF onlangs nog gemeten? Optie 1: Geen afwijking: informatielinks sturen. Optie 2: Bespreken in MDO en afspraken maken over opvolging door therapeut.	Optie 1: <u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over slikken scoort u lager. Ik heb een aantal informatielinks voor u klaargezet in 'Mijn bibliotheek' met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde, problemen bij het eten en drinken, filmpjes -over -verslikken -bij ALS, droge -mond -en -taai -slijm en Wat wat-doet -de -diëtist. Optie 2: <u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over slikken scoort u lager. Ook zijn er veranderingen in uw gewicht en/of longfunctie. Het is belangrijk om aandacht te besteden aan uw voedingspatroon en het eten en drinken. De logopedist kan u adviseren over slikken, kauwen en hoesten. De diëtist kan u adviseren over voeding.

	<p>-Hoesttechnieken (i.s.m. fysio);</p> <ul style="list-style-type: none"> •Optimaliseren van hoofd- en zithouding (i.s.m. arts, fysio en ergo); •Aanleren en toepassen sliktechnieken/-manoeuvres; •Aanpassen hap- en slokgrootte en vertragen tempo eten/drinken; •Aanpassen van smaak, temperatuur, textuur (zintuiglijke manipulaties); •Aanpassen van consistenties (in samenwerking met diëtist); •Inzetten van hulpmiddelen (bijvoorbeeld aangepast eet-/drinkgerei, i.s.m. ergo). <p>Logo: inspecteren mondhygiëne, informeren en adviseren mondhygiëne, ev. Inschakelen mondhygiëniste (logo uitgangsvraag 10, werkkaart 3)</p> <p>Diëtist: monitoring voeding en advisering voeding/</p>	<p>Uit deze score kan ook het advies komen om sputum evacuerende technieken toe te passen of aan te leren bij FT en/of contact met diëtist indien gewicht is afgenomen.</p> <p>Optie 3:</p> <p>Longfunctie is onbekend of langer dan 3 maanden geleden gemeten dan extra longfunctiemeting + afspraak bij revalidatiearts. Actie om PCF te laten meten door de FT, indien dit niet recent is uitgevoerd.</p> <p><u>Overwegingen voor zorgcoach:</u></p> <p>Bij beginnende slikproblemen heeft het de voorkeur dat de voedingssonde eerst besproken wordt door de RA met patiënt voordat er informatielink gestuurd wordt.</p> <p>Informatielinks over voedingssonde en verslikken kunnen al heftig worden ervaren door patiënten. Overleg met logopedie over timing en wijze van inzet van de informatie. Mogelijk ook tijdens de logopedie aanbieden.</p>	<p>Mocht u hier gebruik van willen maken dan kunt u dat laten weten door op dit bericht te reageren.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde, problemen bij het eten en drinken, filmpjes -over -verslikken -bij ALS-als, droge -mond -en -taai -slijm en Wat-doet -de -diëtist.</p> <p>Optie 3:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over slikken scoort u lager. Omdat u zich mogelijk sneller verslikt is het belangrijk dat u goed kunt hoesten. Daarom zouden we graag uw longfunctie willen weten. Om u een goed advies te kunnen geven is het nodig dat er een nieuwe longfunctiemeting wordt gedaan. We willen u daarom uitnodigen voor een longfunctiemeting in het <i>centrum</i> met aansluitend een consult bij de revalidatiearts.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p>De informatie over PRG -en PEG sonde kunnen indien nodig geselecteerd worden (eventueel in overleg met diëtist).</p>
--	---	--	---

	<p>additionele/consistentie voeding en drinkvocht (diëtist, ZB p. 19)</p> <p>RA: + snelle progressie dysfagie- >Informeren patiënt over PEG (richtlijn PEG, stroomschema)</p> <p>FT uitgangsvraag 3/werkkaart 2: overweeg (een combinatie van) sputum-evacuerende technieken structureel toe te passen als de hoestkracht inefficiënt is (PCF <270 L/m), of al eerder wanneer er sprake is van symptomen van verminderde hoestkracht, recidiverende luchtweginfecties of snelle pulmonale achteruitgang. Bij inefficiënte hoestkracht wordt in eerste instantie ACBT aanbevolen. Als er sprake is van bulbaire dysfunctie of als ACBT niet effectief is, heeft airstacken de voorkeur. Als airstacken niet effectief is, of bij een luchtweginfectie, kan in overleg met de CTB-arts een hoestmachine worden overwogen.</p>		<p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Problemen bij eten en drinken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/problemen-bij-het-eten-en-drinken/?utm_source=EConsult_UMCU • Filmpjes verslikken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/filmpjes-over-verslikken-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU • Droge mond/taai slijm: www.als-centrum.nl/kennisplatform/droge-mond-en-taai-slijm/?utm_source=EConsult_UMCU • Wat doet de diëtist: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-dietist/?utm_source=Econsult_UMCU • Voedingssonde: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-is-een-voedingssonde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Uitgebreidere info voor de keuze van PEG of PRG staat hier:</p>
--	---	--	---

			<ul style="list-style-type: none"> PEG/PRG: www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU
<p>2: Ik heb de samenstelling van het voedsel veranderd, zoals gemalen voedsel of ik vermijd bepaalde voedingsmiddelen, zoals bijvoorbeeld vlees en brood.</p>	<p>RA: informeren patiënt over voedingssonde (richtlijn PEG, stroomschema)</p>	<p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Heeft patiënt voedingssonde/ nee gezegd tegen voedingssonde? - Heeft patiënt afspraak met de logo en/of diëtist staan? <p>Zo ja: discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: contact opnemen en overleggen met patiënt: Een verwijzing naar revalidatiearts voor informatie over PEG is geïndiceerd, wil de patiënt dit ook?</p> <p>Zo ja:</p> <p>Bespreken met RA en in MDO: inplannen afspraken RA, FT, logo en diëtist</p> <p>Informatie sturen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problemen bij eten en drinken • Filmpjes over verslikken bij ALS 	<p>Optie 1:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over slikken scoort u lager. Het kan zijn dat het moeilijker wordt om voldoende eten en drinken binnen te krijgen. U heeft binnenkort een afspraak met uw logopedist en/of diëtist. Het lijkt zinvol om het eten met de therapeut te bespreken.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde, problemen bij het eten en drinken, filmpjes-over-verslikken-bij-als, droge-mond-en-taai-slijm en wat-doet-de-diëtist.</p> <p>Optie 2:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over slikken scoort u lager. Het kan zijn dat het moeilijker wordt om voldoende eten en drinken binnen te krijgen. Het is mogelijk om met een logopedist, diëtist en/of revalidatiearts te spreken over de mogelijkheid van een voedingssonde. Wilt u bij de zorgcoach aangeven als u hier behoefte aan heeft?</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Droge mond en taai slijm • PEG sonde en PRG-sonde <p>1e en laatste link niet als iemand al een PEG heeft. Rest altijd sturen.</p> <p><u>Overwegingen voor zorgcoach:</u></p> <p>Bij beginnende slikproblemen heeft het de voorkeur dat de voedingssonde eerst besproken wordt door de RA met patiënt voordat er informatielink gestuurd wordt.</p> <p>Informatielinks over voedingssonde en verslikken kunnen als heftig worden ervaren door patiënten. Overleg met logopedie over timing en wijze van inzet van de informatie. Mogelijk ook tijdens de logopedie aanbieden.</p>	<p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde, problemen bij het eten en drinken, filmpjes-over-verslikken-bij-als, droge-mond-en-taai-slijm en wat-doet-de-diëtist.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p>De informatie over PRG-en PEG sonde kunnen indien nodig geselecteerd worden.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <p>(2^e en laatste informatielink niet als iemand al een PEG heeft, rest altijd sturen)</p> <p>Problemen bij eten en drinken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/problemen-bij-het-eten-en-drinken//?utm_source=EConsult_UMCU</p> <p>Filmpjes verslikken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/filmpjes-over-verslikken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU</p>
--	--	--	--

			<p>Droge mond/taai slijm: www.als-centrum.nl/kennisplatform/droge-mond-en-taai-slijm/?utm_source=EConsult_UMCU</p> <p>PEG/PRG: www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU</p>
<p>1: Ik gebruik naast gewone of gemalen voeding ook voeding via een sonde/katheter/slangetje.</p>	<p>Diëtist: Informeren 2 liter vocht per dag (diëtist)</p> <p>RA/diëtist: Informeren voedingsbeleid (richtlijn PEG)</p> <p>Diëtist: monitoren van vochtintake, voeding en gewicht 1 keer per maand tel of mail (richtlijn PEG) (dit wordt in praktijk Utrecht niet gedaan)</p> <p>Logo: benadrukken van belang van goede mondzorg</p>	<p>Check: Score op gewicht.</p> <p>Optie 1: Gewicht oké, dan geen actie.</p> <p>Optie 2: Indien gewicht niet goed, dan de score melden aan diëtist. Informatie sturen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - voeding voedingssonde 	<p>Optie 1:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over slikken scoort u lager en uw gewicht is veranderd. Het zou kunnen dat uw voedselinname niet adequaat is. U heeft binnenkort een afspraak met uw logopediste/ diëtiste. Het lijkt zinvol om het gebruik van eten met de therapeut te bespreken.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde, problemen bij het eten en drinken, filmpjes-over-verslikken-bij-als, droge-mond-en-taai-slijm en wat-doet-de-diëtist.</p> <p>Optie 2:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over slikken scoort u lager en uw gewicht is (ongewenst) te veel veranderd. Het is mogelijk dat uw voedselinname niet adequaat is. Het is mogelijk om met een logopedist/diëtiste en/of revalidatiearts</p>

		<p>te spreken over uw bijvoeding. Heeft u ook last van braken, diarree of obstipatie (verstopping)? Dan is het ook mogelijk om met de diëtist hierover te praten. Wilt u bij de zorgcoach aangeven als u hier behoefte aan heeft?</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden over de voedingssonde, problemen bij het eten en drinken, filmpjes-over-verslikken-bij-als, droge-mond-en-taai-slijm en wat-doet-de-diëtist.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p>LO adviseert: Herhaal ook nogmaals het belang van goede mondzorg.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Voedingssonde</u> • <u>PEG-PRG</u> • <u>Mondhygiëne en mondverzorging</u> • Problemen bij eten en drinken: <u>www.als-centrum.nl/kennisplatform/problemen-bij-het-eten-en-drinken/?utm_source=EConsult_UMCU</u> • Filmpjes verslikken: <u>www.als-centrum.nl/kennisplatform/filmpjes-over-</u>
--	--	--

			<u>verslikken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU</u> <ul style="list-style-type: none"> • Droge mond/taai slijm: <u>www.als-centrum.nl/kennisplatform/droge-mond-en-taai-slijm//?utm_source=EConsult_UMCU</u>
0: Ik kan niet slikken, ik krijg al mijn voeding via een sonde/katheter/slangetje.	Idem	Idem	Idem

4. Schrijven (Fijne motoriek): Hoe gaat het schrijven met jouw dominante hand als je geen gebruik maakt van een aangepaste pen (schuimblokje, dikke pen etc.)?

Score ALS-FRS - Schrijven <i>Psychometrisch geen onderscheid tussen score 2 en 1</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik heb geen probleem met schrijven.		Geen actie	
3: Ik schrijf langzaam of slordig; alle woorden zijn leesbaar.	ET: uitgangsvraag 6, werkkaart 2A <ul style="list-style-type: none"> - Overweeg onderstaande interventies: <ul style="list-style-type: none"> • verandering in handelingsstrategie • inzetten van hulpmiddelen • handortheses • hulp door derden - Informeer over valrisico en strategieën om vallen te voorkomen en risico op letsel te verkleinen. 	Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan? Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd Zo nee: Vraag of patiënt behoefte heeft aan een afspraak met een ergotherapeut. En check: score op spraak Optie 1: Als score spraak (item 1) = 4 --> Contact opnemen met patiënt en navragen: <ul style="list-style-type: none"> - Wilt u advies over hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft? Bijv. schrijven en typen, maar ook eten en drinken, hobby, 	Optie 1: <u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over schrijven scoort u lager. In "Mijn bibliotheek" of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over schrijfhulpmiddelen, computeraanpassingen, communicatiehulpmiddelen, spalken voor de hand, armondersteuning, omgevingsbediening, personenalarmering, autorijden -en -ALS. De ergotherapeut kan meedenken over oplossingen voor problemen die mensen ervaren en u adviseren over hulpmiddelen

	<p>Logo/ET: informeren en aanvragen communicatiehulpmiddelen, in combinatie met 1.3</p> <p>ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen en voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraagprocedure - patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het Hulpmiddelenoverzicht en de website thuis-als-thuis. - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers - Overleg met logopedie over aanwezigheid bij passing communicatiehulpmiddelen - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen en voorzieningen - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen en voorzieningen. 	<p>werk, autorijden, fietsen of bezigheden in en om het huis.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vraag of er behoefte is aan informatie via “Mijn bibliotheek” <p>Indien Ja, dan Informatielinks sturen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Omgevingsbediening ○ Personalarmering ○ Elektrische deuropeners ○ Schrijfhulpmiddelen ○ Computeraanpassingen ○ Communicatiehulpmiddelen ○ Spalken bij ALS ○ Autorijden en ALS ○ Armondersteuning ○ Tandendoetsen ○ Nagels knippen ○ <p>Optie 2: Als score spraak <4 --> Contact opnemen met patiënt en navragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wilt u advies over communicatie hulpmiddelen en/of hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek bij nodig heeft? Bijv. schrijven en typen, maar ook eten en drinken, hobby, werk, autorijden, fietsen of bezigheden in en om het huis. 	<p>voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft, bijvoorbeeld schrijven en typen maar ook eten, drinken, uitvoeren van hobby, autorijden of bezigheden in en om het huis. Zou u via een bericht aan de zorgcoach aan willen geven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p> <p>Aanvulling voor optie 2:</p> <p>Het kan zijn dat u als gevolg van minder goede fijne motoriek problemen ervaart in het gebruik van een communicatie hulpmiddel. Het is mogelijk om hier hulp en/of advies over te krijgen. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven hoe u hier over denkt?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Schrijfhulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/schrijfhulpmiddelen/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	--	---

		<p>Bespreken in MDO, afspraken maken over opvolging door therapeut.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Computeraanpassingen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/computeraanpassingen//?utm_source=EConsult_UMCU - Communicatiehulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatiehulpmiddelen-2//?utm_source=EConsult_UMCU - Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU - Autorijden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/autorijden-en-als//?utm_source=EConsult_UMCU - Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning//?utm_source=EConsult_UMCU • Omgevingsbediening: www.als-centrum.nl/kennisplatform/omgevingsbediening/?utm_source=EConsult_UMCU - Personenalarmering: www.als-centrum.nl/kennisplatform/personenalarmering/?utm_source=EConsult_UMCU - Elektrische deuropeners: www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrische-deuropeners/?utm_source=EConsult_UMCU - Mondhygiëne en mondverzorging: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mondhygien
--	--	---	---

			<p>e-en-mondverzorging/?utm_source=EConsult UMCU</p> <p>U kunt deze links vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p>
2: Ik schrijf langzaam of slordig; niet alle woorden zijn leesbaar.	Idem als bij score 3	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd. En informatie sturen (afhankelijk van wat nog van toepassing is)/ navragen of er behoefte is aan informatie over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Omgevingsbediening - Personenalarmering - Elektrische deuropeners - Schrijfhulpmiddelen - Computeraanpassingen - Communicatiehulpmiddelen - Spalken bij ALS - Autorijden en ALS - Armondersteuning <p>Zo nee:</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over schrijven scoort u lager. De ergotherapeut kan u adviseren over hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft, bijvoorbeeld schrijven en typen, gebruik mobiele telefoon en tablet, maar ook eten, drinken, uitvoeren van hobby, autorijden of bezigheden in en om het huis. Mocht u hier gebruik van willen maken dan kunt u dat laten weten door op dit bericht te reageren.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over schrijfhulpmiddelen, computeraanpassingen, communicatiehulpmiddelen, spalken voor de hand, armondersteuning, omgevingsbediening, personenalarmering, autorijden -en -ALS.</p>

		<p>Indien er nog geen afspraak bij ergotherapeut is geweest opnieuw vragen of ze advies willen. Tijdig informeren is van belang en we proberen de situatie te voorkomen, dat we te laat zijn met informeren over en het inzetten van hulpmiddelen.</p>	<p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Schrijfhulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/schrijfhulpmiddelen/?utm_source=EConsult_UMCU - Computeraanpassingen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/computeraanpassingen/?utm_source=EConsult_UMCU - Communicatiehulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatiehulpmiddelen-2/?utm_source=EConsult_UMCU - Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU - Autorijden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/autorijden-en-als/?utm_source=EConsult_UMCU - Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	--	---

			U kunt deze links vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.
1: Ik kan een pen vasthouden, maar niet schrijven; het schrift is niet meer leesbaar.	Idem als bij score 3	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Indien er nog geen afspraak bij ergotherapeut is geweest opnieuw vragen of ze advies willen. Tijdig informeren is van belang en we proberen de situatie te voorkomen, dat we te laat zijn met informeren over en het inzetten van hulpmiddelen.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over schrijven scoort u lager. De ergotherapeut kan meedenken over oplossingen voor problemen die mensen ervaren en u adviseren over hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft, bijvoorbeeld schrijven en typen, gebruik mobiele telefoon en tablet, maar ook eten, drinken, uitvoeren van hobby, autorijden of bezigheden in en om het huis. Zou u via een bericht aan de zorgcoach aan willen geven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over schrijfhulpmiddelen, computeraanpassingen, communicatiehulpmiddelen, spalken voor de hand, armondersteuning, omgevingsbediening, personenalarmering, autorijden -en -ALS.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn</p>

			<p>gebaseerd op onderstaande informatielinks de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Schrijfhulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/schrijfhulpmiddelen/?utm_source=EConsult_UMCU • Computeraanpassingen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/computeraanpassingen/?utm_source=EConsult_UMCU • Communicatiehulpmiddelen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatiehulpmiddelen-2/?utm_source=EConsult_UMCU • Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU • Autorijden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/autorijden-en-als/?utm_source=EConsult_UMCU • Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning
--	--	--	---

			ersteuning//?utm_source=EConsultUMCU U kunt deze links vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.
0: Ik kan geen pen vasthouden.	Idem als bij score 3	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen en overleg met ET en vraag patiënt: Indien er nog geen afspraak bij ergotherapeut is geweest opnieuw vragen of ze advies willen. Tijdig informeren is van belang en we proberen de situatie te voorkomen, dat we laat zijn met de hulpmiddelen.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>De ergotherapeut kan u adviseren over zaken waar u uw arm/handfunctie (de fijne motoriek) voor nodig heeft, bijvoorbeeld schrijven en typen, gebruik mobiele telefoon en tablet, maar ook algemene dagelijkse taken zoals persoonlijke verzorging of eten/drinken. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p>

5. Heb je een PEG katheter (voedingssonde)?

Ik heb geen PEG katheter. → 5a
Ik heb wel een PEG katheter, maar ik krijg minder dan 50% van mijn voeding binnen via de PEG → 5a
Ik heb wel een PEG katheter, maar ik krijg meer dan 50% van mijn voeding binnen via de PEG → 5b

5. a. Voedsel snijden en bestek vasthouden (fijne motoriek): Hoe gaat het snijden van eten of gebruik van bestek?

Score ALS-FRS Voedsel snijden/bestek vasthouden <i>Psychometrisch zijn categorie 2 en 1 niet onderscheidend</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik heb geen probleem met het snijden van eten of het gebruik van bestek.			
3: Het snijden van eten gaat enigszins langzaam en onhandig, maar ik kan dit nog volledig zelfstandig.	ET: uitgangsvraag 6, werkkaart 2A -Overweeg onderstaande interventies:	Check: - Heeft patiënt afspraak met ET staan? - Vult patiëntgewicht in app? Is gewicht gedaald?	<u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over gebruiken van bestek scoort u lager. De ergotherapeut kan meedenken over oplossingen voor problemen die mensen

	<ul style="list-style-type: none"> • verandering in handelingsstrategie • inzetten van hulpmiddelen • handortheses • hulp door derden <p>Extra aandachtspunt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informeer over valrisico en strategieën om vallen te voorkomen en risico op letsel te verkleinen. <p>Logo/ET: informeren en aanvragen communicatiehulpmiddelen, in combinatie met 1.3</p> <p>ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen en voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraagprocedure - patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het 	<p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen en patiënt vragen: Wilt u advies over hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft? Bijv. eten en drinken, schrijven en typen, maar ook hobby, werk, autorijden, fietsen of bezigheden in en om het huis.</p> <p>Zo ja: doorverwijzen naar ET</p> <p>Informatie sturen over aangepaste drinkbekers, hulpmiddelen bij het eten, spalken bij ALS, armondersteuning, tandenpoetsen</p> <p>Indien relevant informatielink opsturen over hulpmiddelen bij zelfverzorging.</p>	<p>ervaren en u adviseren over hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft, bijvoorbeeld schrijven en typen, maar ook eten, drinken, gebruik mobiele telefoon en tablet, uitvoeren van hobby, autorijden of bezigheden in en om het huis. Zou u via een bericht aan de zorgcoach aan willen geven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de “openstaande acties” kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over onderwerpen zoals: aangepaste -drinkbekers, hulpmiddelen -bij -het -eten, armondersteuning, spalken -bij ALS- als, mondhygiëne -en -mondverzorging en hulpmiddelen -bij -de -zelfverzorging.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aangepaste drinkbekers: www.als-centrum.nl/kennisplatform/aangepaste- e-
--	--	--	--

	<p><u>Hulpmiddelenoverzicht</u> en de website https://www.thuis-als-thuis.nl/.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers - Overleg met logopedie of ergotherapie over aanwezigheid bij passing communicatiehulpmiddelen - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen en voorzieningen - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen en voorzieningen. 		<p>drinkbekers//?utm_source=EConsult_UMCU</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hulpmiddelen bij het eten: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-eten//?utm_source=EConsult_UMCU • Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning//?utm_source=EConsult_UMCU • Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU • Mondhygiëne en mondverzorging: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mondhygiene-en-mondverzorging/?utm_source=EConsult_UMCU • https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen <p>U kunt deze links vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p>
2: Ik kan het meeste voedsel zelf snijden, ondanks onhandigheid	Idem als bij score 3	Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over gebruiken van bestek scoort</p>

<p>en traagheid. Ik heb soms enige hulp nodig, maar niet in meer dan 50% van de gevallen.</p>		<p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt (opnieuw) advies over hulp(middelen) voor eten? - Heeft patiënt wegens verminderde handfunctie moeite met toiletgang? - Wil patiënt advies over hulpmiddel? <p>Zo ja, doorverwijzen naar ET.</p> <p>Zo ja: Eventueel verwijzen naar ET en informatie sturen.</p> <p>Informatie sturen: aangepaste-drinkbekers, hulpmiddelen-bij-het-eten, arondersteuning, spalken-bij-als, mondhygiëne-en-mondverzorging, hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging en toilet-met-spoel-en-föhninstallatie (deze aanpassing is niet in alle woningen/toiletten mogelijk).</p>	<p>u lager. Als er problemen zijn in de fijne motoriek kunnen er ook problemen zijn bij bijvoorbeeld zelfverzorging en toiletgang. De ergotherapeut kan meedenken over oplossingen voor dat soort problemen. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut? In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over onderwerpen zoals: aangepaste-drinkbekers, hulpmiddelen-bij-het-eten, arondersteuning, spalken-bij-als, mondhygiëne-en-mondverzorging, hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging en toilet-met-spoel-en-föhninstallatie</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Aangepaste drinkbekers: www.als-centrum.nl/kennisplatform/aangepaste-
---	--	---	---

			<p>drinkbekers//?utm_source=EConsult_UMCU</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hulpmiddelen bij het eten: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-eten//?utm_source=EConsult_UMCU • Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning//?utm_source=EConsult_UMCU • Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU • Toilet met spoel en fohninstallatie: www.als-centrum.nl/kennisplatform/toilet-met-spoel-en-fohninstallatie//?utm_source=EConsult_UMCU
1: Het voedsel moet gesneden worden door ander, maar ik kan wel zelf (langzaam) eten naar de mond brengen.	Idem als bij score 3	<p>Check: Heeft iemand afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Informeren bij patiënt:</p> <p>- Als er problemen zijn in de fijne motoriek, dan kunnen er ook problemen zijn bij de toiletgang. Heeft</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over gebruiken van bestek scoort u lager. Als er problemen zijn in de fijne motoriek kunnen er ook problemen zijn bij bijvoorbeeld zelfverzorging en toiletgang. De ergotherapeut kan meedenken over oplossingen voor dat soort problemen. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een</p>

		<p>patiënt last met toiletgang/toilethygiëne? Wil patiënt advies over hulpmiddel?</p> <p>Zo ja: Doorverwijzen naar ET en eventueel alvast informatie sturen over: toilet-met-spoel-en-föhninstallatie. (Deze aanpassing is niet in alle woningen/toiletten mogelijk).</p> <p>Ivm toegenomen mantelzorgtaken:</p> <p>Bespreken draagkracht systeem in MDO</p> <p>Evt:</p> <p>Invoegen informatie over mantelzorg-ondersteuningsprogramma's als Share care.</p>	<p>ergotherapeut?</p> <p>In "Mijn bibliotheek" of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielink vinden met mogelijk relevante informatie over het Toilet-met-spoel-en-föhninstallatie</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <p>Toilet met spoel en fohninstallatie: www.als-centrum.nl/kennisplatform/toilet-met-spoel-en-fohninstallatie/?utm_source=EConsult_UMC</p> <p>Optie extra bericht aan patiënt:</p> <p>Om te eten bent u afhankelijk van de hulp van anderen. Is de hulp die u heeft voldoende?</p> <p>Maatschappelijk werk /de verpleegkundig specialist/de Zorgcoach kan u advies geven indien de hulp die u nu heeft niet voldoende is.</p>
--	--	--	---

			<p>Zou u via een bericht aan de Zorgcoach aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p>In “Mijn bibliotheek””.” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over thuiszorg, ondersteuningsprogramma voor partners en digitale mantelzorg ondersteuningsprogramma’s zoals Share care.</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU • https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/ondersteuningsprogramma-partners-mensen-als-psma/?utm_source=Econsult_UMCU
0: Een ander geeft mij eten.	<p>Idem als bij score 3 +</p> <p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p> <p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Bespreken draagkracht systeem in MDO</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Om te eten bent u afhankelijk van de hulp van anderen. Is de hulp die u heeft voldoende?</p> <p>Maatschappelijk werk /de verpleegkundig specialist/de Zorgcoach kan u advies geven indien de hulp die u nu heeft niet voldoende</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen - Informeren over de app 'ALS Naasten, tips en info' i.o.m. maatschappelijk werk - Ondersteuning aanbieden bij aanvragen hulpmiddelen en aanpassingen 	<p>Invoegen informatie over mantelzorg ondersteuningsprogramma's als Share care en ondersteuningsprogramma voor partners</p>	<p>is. Zou u via een bericht aan de Zorgcoach aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p>In "Mijn bibliotheek" of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over thuiszorg en digitale communicatie platforms, ondersteuningsprogramma voor partners en digitale mantelzorg ondersteuningsprogramma's zoals Share care.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU • https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/ondersteuningsprogramma-partners-mensen-als-psma/?utm_source=Econsult_UMCU
--	--	--	---

5. b Voedsel bij patiënten met een PEG (fijne motoriek): Hoe gaat het hanteren van sluitingen en klemmen van de PEG katheter?)

Score ALS FRS – hanteren PEG	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik kan zelf de sluitingen en klemmen van de PEG katheter sluiten en openen.		Geen actie	Deze optie is nog nooit voorgekomen.
3: Ik kan zelf alle handelingen zelf uitvoeren, maar het gaat onhandig.	<p>ET: uitgangsvraag 6, werkkaart 2A</p> <p>-Overweeg onderstaande interventies:</p> <ul style="list-style-type: none"> • verandering in handelingsstrategie • inzetten van hulpmiddelen • handortheses • hulp door derden <p>- Informeer over valrisico en strategieën om vallen te voorkomen en risico op letsel te verkleinen.</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <p>- is er iemand die de PEG kan bedienen?</p> <p>Zo nee: Informeren bij patiënt of hij wil dat maatschappelijk werk/ET of de Zorgcoach/Verpleegkundig specialist meedenkt over een oplossing?</p> <p>- Eet patiënt zelf? Zo ja: wil patiënt advies over hulpmiddelen voor eten en drinken?</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over het hanteren van sluitingen en klemmen van de PEG katheter scoort u lager. De ergotherapeut kan meedenken over oplossingen voor problemen die mensen ervaren en u adviseren over hulpmiddelen voor zaken waar u de fijne motoriek voor nodig heeft, bijvoorbeeld schrijven en typen maar ook eten, drinken, uitvoeren van hobby, autorijden of bezigheden in en om het huis. Mocht u hier gebruik van willen maken dan kunt u dat laten weten door op dit bericht te reageren.</p>

	<p>Logo/ET: informeren en aanvragen communicatiemiddelen, in combinatie met 1.3</p> <p>ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen en voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraagprocedure - patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het <u>Hulpmiddelenoverzicht</u> en de website <u>thuis-als-thuis</u>. - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers - Overleg met logopedie over aanwezigheid bij passing communicatiehulpmiddelen - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen en voorzieningen - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen en voorzieningen. 	<p>Eventueel doorverwijzen naar ET (of Verpleegkundig specialist) zonder tussenkomst van RA</p> <p>Informatie sturen over:</p> <p>Spalken bij ALS</p> <p>Armondersteuning</p>	<p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie bovenstaande onderwerpen zoals: armondersteuning, spalken-bij-ALS.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning//?utm_source=EConsult_UMCU • Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	---	---

<p>2: Ik heb enige hulp nodig bij het hanteren van de sluitingen en klemmen van de PEG katheter.</p>	<p>Idem als bij score 3 +</p> <p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p> <p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen <p>- Informeren over de app 'ALS Naasten, tips en info' i.o.m. maatschappelijk werk</p> <p>- Ondersteuning aanbieden bij aanvragen hulpmiddelen en aanpassingen</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met ET staan?</p> <p>Zo ja: Discipline, informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - is er iemand die de PEG kan bedienen? Zo nee: Dan vragen of patiënt wil dat MW meedenkt over een oplossing? - Eet iemand zelf? Zo ja: wil patiënt advies over hulpmiddelen voor eten en drinken? Dan eventueel doorverwijzen naar ET (zonder tussenkomst van RA) <p>Informatie sturen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Toilet met spoel en föhninstallatie - Spalken bij ALS - Armondersteuning 	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over het hanteren van de klemmen en sluitingen van uw voedingssonde scoort u lager. We horen vaak dat er dan ook problemen kunnen zijn bij de toiletgang. Mocht u daar meer hulp/ advies over willen dan kunt u dit bespreken met uw ergotherapeut. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p> <p>In "Mijn bibliotheek" of bij de openstaande acties (Taken) kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over het Toilet-met-spoel-en-föhninstallatie, Spalken bij ALS en armondersteuning.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p>
--	---	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> - Toilet met spoel en fohninstallatie: www.als-centrum.nl/kennisplatform/toilet-met-spoel-en-fohninstallatie//?utm_source=EConsult_UMCU - Armondersteuning: www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning//?utm_source=EConsult_UMCU - Spalken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU
1: Ik kan degene die mij verzorgt slechts minimaal helpen met het hanteren van de sluitingen en klemmen van de PEG katheter.	<p>Idem als bij score 3 +</p> <p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p> <p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen 	<p>Check: Heeft patiënt afspraak bij ET of MW staan?</p> <p>Zo ja: discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en, vragen of patiënt wil dat MW meedenkt over een oplossing.</p>	Idem

	<ul style="list-style-type: none"> - Informeren over de app ´ALS Naasten, tips en info´ i.o.m. maatschappelijk werk - Ondersteuning aanbieden bij aanvragen hulpmiddelen en aanpassingen 		
<p>0: Ik kan de sluitingen en de klemmen van de PEG katheter niet zelf hanteren.</p>	<p>Idem als bij score 3 +</p> <p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p> <p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen <ul style="list-style-type: none"> - Informeren over de app ´ALS Naasten, tips en info´ i.o.m. maatschappelijk werk - Ondersteuning aanbieden bij aanvragen hulpmiddelen en aanpassingen 	Idem	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Voor de bediening van uw voedingssonde bent u afhankelijk van de hulp van anderen.</p> <p>Is de hulp die u heeft voldoende?</p> <p>Maatschappelijk werk / de verpleegkundig specialist kan u advies geven indien de hulp die u nu heeft niet voldoende is. Mocht u een gesprek willen met een maatschappelijk werker dan kunt u dat aangeven door te antwoorden op dit bericht.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties (Taken) kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over mantelzorg.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p>

			<p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none">- Ondersteuning Mantelzorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mantelzorg/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	--	---

6. Aankleden en hygiëne (fijne motoriek); Hoe gaat het wassen en aankleden?

Score ALS-FRS Aankleden en hygiëne <i>Score 2 is niet onderscheidend van 1</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik kan mijzelf wassen en aankleden.	geen	geen	geen
3: Ik kan mijzelf wassen en aankleden, maar het kost moeite en energie. Ik maak geen gebruik van hulpmiddelen (klittenband, ritsen, liggend de broek aantrekken, etc.).	ET: uitgangsvraag 6, werkkaart 2A -Overweeg onderstaande interventies: <ul style="list-style-type: none"> • verandering in handelingsstrategie • inzetten van hulpmiddelen • handortheses • hulp door derden - Informeer over valrisico en strategieën om vallen te voorkomen en risico op letsel te verkleinen. ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C	Check: Heeft patiënt afspraak bij ET of MW staan? Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd. Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen: <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt advies over hulpmiddelen voor aankleden en zelfverzorging? Zo ja, doorverwijzen naar ET. - Is er iemand die mantelzorg kan verlenen? Wil patiënt advies over hulp bij aanvragen thuiszorg? Zo ja, doorverwijzen naar MW/Verpleegkundig specialist/Zorgcoach. - Is er behoefte aan (info over) een tillift? Zo ja, informatie sturen over tillift en/of overleg met thuiszorgmedewerker 	<u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over wassen en aankleden scoort u lager. In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over; hulpmiddelen bij het aankleden, hulpmiddelen bij de zelfverzorging, mondhygiëne en mondverzorging. Het is mogelijk om advies te krijgen van uw ergotherapeut over hulpmiddelen bij aankleden en zelfverzorging. Daarnaast is het wellicht zinvol om met uw mantelzorgers te bespreken wie u in de toekomst kan helpen en of u gebruik wilt maken van thuiszorg. Maatschappelijk werk/de verpleegkundig specialist/ Zorgcoach kan u helpen bij het aanvragen van thuiszorg. Zou u via een bericht aan de zorgcoach aan willen geven of u meer informatie wilt of een afspraak met één

	<ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen en voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraag-procedure - patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het <u>Hulpmiddelenoverzicht</u> en de website <u>thuis-als-thuis</u>. - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen en voorzieningen - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen/voorzieningen. <p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p>	<p>Informatie sturen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Digitale hulpmiddelen om mantelzorg te plannen - Mantelzorg app 'ALS naasten tips & info' - Ondersteuningsprogramma voor partners <p>https://www.regelhulp.nl/?utm_source=EConsult_UMCU</p> <p>mantelzorgmakelaars</p> <p>www.Bmzm.nl</p>	<p>van de therapeuten?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hulpmiddelen bij het aankleden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-aankleden/?utm_source=EConsult_UMCU - www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging/?utm_source=EConsult_UMCU --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen - Mondhygiëne en mondverzorging: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/mondhygiene-en-mondverzorging/ - Tillift: ww.als-centrum.nl/kennisplatform/tillift/?utm_source=EConsult_UMCU - Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU <p><u>Websites (via bericht sturen):</u></p>
--	---	--	---

	<p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen <p>- Informeren over de app ´ALS Naasten, tips en info´ i.o.m. maatschappelijk werk</p> <p>- Ondersteunen bij aanvragen hulpmiddelen/aanpassingen</p>		<p>www.regelhulp.nl</p> <p>www.bmzm.nl</p>
<p>2: Ik krijg af en toe hulp om mijzelf te wassen en aan te kleden of ik maak gebruik van vervangende methoden (klittenband, ritsen, liggend de broek aantrekken, etc.).</p>	<p>Idem als bij score 3 +</p> <p>ET: uitgangsvraag 4, werkkaart 2A</p> <p>Informeert de patiënt met ALS en de naasten over energiebesparende maatregelen (energiemanagement):</p>	<p>Check: Heeft iemand afspraak bij ET en/of MW staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd en daarnaast MW/ET en RA attenderen op mogelijke gespreksonderwerpen zoals seksualiteit, intimiteit en vermoeidheid.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen en patiënt vragen:</p> <p>- Wil patiënt (opnieuw) advies over hulpmiddelen voor aankleden en zelfverzorging? Zo ja, ET inschakelen.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over wassen en aankleden scoort u lager. Voor zowel uzelf als uw mantelzorger/partner is het mogelijk om advies te krijgen over het helpen bij het wassen en aankleden. Dit kunt u ook samen met een ergotherapeut of fysiotherapeut uit ons team uitproberen en oefenen.</p> <p>Mocht u hier gebruik van willen maken dan kunt u dat laten weten door op dit bericht te reageren.</p>

		<p>- Heeft de patiënt last van vermoeidheid en wil de patiënt advies over hoe hier mee om te gaan? Zo ja, ET inschakelen.</p> <p>- Wie helpt u bij ADL (is er thuiszorg?) en wilt u daar advies over van MW? Zo ja: MW inschakelen.</p> <p>MW/RA attenderen op richtlijn waarin staat dat vraag over seksualiteit en vermoeidheid geïndiceerd is (i.v.m. belasting partner)</p> <p>Informatie sturen over: mogelijkheden om - seksualiteit te bespreken met RA of seksuoloog (verwijzing huisarts, RA)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informatie over seksualiteit - www.als-centrum.nl/kennisplatform/seksualiteit-en-als-psma-en-pls/ 	<p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hulpmiddelen bij het aankleden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-aankleden/?utm_source=EConsult_UMCU - www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging/?utm_source=EConsult_UMCU --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen - Ondersteuning Mantelzorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mantelzorg/ - Thuiszorg: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU - Vermoeidheid: www.als-centrum.nl/kennisplatform/vermoeidheid/?utm_source=EConsult_UMCU - Slaapproblemen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/slaapproblemen-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	--	---

			<p>- Mondhygiëne en mondverzorging: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mondhygiene-en-mondverzorging/?utm_source=EconsultUMCU</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over wassen en aankleden en omdraaien in bed scoort u lager. Het afhankelijker worden van de zorg van anderen, vermoeidheid en verminderde lichaamsfuncties kunnen ook van invloed zijn op de relaties in het gezin. Het kan voor veranderingen zorgen in de beleving van intimiteit en seksualiteit in de breedste zin van het woord: aanraken, knuffelen, vrijen. Behoefte aan intimiteit en seksualiteit blijft bij de meeste mensen bestaan, ook als ze ziek zijn. Indien u de wens heeft om over de veranderingen op dit vlak te spreken en/of als u advies nodig heeft kunt u daarvoor terecht bij de revalidatiearts, psycholoog of maatschappelijk werker.</p> <p>Op de website van het ALS-centrum kunt u meer informatie vinden over intimiteit en seksualiteit.: www.als-centrum.nl/kennisplatform/seksualiteit-en-als-psma-en-pls/</p>
--	--	--	--

<p>1: Ik heb altijd begeleiding nodig bij het wassen van mijzelf en bij het aankleden, maar ik help nog wel mee.</p>	<p>Idem als bij score 2</p>	<p>Idem 2 +</p> <p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - is thuiszorg geregeld? - Bespreken draagkracht systeem in MDO <p>Contact opnemen met patiënt:</p> <p>-Mocht dit onvoldoende zijn, dan kan MW u of uw partner mogelijk adviseren</p> <p>Wanneer er een reactie terug is van patiënt dan score melden aan MW.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over wassen en aankleden scoort u lager. In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties kunt u de voor u geselecteerde informatielinks vinden met mogelijk relevante informatie over Hulpmiddelen -bij -het -aankleden, hulpmiddelen -bij -de -zelfverzorging, mondhygiëne -en -mondverzorging.</p> <p>Voor zowel uzelf als uw mantelzorger/partner is het mogelijk om advies te krijgen over het helpen bij het wassen en aankleden. Dit kunt u ook samen met een ergotherapeut of fysiotherapeut uitproberen en oefenen. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p> <p>Voor het wassen en aankleden bent u (vrijwel) afhankelijk van de hulp van anderen. Is de hulp die u heeft voldoende? Maatschappelijk werk of de Zorgcoach kan u indien nodig verder adviseren. Zou u via een bericht aan de Zorgcoach aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p>
--	------------------------------------	---	---

			<p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Hulpmiddelen bij het aankleden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-aankleden/?utm_source=EConsult_UMCU - www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging/?utm_source=EConsult_UMCU --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen - Ondersteuning Mantelzorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mantelzorg/ - Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU - Vermoeidheid: www.als-centrum.nl/kennisplatform/vermoeidheid/?utm_source=EConsult_UMCU - Slaapproblemen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/slaapproblemen-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU (omdraaien in bed!!) <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over wassen en aankleden en omdraaien in bed scoort u lager. Het</p>
--	--	--	--

			<p>afhankelijker worden van de zorg van anderen, vermoeidheid en verminderde lichaamsfuncties kunnen ook van invloed zijn op de relaties in het gezin. Het kan voor veranderingen zorgen in de beleving van intimiteit en seksualiteit in de breedste zin van het woord: aanraken, knuffelen, vrijen. Behoeftte aan intimiteit en seksualiteit blijft bij de meeste mensen bestaan, ook als ze ziek zijn. Indien u de wens heeft om over de veranderingen op dit vlak te spreken en/of als u advies nodig heeft kunt u daarvoor terecht bij de revalidatiearts, psycholoog of maatschappelijk werker.</p> <p>Op de website van het ALS-centrum kunt u meer informatie vinden over intimiteit en seksualiteit.: www.als-centrum.nl/kennisplatform/seksualiteit-en-als-psma-en-pls/</p>
0: Ik ben volledig afhankelijk van anderen voor wat betreft wassen en aankleden.		<p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - is thuiszorg geregeld? - Bespreken draagkracht systeem in MDO <p>Contact opnemen met patiënt:</p> <p>-Mocht dit onvoldoende zijn, dan kan MW u of uw partner mogelijk adviseren</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Voor het wassen en aankleden bent u afhankelijk van de hulp van anderen. Is de hulp die u heeft voldoende?</p> <p>Maatschappelijk werk kan u indien nodig verder adviseren. Kunt u in een bericht aan de zorgcoach aangeven hoe u hierover denkt?</p>

		Wanneer er een reactie terug is van patiënt dan score melden aan MW.	
--	--	--	--

7. Omdraaien in bed (grove motoriek): Hoe gaat het omdraaien in bed en het schikken van het beddengoed?

Score ALS FRS Omdraaien in bed <i>Geen onderscheid tussen score 1 en 0</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik kan zelf omdraaien in bed en mijn beddengoed schikken.	Geen	Geen	Geen
3: Ik kan enigszins langzaam en onhandig zelf omdraaien in bed en mijn beddengoed schikken	<p>FT: uitgangsvraag 6, werkkaart 3</p> <p>Aanleren gebruik van transfer-hulpmiddelen, aanleren van bewegstrategieën zoals lichaamszwaartepunt-verplaatsing, oefenen van transfers met mantelzorger.</p> <p>ET: uitgangsvraag 5, werkkaart 2A</p> <p>Met patiënt afweging maken tussen mate en plaats van ondersteuning in (rol)stoel of bed en de mogelijkheid tot bewegen/het uitvoeren van activiteiten, het ademen, het slikken en communiceren. Houd</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak bij ET/FT staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <p>- Wil patiënt advies over draaitechnieken of hulpmiddelen en ligcomfort? Zo ja: doorverwijzen naar FT/ET.</p> <p>Informatie sturen over:</p> <p>Hulp bij verplaatsen in bed</p> <p><u>Extra toelichting Zorgcoach:</u></p> <p>Informatie /mogelijkheid tot ondersteuning via de gemeente op te vragen; bijv.</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over omdraaien in bed scoort u lager. Het is mogelijk om begeleiding te krijgen van een ergotherapeut en/of fysiotherapeut over het aanleren van bewegstrategieën, gebruik van transfer hulpmiddelen en ligcomfort. Zou u via een bericht aan de Zorgcoach aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p>Mogelijk relevante informatielinks zijn voor u geselecteerd. U kunt deze links met betrekking tot hulp-bij-verplaatsen-met-het-glijzeil/rollaken en het elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed</p>

	<p>rekening met de snelheid van ziekteprogressie en de toenemende behoefte aan ondersteuning en drukvermindering.</p> <p>ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen/voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraagprocedure - patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het <u>Hulpmiddelenoverzicht</u> en de website <u>thuis-als-thuis</u>. - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen en voorzieningen - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen/voorzieningen. 	<p>mantelzorgsteunpunt, inschakelen vrijwilligers, informeer bij uw gemeente.</p> <p>Mantelzorgmakelaar: soms deels vergoed door de zorgverzekeraar, maar kun je ook als dienst inkopen. https://mantelzorgcontact.nl/over-mantelzorgmakelaar/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen</p>	<p>vinden in de app, in het actieoverzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - hulp-bij-verplaatsen-het-glijzeil-rollaken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulp-bij-verplaatsen-het-glijzeil-rollaken/?utm_source=EConsult_UMCU - https://www.handicare.com/nl/wp-content/uploads/sites/9/2019/10/Makelijker draaien in bed met WendyLett.pdf --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen - Hulp-bij-het-draaien-de-draaischijf: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulp-bij-het-draaien-de-draaischijf/?utm_source=EConsult_UMCU
--	---	---	--

			<ul style="list-style-type: none"> - Touwladder: www.als-centrum.nl/kennisplatform/een-touwladder/?utm_source=EConsult_UMCU - Elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed: www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed/?utm_source=EConsult_UMCU
<p>2: Ik kan zelfstandig omdraaien en het beddengoed schikken, maar dit kost mij veel energie en gaat met grote moeite.</p>	<p>Idem als bij score 3 +</p> <p>ET: uitgangsvraag 3, werkkaart 2A</p> <ul style="list-style-type: none"> - In kaart brengen risico op decubitus - Informeren over houdingsverandering, drukverdelende materialen en andere preventieve maatregelen <p>Overweeg de volgende interventies: training en advisering van de patiënt en de naasten in de uitvoering van transfertechnieken en het gebruik van hulpmiddelen (speciale matrassen, ondersteuningskussens, ligorthesen, oorbeschermers,</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak bij FT, ET en/of RT staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt advies over hulpmiddelen en ligcomfort? Zo ja; doorverwijzen naar ET (zonder tussenkomst van RA) - Wil mantelzorger educatie (inclusief oefenen) over transfers? Zo ja; doorverwijzen naar FT (zonder tussenkomst van RA) - Score geeft aan dat bewegen in bed moeilijk is, hierdoor ontstaat er een verhoogde kans op decubitus. Wil patiënt risico inschatting decubitus door de FT? Zo ja, doorverwijzen naar FT of ET. 	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over omdraaien in bed scoort u lager. Doordat bewegen in bed moeilijk is bestaat er een grotere kans op doorligplekken (decubitus). U kunt hier meer over lezen in de voor u geselecteerde link. U kunt deze link over decubitus vinden in de app, in het actie overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p>Voor zowel uzelf als uw mantelzorger/partner is het mogelijk om advies van een ergotherapeut over het verplaatsten in bed en decubitus te voorkomen. Samen met de therapeut kunt u het verplaatsen uitproberen en oefenen.</p>

	<p>hielbeschermers), en over houdingsveranderingen.</p>	<p>Informatie sturen over:</p> <p>Decubitus/doorliggen, Hulp bij verplaatsen in bed, hoog-laag bed (indien nog van toepassing)</p> <p><u>Extra toelichting Zorgcoach:</u></p> <p>Informatie /mogelijkheid tot ondersteuning via de gemeente op te vragen; bijv. mantelzorgsteunpunt, inschakelen vrijwilligers, informeer bij uw gemeente.</p> <p>Mantelzorgmakelaar: soms deels vergoed door de zorgverzekeraar, maar kun je ook als dienst inkopen. https://mantelzorgcontact.nl/over-mantelzorgmakelaar/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen</p>	<p>Wilt u in een bericht aan de Zorgcoach aangeven of u hiervan gebruik wilt maken?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Decubitus: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/decubitus-2/ - hulp-bij-verplaatsen-het-glijzeil-rollaken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulp-bij-verplaatsen-het-glijzeil-rollaken/?utm_source=EConsult_U_MCU - Elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed: www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed/?utm_source=EConsult_U_MCU
1: Ik kan een begin maken met	Idem als bij score 2 +	Check: Heeft iemand afspraak bij FT of ET staan?	<u>Bericht aan de patiënt:</u>

<p>omdraaien in bed en het schikken van het beddengoed, maar ik kan niet zelfstandig omdraaien.</p>	<p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p> <p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen <p>- Informeren over de app 'ALS Naasten, tips en info' i.o.m. maatschappelijk werk</p> <p>- Ondersteunen bij aanvragen hulpmiddelen/aanpassingen</p>	<p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt advies over hulpmiddelen en ligcomfort? Zo ja; doorverwijzen naar ET (zonder tussenkomst van RA) - Wil mantelzorger educatie (inclusief oefenen) over transfers? Zo ja; doorverwijzen naar FT (zonder tussenkomst van RA) - Score geeft aan dat bewegen in bed moeilijk is, hierdoor ontstaat er een verhoogde kans op decubitus. Wil patiënt risico inschatting decubitus door de FT? Zo ja, doorverwijzen naar FT of ET. <p>Informatie sturen over:</p> <p>Decubitus (doorliggen), Info over digitale ondersteunings- programma's (bijvoorbeeld: Share care)</p> <p><u>Digitale ondersteuningsprogramma's voor de mantelzorg als Share care:</u></p> <p>https://www.wehelpen.nl/ik-wil-hulp-organiseren/</p> <p>cazenzorgt.nl en getfello.com.</p>	<p>Op de vraag over omdraaien in bed scoort u lager.</p> <p>Doordat bewegen in bed moeilijk is bestaat er een grotere kans op doorligplekken (decubitus). Meer informatie hierover kunt u lezen in de voor u geselecteerde link. U kunt deze informatielink met informatie over decubitus vinden in de app, in het overzicht of in "mijn bibliotheek".</p> <p>Het is mogelijk om advies van een therapeut over het verplaatsten in bed en decubitus te krijgen. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een ergotherapeut?</p> <p>Voor het omdraaien in bed heeft u hulp nodig. Is de hulp die u hebt voldoende? Maatschappelijk werk/verpleegkundig specialist/ergotherapeut kan u indien nodig verder adviseren over het organiseren van extra hulp, het gebruik van een tillift en thuiszorg. Mocht u een gesprek willen dan kunt u dat aangeven door te antwoorden op dit bericht. Mogelijk is de informatie over mantelzorg en de thuiszorg relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in</p>
---	--	--	---

		<p>Sharecare: https://zorgsite.nl/nl/consumenten/?utm_source=Econsult_UMCU</p> <p><u>Ondersteuningsprogramma voor partners</u> https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/ondersteuningsprogramma-partners-mensen-als-psma/?utm_source=E-consult_UMCU</p> <p>App voor Naasten: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alsnaasten/?utm_source=Econsult_UMCU</p> <p><u>Extra Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>Informatie/mogelijkheid tot ondersteuning via de gemeente op te vragen; bijv. mantelzorgsteunpunt, inschakelen vrijwilligers, informeer bij uw gemeente.</p> <p>Mantelzorgmakelaar: soms deels vergoed door de zorgverzekeraar, maar kun je ook als dienst inkopen. https://mantelzorgcontact.nl/over-</p>	<p>de app, in het actieoverzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p>Informatielinks klaarzetten:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Decubitus: www.als-centrum.nl/kennisplatform/decubitus-2/?utm_source=EConsult_UMCU - Ondersteuning Mantelzorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mantelzorg//?utm_source=EConsult_UMCU - Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	--	---

		mantelzorgmakelaar/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen	
0: Ik kan niet zelfstandig omdraaien in bed of mijn beddengoed schikken.	Idem als bij score 1	<p>Check EPD: Hoe is de zorg geregeld?</p> <p>Doet mantelzorg de zorg alleen dan contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lukt het uw partner nog om voor u te zorgen? <p>Zo nee, vraag: Wilt u advies van MW/Verpleegkundig specialist over ondersteuning in zorg? Zo ja: Consult MW/VS, afspreken.</p> <p>Informatie sturen over:</p> <p>tillift, mantelzorg, thuiszorg, Naasten app, digitale ondersteuningsprogramma's als Share care, ondersteuningsprogramma voor partners.</p> <p><u>Extra toelichting Zorgcoach:</u></p> <p>Informatie /mogelijkheid tot ondersteuning via de gemeente op te vragen; bijv. mantelzorgsteunpunt, inschakelen vrijwilligers, informeer bij uw gemeente.</p> <p>Mantelzorgmakelaar: soms deels vergoed door de zorgverzekeraar, maar kun je ook als dienst inkopen. https://mantelzorgcontact.nl/over-</p>	<p><u>Bericht voor de patiënt:</u></p> <p>Voor het omdraaien in bed bent u afhankelijk van de hulp van anderen. Is de hulp die u nu heeft voldoende? Onze maatschappelijk werkster/verpleegkundig specialist u adviseren over het organiseren van extra hulp en thuiszorg. Mocht u daar gebruik van willen maken dan kunt u dat aangeven door te antwoorden op dit bericht. Mogelijk is de informatie over mantelzorg en de thuiszorg relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het actieoverzicht of in "mijn bibliotheek".</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, keuze van de onderwerpen is zorg op maat</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Tillift: www.als-centrum.nl/kennisplatform/tillift/?utm_source=EConsult_UMCU - Ondersteuning Mantelzorg:

		mantelzorgmakelaar/ --> link staat niet in bibliotheek; per bericht versturen	www.als-centrum.nl/kennisplatform/mantelzorg//?utm_source=EConsult_UMCU - Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	---	---

8. Lopen (groeve motoriek): Hoe gaat het lopen?

Score ALS-FRS Lopen <i>Geen onderscheid tussen 1 en 0</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik kan gewoon lopen.	FT uitgangsvraag 5 - Overweeg een matig intensieve krachttraining en/of (aeroob) beweegprogramma bij mensen met ALS of PSMA met een langzaam tot gemiddeld ziektebeloop, waarbij disuse (onnodige inactiviteit) leidt tot spierzwakte en deconditionering. Indien haalbaar, verdient activering door middel van functionele en ADL-activiteiten de voorkeur boven kracht- en/of conditietraining met fitnessapparatuur. - Start bij mensen met PLS met matig intensieve kracht- en/of aerobe conditietraining indien er duidelijk sprake is van inactiviteit/disuse. Indien er geen sprake is van inactiviteit/disuse, zijn matig intensieve kracht-	Check: vraag 10 en 11: als score 3 of lager vervalt trainingsadvies. Informatie sturen over: Sport, fietsaanpassingen, autorijden en ALS Denk ook aan: De mogelijkheden die 'ALS op de weg' biedt.	<u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over lopen heeft u een goede score. Mogelijk is de informatie over sporten bij ALS/PSMA/PLS fietsaanpassingen en autorijden relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het actie overzicht of in "mijn bibliotheek". <u>Toelichting voor de Zorgcoach</u> De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat <u>Informatielink klaarzetten:</u>

	<p>en/of aerobe conditietraining overigens niet schadelijk.</p> <p>-Stem de frequentie, de intensiteit, de tijdsduur en het type training (FITT factoren) af op individuele voorkeuren en belastbaarheid en stel bij ziekteprogressie tijdig bij.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Sport: www.als-centrum.nl/kennisplatform/sport-en-%20als/?utm_source=EConsult_UMCU - Fietsaanpassingen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/fietsaanpassingen/?utm_source=EConsult_UMCU - Autorijden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/autorijden-en-als/?utm_source=EConsult_UMCU
<p>3: Ik loop met moeite, maar heb geen ondersteuning of hulpmiddelen nodig.</p>	<p>FT uitgangsvraag 6, werkkaart 3</p> <ul style="list-style-type: none"> - overweeg compensatoire loophulpmiddelen, transferhulpmiddelen en orthesen om functionele mobiliteit ondersteunen. -Betrek een ergotherapeut bij het anticiperen op behoeftes t.a.v. de functionele mobiliteit, met name voor het indiceren en aanvragen van een rolstoel of voorzieningen in en om huis. (ET uitgangsvraag 7). - Betrek, naast de patiënt, ook familieleden en mantelzorgers in het inventariseren van behoeften aan compensatoire loop- en transferhulpmiddelen. - Betrek familieleden en mantelzorgers in de uitleg voor 	<p>Check: Heeft patiënt afspraak bij FT/ET/MW staan? En check wat patiënt scoort op vraag 4 en 5a.</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt advies over lopen en loophulpmiddelen? Zo ja; doorverwijzen naar FT. Zo nee; inbrengen in MDO. <p>Optie 1:</p> <p>Informatie sturen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Spalken voor de enkel, - Schoeisel, - Vervoersmiddelen, - Rollator 	<p>Optie 1:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over lopen scoort u lager. Mogelijk is de informatie over spalken voor de enkel/voet, schoeisel, de rollator, het aanvragen van vervoersvoorzieningen en de aan-functie-beperking-aangepaste-stoel relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het actieoverzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p>Het is mogelijk om advies te krijgen van een fysiotherapeut over lopen en loophulpmiddelen. Mogelijk gaan de transfers ook lastiger. Hierin kan ook meegedacht en/of geoefend worden. Zou u via een bericht aan de Zorgcoach aan willen geven hoe hier over denkt?</p>

	<p>optimaal gebruik van deze hulpmiddelen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Instrueer bewegingsstrategieën ten behoeve van efficiëntie en veiligheid voor het behoud van functionele mobiliteit. <p>ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen/voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraagprocedure - Patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het Hulpmiddelenoverzicht en de website thuis-als-thuis. - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen en voorzieningen. - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen/voorzieningen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Aangepaste stoel <p>Optie 2: (Bij score 0 of 1 op vraag 4 en 5a)</p> <p>Informatie sturen over:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vervoer, - Aangepaste stoel, - Trippelstoel, Handbewogen rolstoel, Elektrische rolstoel <p>Nb: Rolstoel/ELRO ook van toepassing bij hogere score dan 0 of 1 bij vraag 4 en 5a</p> <p>Denk ook aan:</p> <p>De mogelijkheden die 'ALS op de weg' biedt.</p>	<p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Spalken voor de enkel en voet: www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalk-voor-de-enkel-en-voet/?utm_source=EConsult_UMCU - Schoeisel: www.als-centrum.nl/kennisplatform/schoeisel/?utm_source=EConsult_UMCU - Aanvragen vervoersvoorzieningen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/aanvragen-van-vervoersvoorzieningen/?utm_source=EConsult_UMCU - Rollator: www.als-centrum.nl/kennisplatform/rollator/?utm_source=EConsult_UMCU - Aangepaste-stoel-of-sta-op-stoel: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/aangepaste-stoel-of-sta-op-stoel/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	---	--

			<p>Optie 2:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Op de vraag over lopen scoort u lager. Omdat u ook problemen aangeeft met uw handfunctie (schrijven en/of gebruiken van bestek) is mogelijk de informatie over spalken voor de enkel/voet, schoeisel, de rollator, de trippelstoel, de handbewogen rolstoel, de elektrische rolstoel, het aanvragen van vervoersvoorzieningen en de aan-functie-beperking-aangepaste-stoel relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het actieoverzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p>Het is ook mogelijk om advies te krijgen van een fysiotherapeut/ergotherapeut m.b.t. vervoer, aangepaste zitvoorzieningen, loophulpmiddelen en andere hulpmiddelen gericht op ondersteuning van uw mobiliteit.</p> <p>Zou u via een bericht aan de zorgcoach aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p>
--	--	--	--

			<p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Vervoer: https://www.als-centrum.nl/themas/hulpmiddelen/vervoer/?utm_source=EConsult_UMCU - Aangepaste-stoel-of-sta-op-stoel: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/aangepaste-stoel-of-sta-op-stoel/?utm_source=EConsult_UMCU - Trippelstoel: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/de-trippelstoel/?utm_source=EConsult_UMCU - Handbewogen rolstoel: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/handbewogen-rolstoel/?utm_source=EConsult_UMCU - Elektrische rolstoel: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrische-rolstoel/?utm_source=EConsult_UMCU
2: Ik heb hulp of hulpmiddelen nodig om	Idem als bij score 3 +	Check: Heeft iemand afspraak bij ET of FT staan?	<u>Bericht aan de patiënt:</u>

<p>te lopen (rollator, stok, brace, etc.).</p>	<p>ET: uitgangsvraag 9, werkkaart 2C (ondersteuning naasten)</p> <p>Adviseren en trainen met het oog op ervaren belasting van naasten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • keuzes van de naaste met betrekking tot de te verrichten activiteit en te geven ondersteuning • leren omgaan met hulpmiddelen <p>- Informeren over de app 'ALS Naasten, tips en info i.o.m. maatschappelijk werk</p> <p>- Ondersteunen bij aanvragen hulpmiddelen/aanpassingen</p>	<p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <p>- Wil patiënt (opnieuw) advies over lopen en loophulpmiddelen? Zo ja, doorverwijzen naar FT- Wil patiënt/mantelzorger oefenen met transfers? Zo ja, doorverwijzen naar FT- Wil patiënt advies over zitvoorzieningen/transfers info over toiletgang? Zo ja, doorverwijzen naar ET (tillift).</p> <p>- Wil patiënt advies over alternatief vervoer? Zo ja, doorverwijzen naar ET</p> <p>- Is er iemand die mantelzorg kan verlenen? Wil patiënt advies over hulp bij aanvragen thuiszorg? Zo ja, doorverwijzen naar MW</p> <p>Informatie sturen over</p> <p>zie de informatielinks in de rechter kolomkolom.</p>	<p>Op de vraag over lopen scoort u lager. Mogelijk is de informatie over de rollator, de trippelstoel, de handbewogen rolstoel, de elektrische rolstoel, het aanvragen van vervoersvoorzieningen relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het actieoverzicht of in "mijn bibliotheek".</p> <p>Het is mogelijk om advies te krijgen van een fysiotherapeut over lopen en loophulpmiddelen. Het is ook mogelijk om advies te krijgen van een ergotherapeut m.b.t. vervoer, aangepaste zitvoorzieningen en andere hulpmiddelen gericht op ondersteuning mobiliteit.</p> <p>Zou u via een bericht aan de zorgcoach aan willen geven of u meer informatie wilt of dat u een afspraak met een fysiotherapeut/ergotherapeut zou willen?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p>
--	---	--	---

		<p>Denk ook aan:</p> <p>De mogelijkheden die 'ALS op de weg' biedt.</p>	<p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Trippelstoel: www.als-centrum.nl/kennisplatform/de-trippelstoel/?utm_source=EConsult_UMCU - Handbewogen rolstoel: www.als-centrum.nl/kennisplatform/handbewogen-rolstoel/?utm_source=EConsult_UMCU - Elektrische rolstoel: www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrische-rolstoel/?utm_source=EConsult_UMCU - Aanvragen vervoersvoorzieningen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/aanvragen-van-vervoersvoorzieningen/?utm_source=EConsult_UMCU <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Voor zowel uzelf als uw mantelzorger/partner is het mogelijk om advies van een ergotherapeut of fysiotherapeut over zitten, lopen, loophulpmiddelen en het helpen bij het verplaatsen, bijvoorbeeld van bed naar stoel, te krijgen. U kunt dit samen met uw mantelzorger/partner en een therapeut</p>
--	--	---	---

			<p>uitproberen en oefenen. Zou u via een bericht aan de Zorgcoach aan willen geven hoe u hier over denkt?</p> <p>Is de hulp die u nu heeft voldoende? Het maatschappelijk werk of de verpleegkundig specialist kan u adviseren over het organiseren van extra hulp en thuiszorg. Mocht u daar gebruik van willen maken dan kunt u dat aangeven door op dit bericht te reageren.</p> <p>Mogelijk is de informatie over thuiszorg relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-
--	--	--	---

			thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMC <u>U</u>
1: Ik kan niet lopen, maar ik kan staan op mijn benen of mijn benen een beetje bewegen.	<p>ET: uitgangsvraag 3, werkkaart 2A</p> <ul style="list-style-type: none"> - In kaart brengen risico op decubitus - Informeren over houdingsverandering, drukverdelende materialen en andere preventieve maatregelen 	<p>Check: Heeft iemand afspraak bij ET of FT staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - U loopt niet meer en heeft verhoogde kans op decubitus. Wil patiënt risico inschatting decubitus? <p>Zo ja: Doorverwijzen, naar FT (zonder tussenkomst van RA)</p> <p>Zo nee:</p> <p>Noteren in EPD dat advies is gegeven en revalidant afziet van contact met team. Daarnaast standaard bericht sturen met informatie (zie de informatielinks in de rechter kolom).</p> <p>Denk ook aan:</p> <p>De mogelijkheden die 'ALS op de weg' biedt.</p> <p>Denk er ook aan dat er in dit stadium adviezen kunnen worden gegeven of hulpmiddelen (zoals</p>	<p><u>Bericht voor de patiënt:</u></p> <p>Uit de score op de vragenlijst blijkt dat lopen niet of bijna niet mogelijk is. Dit kan leiden tot verstopping (obstipatie) en doorzit plekken (decubitus). U kunt meer informatie over decubitus en verstopping vinden in de app, in het actieoverzicht of in "mijn bibliotheek".</p> <p>Het is mogelijk om met uw ergotherapeut/fysiotherapeut/verpleegkundig specialist te bespreken hoe u dit kunt voorkomen. Graag hoor ik of u hier gebruik van wilt maken. U kunt dit doen door te reageren op dit bericht.</p> <p>Is de hulp die u nu heeft voldoende? Het maatschappelijk werk/de verpleegkundig specialist kan u adviseren over het organiseren van extra hulp en thuiszorg. Mocht u daar gebruik van willen maken dan kunt u dat aangeven door op dit bericht te reageren.</p> <p>Mogelijk is de informatie over thuiszorg relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in "mijn bibliotheek".</p>

		nachtspalken/ondersteuning in bed) worden verstrekt om de mobiliteit van de enkels te behouden.	<p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Verstopping: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/verstopping/?utm_source=EConsult_UMCU - Decubitus: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/decubitus/?utm_source=EConsult_UMCU - Thuiszorg: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU
0: Ik kan mijn benen niet bewegen.	Idem als bij score 1	Idem als bij score 1 Denk ook aan: De mogelijkheden die 'ALS op de weg' biedt.	Idem als bij score 1

9. Traplopen (groeve motoriek): Hoe gaat het traplopen naar boven?

Score ALS FRS Traplopen <i>(categorieën 3,2, en 1 niet onderscheidend)</i> <i>Onder- verdeling is eigenlijk iemand kan traplopen, iemand kan moeilijk traplopen of iemand kan het niet.</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik kan gewoon de trap op lopen.	Geen	Geen	Geen
3: Ik kan langzaam maar stabiel de trap op lopen.	FT uitgangsvraag 6, werkkaart 3 - Overweeg compensatoire loophulpmiddelen, transferhulpmiddelen en orthesen om functionele mobiliteit ondersteunen. -Betrek een ergotherapeut bij het anticiperen op behoeftes t.a.v. de functionele mobiliteit, met name voor het indiceren en aanvragen van een rolstoel of voorzieningen in en om huis. (ERGO uitgangsvraag 7). - Betrek, naast de patiënt, ook familieleden en mantelzorgers in het inventariseren van behoeften aan	Check in EPD: 1. Woonsituatie: Is traplopen relevant voor patiënt? 2. Heeft iemand afspraak bij FT staan? Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd. Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen: - We kunnen advies geven over traplopen en aanpassingen in huis. Wil patiënt/mantelzorgers samen	<u>Bericht aan de patiënt:</u> Op de vraag over traplopen scoort u lager. Het is mogelijk om advies te krijgen van een fysiotherapeut of ergotherapeut over traplopen en aanpassingen in huis. Samen met een therapeut kunt u, samen met uw mantelzorgers/partner oefenen hoe u veilig de trap op en af kunt gaan. Mocht u daar gebruik van willen maken dan kunt u dat laten weten door te reageren op dit bericht. Indien u een trap in uw huis heeft dan is het wellicht zinvol om te kijken of er in de woning aanpassingen nodig zijn. Mogelijk

	<p>compensatoire loop- en transferhulpmiddelen.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Betrek familieleden en mantelzorgers in de uitleg voor optimaal gebruik van deze hulpmiddelen. - Instrueer bewegingsstrategieën ten behoeve van efficiëntie en veiligheid voor het behoud van functionele mobiliteit. <p>ET: uitgangsvraag 7, werkkaart 2C</p> <ul style="list-style-type: none"> - Proactief beschikbaar maken van hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen - Voorlichten van de patiënt en naasten over aanvraagprocedure - patiënt en naasten wijzen op aanvullende informatie over hulpmiddelen op het <u>Hulpmiddelenoverzicht</u> en de website <u>thuis-als-thuis</u>. - Aanwezigheid bij huisbezoeken van instanties en passingen met leveranciers 	<p>oefenen hoe je veilig de trap opgaat?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt advies over gebruik maken van het bad of toilet? - Wil patiënt advies over aanpassingen in huis? <p>Zo ja: Eventueel verwijzing naar FT (oefenen)/ ET (adviezen) Informatie sturen over:</p> <p>Woningaanpassingen (Indien relevant voor woonsituatie)</p>	<p>is de informatie over woningaanpassingen relevant voor u.</p> <p>U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Woningaanpassing: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/woningaanpassingen/?utm_source=EConsultUMCU
--	---	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Overleg met patiënt en naasten over monitoring levering hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen - Evaluatie van geleverde hulpmiddelen/aanpassingen/voorzieningen. 		
2: Ik ben enigszins instabiel als ik de trap op loop, maar ik heb geen hulp of trapeuning nodig bij het traplopen.	Idem als score 3	Idem als score 3	Idem als score 3
1: Ik heb hulp of de trapeuning nodig om de trap op te lopen.	Idem als score 3	Idem als score 3	Idem als score 3
0: Ik kan niet de trap op lopen.		<p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Is traplopen relevant? - Heeft patiënt afspraak bij de ET staan? <p>Zo ja: Discipline informeren dat score is verlaagd.</p> <p>Zo nee: Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - We kunnen advies geven over aanpassingen in huis. Wil patiënt advies over aanpassingen en hulpmiddelen in huis, zoals traplif, advies over gebruik maken van het 	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uit de score op de ALS vragenlijst blijkt dat u niet kunt traplopen. Mocht u een trap in huis hebben dan is het mogelijk om advies te krijgen van een ergotherapeut over aanpassingen in uw huis zoals een traplif, maar ook over het gebruik van bad en toilet.</p>

		bad of toilet? Zo ja: Eventueel verwijzing naar ET Standaard info: Woningaanpassingen	
--	--	---	--

10. Benauwdheid (respiratoir): Raak je wel eens buiten adem?

Score ALS-FRS Benauwdheid: raak je weleens buitenadem <i>categorieën 3, 2</i> <i>en 1 zijn niet</i> <i>onderscheidend</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik raak nooit buiten adem bij gewone dagelijkse activiteiten.	FT uitgangsvraag 5 - Overweeg een matig intensieve krachttraining en/of (aeroob) beweegprogramma bij mensen met ALS of PSMA met een langzaam tot gemiddeld ziektebeloop, waarbij disuse (onnodige inactiviteit) leidt tot spierzwakte en deconditionering. Indien haalbaar, verdient activering door middel van functionele en ADL-activiteiten de voorkeur boven kracht- en/of conditietraining met fitnessapparatuur. - Start bij mensen met PLS met matig intensieve kracht- en/of aerobe conditietraining indien er duidelijk sprake is van inactiviteit/disuse. Indien er geen sprake is van inactiviteit/disuse, zijn matig intensieve kracht- en/of aerobe conditietraining overigens niet schadelijk.	Contact opnemen met patiënt en vragen: - Wilt u advies over trainen en bewegen? Zo ja; Overleg revalidatiearts/MDO verwijzing FT. Check: scores op 8 (lopen), 4 (schrijven), 5a (eten snijden) (check coördinatie m.b.t. tot veilig bewegen, zijn er balansproblemen?) Standaard info geven over Sport en ALS (als er geen coördinatie/balansproblemen zijn) Aandachtspunt: Overwegen om al wel te starten met aanleren ademhalingsoefeningen door	<u>Bericht aan de patiënt:</u> Uit de score op de vragenlijst blijkt dat u niet snel buiten adem raakt. Wellicht is de informatie over Sport en ALS, PSMA of PLS relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”. <u>Toelichting voor de Zorgcoach</u> De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat. <u>Informatielinks klaarzetten:</u> - Sport: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/sport-en-

	<p>-Stem de frequentie, de intensiteit, de tijdsduur en het type training (FITT factoren) af op individuele voorkeuren en belastbaarheid en stel bij ziekteprogressie tijdig bij.</p>	<p>FT. En eventueel al de informatielink toe te sturen.</p>	<p>%20als/?utm_source=EConsult_UMCU</p> <p>- Ademhalingsoefeningen en hoesttechnieken: www.als-centrum.nl/kennisplatform/ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken/?utm_source=EConsult_UMCU</p>
<p>3: Ik raak buiten adem tijdens het lopen.</p>	<p>FT: uitgangsvraag 1, werkkaart 1</p> <ul style="list-style-type: none"> - Meet SVC/FVC in lig - Voor respiratoire dysfunctie worden de volgende afkapwaarden aangehouden: <ul style="list-style-type: none"> • FVC/SVC in lig <50% • FVC/SVC in lig van >50% - <80% in combinatie met een of meer klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie (werkkaart 1). • FVC/SVC in lig van >80%, in combinatie met een of meer klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie, en delta VC van >20% - Bij een FVC/SVC in lig tussen 50% - 80%, zonder klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie (werkkaart 1) is mogelijk sprake van respiratoire dysfunctie. - Bij orthopneu wordt aanbevolen om de MIP of SNIP af te nemen. Voor mogelijke 	<p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - In EPD (verloop) vitale capaciteit. - Heeft iemand besluit over NIV? - Heeft iemand PEG/PRG? - Heeft iemand afspraak bij CTB staan? <p>Optie 1: Indien vitale capaciteit boven 80% is of bekend bij het CTB, dan hoeft afspraak niet vervroegd en geen informatie.</p> <p>Optie 2: Indien VC lager dan 80% of >80% in combinatie met klachten en delta VC >20% en niet bekend bij het CTB dan: --></p> <p>Neem contact op met patiënt en vraag: Uw score is veranderd. We willen graag extra voorlichting geven over ademhalingsproblemen. Wilt u dat?</p>	<p>Optie 1:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Geen reactie.</p> <p>Optie 2:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uw score op de vraag over het buiten adem raken is verlaagd. Het is mogelijk om voorlichting van de revalidatiearts te krijgen over ademhalingsproblemen. Omdat het ademen bij ALS/PSMA moeilijk kan zijn, is het belangrijk om luchtweginfecties te voorkomen. Hoesttechnieken, ACBT en Airstacken zijn technieken die hierbij gebruikt kunnen worden. De revalidatiearts kan u hier meer over vertellen en samen met u bepalen of dit voor u behulpzaam kan zijn.</p>

	<p>respiratoire dysfunctie worden de volgende afkapwaarden aangehouden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MIP (in zit) van <67 cm H2O • SNIP (in zit) van <60 cm H2O <p>-Voor het bepalen van de voorspelde waarde van de FVC/SVC wordt het gebruik van de Global Lung Function Initiative (GLI-2012) als referentiewaarde sterk aanbevolen.</p> <p>FT uitgangsvraag 3/werkkaart 2:</p> <p>Overweeg (een combinatie van) sputum- evacuerende technieken structureel toe te passen als de hoestkracht inefficiënt is (PCF <270 L/m), of al eerder wanneer er sprake is van symptomen van verminderde hoestkracht, recidiverende luchtweg infecties of snelle pulmonale achteruitgang. Bij inefficiënte hoestkracht wordt in eerste instantie ACBT aanbevolen. Als er sprake is van bulbair dysfunctie of als ACBT niet effectief is, heeft airstacken de voorkeur. Als airstacken niet effectief is, of bij een luchtweginfectie, kan in overleg met de CTB-arts een hoestmachine worden overwogen.</p> <p>FT uitgangsvraag 4:</p> <p>- Standaard toepassen van IMT en EMT wordt afgeraden.</p>	<p>Zo ja, vervroegen evt. afspraak RA (incl meting FVC en evt. bloedgas) Informatie sturen: (Inschatten welke informatie je stuurt aan de hand situatie patiënt/na overleg MDO)</p> <ul style="list-style-type: none"> -Nachtelijke ademhalingsklachten -Airstacken -Ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken -Niet invasieve beademing -Wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing -PEG sonde en PRG sonde -Wensen rondom levenseinde/Palliatieve zorg <p>Zie de informatielinks in de rechter kolom.</p> <p>Optie 3:</p> <p>Iemand heeft al NIV (vraag 12)</p>	<p>Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met de revalidatiearts?</p> <p>Mogelijk is de informatie over nachtelijke ademhalingsklachten, airstacken, ademhalingsoefeningen -en - hoesttechnieken, niet -invasieve - beademing, wat-doet -een -centrum - voor -thuisbeademing, relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p>Zo ook de informatie over “Wat wilt u dat er gebeurt in medische noodsituaties?” En/ Of “Wat wilt u als de zorg thuis steeds intensiever wordt?” En/of Geestelijke zorg thuis bij levensvragen”.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nachtelijke ademhalingsklachten: http://www.als-
--	--	--	---

	<p>- Overweeg bij gemotiveerde en voldoende belastbare patiënten die geen aantoonbare of milde diafragma zwakte hebben (VC in lig >80%), IMT toe te passen (20-40% van de MIP) met als doel om de inspiratoire kracht te verbeteren. Bij voorkeur vindt er na 6 weken IMT een evaluatie plaats waarbij de voorkeur van de patiënt en de behaalde effecten op respiratoire functie worden meegenomen om te bepalen of de training wordt voortgezet.</p> <p>- Ademspier training met hoge belasting (>20% MIP) wordt afgeraden voor patiënten waarbij er reeds sprake is van respiratoire achteruitgang.</p> <p>RA: verwijzen CTB: FVC/SVC <80% en bij FVC/SVC in lig van >80%, in combinatie met een of meer klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie, en delta VC van >20%</p> <p>RA: PEG en alternatieven bespreken (richtlijn PEG plaatsing)</p> <p>RA: Snel verergerend en in geval van angst: oxazepam, morfine of sedatie. Geleidelijk verergerend ook morfine en bij cyanose of aangetoond hypoxie zuurstof via zuurstofbril (ZB 20)</p>		<p>centrum.nl/kennisplatform/nachtelijke-ademhalingsklachten/</p> <ul style="list-style-type: none"> - Airstacken: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/airstacke n/?utm_source=EConsult_UMCU - Ademhalingsoefeningen/hoesttechnieken: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken/?utm_source=EConsult_UMCU - Niet-invasieve beademing: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/niet-invasieve-beademing/?utm_source=EConsult_UMCU - Centrum voor thuisbeademing: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing/?utm_source=EConsult_UMCU - Voedingssonde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-is-een-voedingssonde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Uitgebreidere info voor de keuze van PEG of PRG staat hier:</p>
--	---	--	---

		<ul style="list-style-type: none"> - PEG/PRG: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Wat wilt u dat er gebeurt in medische noodsituaties?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wensen levenseinde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Wat wilt u als de zorg thuis steeds intensiever wordt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatieve zorg ALS: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/palliatieve-zorg/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Optie 3</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>U heeft beademing maar u geeft aan dat er problemen zijn met de ademhaling. Het is verstandig om contact op te nemen</p>
--	--	--

		<p>met het centrum voor thuisbeademing waar uw beademing is ingesteld.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Centrum voor thuisbeademing: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing/?utm_source=EConsult_UMCU <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <p>Wat wilt u dat er gebeurt in medische noodsituaties?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wensen levenseinde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Wat wilt u als de zorg thuis steeds intensiever wordt?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Palliatieve zorg ALS: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/palliatieve-zorg/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Geestelijke zorg thuis bij levensvragen</p>
--	--	--

			<ul style="list-style-type: none"> - https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstadenzuidoost/Pati%C3%A4Bnten-en-naasten/Centrum-voor-Levensvragen --> regionale link; zit niet in de bibliotheek, per bericht versturen. - https://www.centrumlevensvrageneemland.nl/watishet --> regionale link; zit niet in de bibliotheek, per bericht versturen. - https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/eemland/Zorgverleners/Actueel/centrum-voor-levensvragen-eemland-geestelijke-verzorging-thuis-van-start --> regionale link; zit niet in de bibliotheek, per bericht versturen. - https://geestelijkeverzorging.nl/levensvragen/ --> zit niet in de bibliotheek, per bericht versturen.
2: Ik raak buiten adem tijdens een of meer van de volgende activiteiten: eten, het nemen van een bad of aankleden.	Idem als score 3	idem	idem
1: Ik ben buiten adem tijdens	Idem als score 3	idem	idem

rust en ik heb moeilijkheden met ademhalen tijdens het zitten of liggen.			
0: Ik heb grote moeilijkheden met ademhalen: ik overweeg ondersteunende ademhaling.	Idem als score 3	idem	idem

11. Benauwdheid tijdens nachtrust (respiratoir): Kan je platliggen tijdens het slapen of moet je ondersteund worden?

Score ALS-FRS benauwdheid tijdens nachtrust <i>Categorieën 3,2,1, zijn niet onderscheidend</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app of e-consult
4: Ik kan plat liggen tijdens het slapen.	- Overweeg bij gemotiveerde en voldoende belastbare patiënten die geen aantoonbare of milde diafragma zwakte hebben (VC in lig >80%), IMT toe te passen (20-40% van de MIP) met als doel om de inspiratoire kracht te verbeteren. Bij voorkeur vindt er na 6 weken IMT een evaluatie plaats waarbij de voorkeur van de patiënt en de behaalde effecten op respiratoire functie worden meegenomen om te bepalen of de training wordt voortgezet.	geen	geen
3: Ik heb problemen met slapen door kortademigheid. Ik gebruik over het	FT: uitgangsvraag 1, werkkaart 1 - Meet SVC/FVC in lig	Check: - In EPD (verloop) vitale capaciteit. - Heeft iemand besluit over NIV?	<u>Bericht aan de patiënt bij gemelde slaapproblemen:</u> Veel mensen hebben moeite met in slaap komen of doorslapen. Tips voor het omgaan met slaapproblemen vindt u in de voor u geselecteerde

<p>algemeen niet meer dan twee kussens.</p>	<p>- Voor respiratoire dysfunctie worden de volgende afkapwaarden aangehouden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • FVC/SVC in lig <50% • FVC/SVC in lig van >50% - <80% in combinatie met een of meer klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie (werkkaart 1). • FVC/SVC in lig van >80%, in combinatie met een of meer klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie, en delta VC van >20% <p>- Bij een FVC/SVC in lig tussen 50% - 80%, zonder klachten of bevindingen van mogelijke respiratoire dysfunctie (werkkaart 1) is mogelijk sprake van respiratoire dysfunctie.</p> <p>- Bij orthopneu wordt aanbevolen om de MIP of SNIP af te nemen. Voor mogelijke respiratoire dysfunctie worden de volgende afkapwaarden aangehouden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MIP (in zit) van <67 cm H2O 	<p>- Heeft iemand PEG/PRG?</p> <p>- Heeft iemand afspraak bij CTB staan?</p> <p>- Heeft iemand binnenkort longfunctie onderzoek?</p> <p>Optie 1</p> <p>Indien vitale capaciteit boven 80% is of bekend bij het CTB, dan hoeft afspraak niet vervroegd en geen informatie.</p> <p>Optie 2</p> <p>Indien lager dan 80% en niet bekend bij het CTB dan contact opnemen met patiënt en vragen: Uw score is veranderd. We willen graag extra voorlichting geven over ademhalingsproblemen. Wilt u dat?</p> <p>Zo ja: evt. vervroegen afspraak RA (incl meting FVC en evt. bloedgas)</p> <p><u>Informatie sturen:</u> (Inschatten welke informatie je stuurt aan de hand situatie patiënt/na overleg MDO)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nachtelijke ademhalingsklachten • Airstacken 	<p>informatie links welke u kunt vinden in “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties.</p> <p><u>Informatielink klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Slaapproblemen: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/slaapproblemen-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Optie 1</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Geen reactie</p> <p>Optie 2:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uw score op de vraag over het buiten adem raken is verlaagd. Het is mogelijk om voorlichting van de revalidatiearts of fysiotherapeut te krijgen over ademhalingsproblemen. Omdat het ademen bij ALS/PSMA moeilijk kan zijn, is het belangrijk om luchtweginfecties te voorkomen.</p> <p>Ademhalingsoefeningen, hoesttechnieken en airstacken zijn technieken die hierbij gebruikt kunnen worden. De revalidatiearts en fysiotherapeut kunnen u hier meer over vertellen en samen met u bepalen of dit voor u behulpzaam kan zijn. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer</p>
---	---	---	---

	<ul style="list-style-type: none"> • SNIP (in zit) van <60 cm H2O <p>-Voor het bepalen van de voorspelde waarde van de FVC/SVC wordt het gebruik van de Global Lung Function Initiative (GLI-2012) als referentiewaarde sterk aanbevolen.</p> <p>FT uitgangsvraag 3/werkkaart 2:</p> <p>Overweeg (een combinatie van) sputum- evacuerende technieken structureel toe te passen als de hoestkracht inefficiënt is (PCF <270 L/m), of al eerder wanneer er sprake is van symptomen van verminderde hoestkracht, recidiverende luchtweginfecties of snelle pulmonale achteruitgang. Bij inefficiënte hoestkracht wordt in eerste instantie ACBT aanbevolen. Als er sprake is van bulbare dysfunctie of als ACBT niet effectief is, heeft airstacken de voorkeur. Als airstacken niet effectief is, of bij een luchtweginfectie, kan in overleg met de CTB-arts een hoestmachine worden overwogen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken • Niet invasieve beademing • Wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing • PEG sonde en PRG sonde • Wensen rondom levenseinde/Palliatieve <p>Optie 3:</p> <p>Iemand heeft al NIV (vraag 12)</p>	<p>informatie wilt of een afspraak met de revalidatiearts en/of fysiotherapeut?</p> <p>Mogelijk is de informatie over nachtelijke ademhalingsklachten, airstacken, ademhalingsoefeningen -en -hoesttechnieken, niet -invasieve -beademing, wat -doet -een -centrum -voor -thuisbeademing relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p>Zo ook de informatie over “Wat wilt u dat er gebeurt in medische noodsituaties?” en/of “Wat wilt u als de zorg thuis steeds intensiever wordt?” en/of Geestelijke zorg thuis bij levensvragen.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Nachtelijke ademhalingsklachten: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/nachtelijke-ademhalingsklachten/?utm_source=EConsult_UMCU • Airstacken: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/airstacken/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	--	---

	<p>FT uitgangsvraag 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Standaard toepassen van IMT en EMT wordt afgeraden. - Overweeg bij gemotiveerde en voldoende belastbare patiënten die geen aantoonbare of milde diafragma zwakte hebben (VC in lig >80%), IMT toe te passen (20-40% van de MIP) met als doel om de inspiratoire kracht te verbeteren. Bij voorkeur vindt er na 6 weken IMT een evaluatie plaats waarbij de voorkeur van de patiënt en de behaalde effecten op respiratoire functie worden meegenomen om te bepalen of de training wordt voortgezet. - Ademspier training met hoge belasting (>20% MIP) wordt afgeraden voor patiënten waarbij er reeds sprake is van respiratoire achteruitgang. <p>RA: PEG en alternatieven bespreken (richtlijn PEG plaatsing)</p> <p>RA: FVC lager dan 50% verwijzen CTB of PCO₂ meer dan 6.0 kPa of PCF minder dan 50% (veldnorm)</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Ademhalingsoefeningen/hoesttechnieken: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken/?utm_source=EConsult_UMCU • Niet-invasieve beademing: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/niet-invasieve-beademing/?utm_source=EConsult_UMCU • Centrum voor thuisbeademing: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing/?utm_source=EConsult_UMCU • PEG/PRG: www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU • Wensen levenseinde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Optie 3:</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>U heeft beademing maar u geeft aan dat er problemen zijn met de ademhaling. Het is verstandig</p>
--	--	--	---

	chronische beademing, paragraaf 2.2)		<p>om contact op te nemen met het centrum voor thuisbeademing waar uw beademing is ingesteld.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centrum voor Thuisbeademing: Wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>Onderstaande links over wilsverklaringen, palliatieve zorg, euthanasie zijn mogelijk ook interessant, zij staan niet allemaal (nog) in de app.</p> <ul style="list-style-type: none"> • NVVE: https://www.nvve.nl/ • NVVE-wilsverklaringen: https://www.nvve.nl/onze-diensten/wilsverklaringen-van-de-nvve • Palliatieve zorg Algemeen: http://www.palliatievezorg.nl/?s_page_id=736 • http://palvooru.nl • Wensen levenseinde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU • http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Patiënten-en-naasten --> via bericht versturen, link staat nog niet in bibliotheek
2: Ik heb meer dan 2 kussens nodig om te slapen.	Idem als score 3	Idem	Idem

1: Ik kan alleen zittend slapen.	Idem als score 3	Idem	Idem
0: Ik kan niet slapen zonder beademing.	Idem als score 3	Idem	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>U heeft beademing. Indien er problemen zijn met de ademhaling is het verstandig om contact op te nemen met het centrum voor thuisbeademing waar uw beademing is ingesteld.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centrum voor thuisbeademing: Wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing • Wensen levenseinde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach:</u></p> <p>Onderstaande informatielinks over wilsverklaringen, palliatieve zorg, euthanasie zijn mogelijk ook interessant, zij staan niet allemaal (nog) in de app.</p> <ul style="list-style-type: none"> • NVVE: https://www.nvve.nl/ • NVVE-wilsverklaringen: https://www.nvve.nl/onze-diensten/wilsverklaringen-van-de-nvve • Palliatieve zorg Algemeen: http://www.palliatievezorg.nl/?s_page_id=736 • http://palvoor.nl

			<ul style="list-style-type: none">• Wensen levenseinde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU• http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Patiënten-en-naasten --> via bericht versturen, link staat nog niet in bibliotheek
--	--	--	--

12. Ademhalingstekort (respiratoir); Maak je gebruik van (non-)invasieve beademing (neuskapje)?

Score op ALS-FRS ademhalingstekort <i>Categorieën 3,2 en 1 zijn niet onderscheidend</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag <i>Geen interventies op basis van deze scores. Op termijn gaat UMCU vragen of CTB iets met deze scores wil/kan/alert wil krijgen.</i> <i>Zorgcoach met name een signalerende functie op dit onderdeel; overleg met RA.</i>	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4: Ik maak 's nachts geen gebruik van een neuskapje.		Signalerende functie voor zorgcoach: Alert zijn op klachten van (nachtelijke) hypoventilatie: <ul style="list-style-type: none"> - Slecht slapen - Een vaak onderbroken slaap - Nachtmerries en enge dromen - Nachtelijk transpireren - Wakker worden met hoofdpijn - Concentratie- en geheugenstoornissen - Slaperigheid overdag - Slechte eetlust - Kortademigheid 	

		<p>Indien klachten aanwezig; doorgeven aan RA</p> <p>Eventueel de Motor Neuron Disease – Dyspneu Schaal (MND-DS) inzetten. Deze vragenlijst is nog niet ingebouwd in het platform/de app, maar de vragen kunnen in een bericht gesteld worden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tijdens het praten of eten ben ik kortademig of voel ik mij benauwd 2. Als ik plat op mijn rug lig ben ik kortademig of voel ik mij benauwd 3. Tijdens lichte inspanning ben ik kortademig of voel ik mij benauwd (bijv. wassen, aankleden of wandelen) <p>Vraag patiënten om elke vraag te scoren van 0 (helemaal geen last) tot 4 (heel erg last). Zie Helleman et al. 2020 https://doi.org/10.1007/s00415-020-10003-5</p>	
3: Ik maak af en toe gebruik van een neuskapje.		Idem	Indien er vragen zijn t.a.v. de beademing kunnen mensen contact op nemen met hun consulent van het CTB
2: Ik maak 's nachts continue gebruik van een neuskapje.			Indien er vragen zijn t.a.v. de beademing kunnen mensen

			contact op nemen met hun consulent van het CTB
1: Ik maak dag en nacht gebruik van een neuskapje.			Indien er vragen zijn t.a.v. de beademing kunnen mensen contact op nemen met hun consulent van het CTB
0: Ik maak gebruik van mechanische ventilatie door intubatie of tracheostoma (invasieve beademing).			

Richtlijnen voor de 4-wekelijkse feedback op de Gewichtsmeting

Gewicht <i>Gewicht wordt vergeleken met gewicht een jaar voor de diagnose (=premorbid gewicht)</i>	Aanbevelingen uit multidisciplinaire richtlijn ALS (2019/2020)	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
4. stabiel (0-5% afname of een toename)	<p>Informereren over richtlijnen gezonde voeding (diëtist ALS)</p> <p>Plan maken hoeveelheid voedingsvezels 14 gr per 1000 kcal</p>	<p>Check: Heeft patiënt afspraak met de diëtist staan?</p> <p>Zo ja: Discipline informeren dat score stabiel is.</p> <p>Zo nee: Informatie sturen: over belang van op gewicht blijven per standaard bericht</p> <p>Bij afnemen van gewicht informatie geven over diëtist en aanvullende voeding zoals drinkvoeding en de mogelijkheid tot het bestellen van proefpakketten om het uit te proberen.</p> <p>Gewichtsverlies kan ook samenhang hebben met eet en drinkproblemen (waardoor minder eten en drinken en afvallen) Deze optie wel in de gaten houden (logopedie)</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Voor patiënten met ALS is het belangrijk om hun gewicht stabiel te houden. Het is daarom van belang om op uw dieet te letten. Mogelijk is de informatie over ALS en calorierijke voeding en drinkvoeding relevant voor u. U kunt deze informatie vinden in de app, in het overzicht of in “mijn bibliotheek”.</p> <p>Het is mogelijk om advies te krijgen van een diëtist. Zou u via een bericht aan de Zorgcoach willen aangeven hoe u hierover denkt?</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande</p>

			<p>informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Calorierijke voeding: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-en-calorierijke-voeding/?utm_source=EConsult_UMCU • Drinkvoeding: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/drinkvoeding/?utm_source=Econsult_UMCU • Wat doet de dietist: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-dietist/?utm_source=Econsult_UMCU
3.gewichtsverlies > 5%, <10%	DT: Informeren/plan maken hoeveelheid eiwit ophogen tot 1,2-1.5 gram/kg lichaamsgewicht (DT ALS)	<p>Bij 1^e keer meting onder 5%:</p> <p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Scores op benauwdheid (11), bulbair (1,2 en 3) en benen (8,9) - Is gewichtsverlies binnen 1 maand? - Heeft iemand al een PEG? 	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>U weegt nu XX kilo. Dat betekent dat u 5% van uw oorspronkelijke gewicht van voor de diagnose (XX kilo) bent verloren. Uit onderzoek is gebleken dat</p>

	<p>RA: Informeren patiënt over PEG (richtlijn PEG, stroomschema) of PRG sonde (ZB p. 20)</p> <p>Progas studie, Lancet juli 2015</p> <p>Logo: beoordelen slikfunctie i.r.t. gewichtsverlies.</p>	<p>- Heeft iemand een afspraak staan bij diëtiste?</p> <p>Informatie sturen over: voedingssonde en PEG/PRG sonde. Let op: Dit is voor de meest patiënten gevoelige informatie en is echt zorg op maat. Bespreek indien nodig met diëtisten.</p> <p>Bericht met: volgens onderzoek 5% gewichtsverlies beste tijd is om sonde te plaatsen</p> <p>Bij aanwezigheid voedingssonde overleg revalidatie arts/ diëtiste.</p>	<p>dit het meest geschikte moment is om een voedingssonde te plaatsen.</p> <p>Het lijkt verstandig om het wel of niet plaatsen van een voedingssonde uitgebreider te bespreken met de revalidatiearts en/of logopedist en/of diëtist. Mocht u hier gebruik van willen maken dan kunt u dat laten weten door te reageren op dit bericht.</p> <p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties (Taken) kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde en problemen bij het eten en drinken.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-is-een-voedingssonde/?utm_source=EConsult_UMCU --> link staat
--	---	---	--

			<p>niet in bibliotheek; per bericht versturen</p> <p>Uitgebreidere info voor de keuze van PEG of PRG staat hier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PEG/PRG: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU
<p>2. gewichtsverlies groter 10% of meer dan 5% in een maand</p>	<p>RA: Informeren patiënt over PEG en alternatieven, eventueel doorverwijzing MDL-arts voor plaatsing PEG sonde (richtlijn PEG, stroomschema)</p> <p>Bij besluit PEG sonde: diëtist inschakelen over soort en hoeveelheid sondevoeding en MW om thuiszorg op te starten.</p>	<p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Is besluit geen PEG gemaakt? - Heeft patiënt al een PEG? (vraag 5 ALS FRS) - Is score op benauwdheid niet lager dan 4? <p>Bij score lager dan 4 overleg met RA/CTB.</p> <p>Indien GEEN PEG > optie 1</p> <p>Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt verwijzing om PEG te bespreken met revalidatie arts/VS? - Wil patiënt afspraak LO/DT om mogelijkheden van voeding te beoordelen? <p>Zo ja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inplannen consult RA/VS/LO/DT 	<p>Optie 1</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uit de metingen van uw gewicht blijkt dat u 10% van uw oorspronkelijke gewicht van voor de diagnose ALS/PSMA bent verloren. (Uw startgewicht was XX kilo).</p> <p>Omdat het behoud van een gezond gewicht van belang is bij ALS/PSMA, lijkt het verstandig om een afspraak in te plannen bij de revalidatiearts en diëtist en/of logopedist. Een afspraak bij de revalidatiearts of diëtist zou gepland kunnen worden om meer informatie te krijgen omtrent voedingssondes. Zou u via een bericht aan mij willen aangeven hoe u hier over denkt?</p>

		<p>- standaard info sturen</p> <p>Indien WEL PEG> optie 2</p> <p>Contact opnemen met patiënt en vragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wil patiënt verwijzing naar diëtist en/of logopedist? <p>Zo ja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inplannen consult DT/LO - standaard info sturen <p>Check:</p> <ul style="list-style-type: none"> - is score op benauwdheid lager dan 4? <p>Zo ja:</p> <ul style="list-style-type: none"> - overleg met RA 	<p>In “Mijn bibliotheek” of bij de openstaande acties (Taken) kunt u de voor u geselecteerde informatie vinden met mogelijk relevante informatie over de voedingssonde en problemen bij het eten en drinken.</p> <p><u>Toelichting voor de Zorgcoach</u></p> <p>De bovengenoemde onderwerpen zijn gebaseerd op onderstaande informatielinks, de keuze van de onderwerpen is zorg op maat.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Voedingssonde: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-is-een-voedingssonde/?utm_source=EConsult_UMCU <p>Uitgebreidere info voor de keuze van PEG of PRG staat hier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • PEG/PRG: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU
--	--	---	---

			<p>Optie 2</p> <p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Uit de metingen van uw gewicht blijkt dat u 10% van uw oorspronkelijke gewicht van voor de diagnose bent verloren. U heeft inmiddels een voedingssonde. Het is mogelijk om advies van de diëtist te krijgen over het soort en de hoeveelheid sondevoeding. Zou u via een bericht aan mij willen doorgeven of u meer informatie wilt of een afspraak met een diëtist?</p>
1 gewichtsverlies gaat door (elke 5% een alert)		<p>Idem</p> <p>Graag ET en FT informeren i.v.m. toegenomen kans op decubitus</p>	Idem

Richtlijnen voor de feedback op de ‘Hoe gaat het?’ - vraag

Vraag: hoe gaat het met u vandaag?	Mogelijke interventies genoemd in de richtlijn	Acties door zorgcoach in monitorsessie met aandachtspunten voor verhelderen hulpvraag <i>Interpretatie scores evt voorleggen aan patiënt. Klopt dat?</i>	Voorbeeldteksten t.b.v. feedback via een bericht in de app
<p>Iemand scoort in een week minimaal 1x een 0, 1 of een 2.</p> <p>Of:</p> <p>Iemand zegt ik wil contact i.v.m. lage score.</p>	<p>Geen richtlijn</p>	<p>Check:</p> <p>Kijken naar de toelichting & kijk of het vaker voorkomt.</p> <p>Bij aan ALS gerelateerde problematiek deze score met RA bespreken. Afhankelijk van dit overleg wel of geen contact opnemen met patiënt.</p> <p>Actie:</p> <p>Score doorgeven aan betrokken maatschappelijk werker en/of psycholoog. Overweeg verwijzing palliatief team.</p> <p>Stuur bericht: zie hiernaast</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>“Op de vraag “Hoe gaat het“ geeft u de score van 0-2. Wij bespreken uw score in het behandelteam, zodat zij hiervan op de hoogte zijn. Heeft u op dit moment behoefte aan contact met een lid van het team voor ondersteuning, laat u ons dit dan weten in een bericht aan de zorgcoach.</p> <p>De ervaring leert dat het delen van uw gevoelens in deze situatie met uw naasten of professionals het gevoel van welbevinden kan vergroten en het gevoel van alleen staan kan verminderen.</p> <p>Uit onderzoek blijkt dat nadenken over en analyseren wat maakt dat u zich goed voelt een positieve invloed heeft op uw stemming/welbevinden en geeft wellicht handvatten om die dingen op te zoeken waar u zich prettig bij voelt.</p> <p>Ons advies is om te bespreken hoe u zich voelt met de zorgverleners, (zoals uw huisarts, revalidatiearts, zorgcoach en/of maatschappelijk werk) of uw naasten.</p>

		<p>Voor een aantal mensen kan lotgenoten contact hierbij ondersteunen; u kunt lotgenoten vinden via de patiëntenverenigingen.</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.als.nl/patienten/lotgenotencontact/patientenverenigingen/ • https://www.als.nl/patienten/lotgenotencontact/online-fora/ • https://www.als.nl/patienten/lotgenotencontact/facebook-groepen/ <p>Voor een aantal mensen werkt praten minder goed, maar helpt het wel om hun gevoelens op te schrijven.</p> <p>Mogelijk lukt het u nog om dagelijks één moment te benoemen waarop u zich goed voelt.</p> <p>Er zijn verschillende manieren die u kunnen helpen bij het omgaan met uw (negatieve) gevoelens en /of gevoel van verlies/rouw, vraag uw huisarts of het ALS-behandelteam om advies.</p> <p>U kunt bijvoorbeeld naast praten ook denken aan; creatieve therapie, mindfulness.</p> <p>Indien gevoelige en confronterende informatie opgestuurd wordt kan onderstaande erbij opgenomen worden:</p> <p>“Wij sturen u informatie op, rondom levenseinde en palliatieve zorg, mogelijk bent u hier nog niet aan toe, dan kunt u de informatie als niet verzonden beschouwen. Mogelijk zijn ze op een later tijdstip relevant?”</p>
--	--	--

			<p>Wij willen u graag ondersteunen bij het nadenken over deze soms moeilijke onderwerpen.”</p> <p><u>Toelichting voor Zorgcoach</u></p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • www.als-centrum.nl/kennisplatform/geestelijke-begeleiding-voor-mensen-met-als/?utm_source=Econsult_UMCU --> staat niet in bibliotheek; per bericht versturen • Maatschappelijk werk: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-maatschappelijk-werker/ • Psycholoog: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-psycholoog/?utm_source=Econsult_UMCU • Angst Paniek: www.als-centrum.nl/kennisplatform/angst-en-paniek/?utm_source=Econsult_UMCU
Feedback wanneer iemand laag scoort (5 of lager)		<p>Contact opnemen:</p> <p>Aangeven dat je contact met ze opneemt in verband met de lage score op de hoe gaat het vandaag vraag.</p> <p>Toon begrip en check of gevoelens kunnen worden gedeeld met anderen.</p> <p>Actie: Score doorgeven aan betrokken maatschappelijk werker en/of psycholoog.</p> <p>Bespreek met de patiënt wat voor hem helpend kan zijn. Hierbij kun je denken aan:</p>	<p><u>Bericht aan de patiënt:</u></p> <p>Aan uw score is te zien dat het niet goed met u gaat. Het is goed dat u dat aangeeft en in uw omstandigheden ook niet vreemd. Hopelijk kunt u uw gevoelens in deze situatie delen met uw naasten.</p> <p><u>Informatielinks klaarzetten:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/geestelijke-begeleiding-voor-mensen-met-als/ --> staat niet in bibliotheek; per bericht versturen

		<p>Tips van andere patiënten op Patiëntenfora:</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.als.nl/patienten/lotgenotencontact/patientenverenigingen/ • https://www.als.nl/patienten/lotgenotencontact/online-fora/ • https://www.als.nl/patienten/lotgenotencontact/facebookgroepen/ <p>ALS Naasten app, Project mantelzorgondersteuning, Digitale ondersteuningsprogramma's voor de mantelzorg als Share care:</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.wehelpen.nl/ik-wil-hulp-organiseren/ • carezorgt.nl en • getfello.com • Sharecare: https://zorgsite.nl/nl/consumenten/?utm_source=Econsult_UMCU <p>App 'ALS Naasten' Naasten tips & info'</p> <ul style="list-style-type: none"> • Naasten app : https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alsnaasten/?utm_source=Econsult_UMCU 	<ul style="list-style-type: none"> • Maatschappelijk werk: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-maatschappelijk-werker/ • Psycholoog: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-psycholoog/?utm_source=Econsult_UMCU • Angst Paniek: www.als-centrum.nl/kennisplatform/angst-en-paniek/?utm_source=Econsult_UMCU
Feedback wanneer iemand positief		<p>Actie:</p> <p>Stuur een bericht en geef complimenten en bevestiging dat iemand het goed doet.</p> <p>Optie:</p>	<p>Bericht aan de patiënt:</p> <p>U bent goed in staat om plezier te halen uit de dagelijkse dingen en om contact te houden met familie en vrienden.</p>

scoort (6 of hoger)		<p>Frequentie aanpassen wanneer er weinig variatie is. U geeft elke dag een X, u voelt zich goed en er is weinig variatie in hoe u zich dagelijks voelt.</p> <p>Voorbeeldtekst voor schriftelijke feedback: zie hiernaast.</p> <p>Informatie:</p> <p>Overstappen van Angst naar Vertrouwen.</p> <p>Filmpje over het accent leggen op vertrouwen als raadgever i.p.v. angst. Niet voor iedereen geschikt, beoordelen geschiktheid voor verzenden.</p> <p>https://vimeopro.com/creatieveprikkels/portfolio/video/146931138</p>	
Hoeveel keer heeft iemand score 8 of hoger		<p>Maandelijke feedback</p> <p>Terug rapporteren X/totaal, je geeft terug wat er voor iemand voor zorgt dat het goed gaat.</p> <p>Focus op terug rapporteren wat maakt dat het goed gaat.</p>	
Bijzondere situaties			
Iemand geeft geen toelichting		Evt. contact opnemen en de vraag stellen; wat maakt dat het goed/minder goed gaat	
Iemand geeft alleen		Actie: Contact opnemen / bericht sturen:	

toelichting bij negatieve scores (alleen ziekte/symptoom gerichte toelichting)		<p>Het valt mij op dat u vooral rapporteert wat maakt dat u zich minder goed voelt.</p> <p>Ik wil u uitnodigen om in de app ook te rapporteren wat maakt dat het een goede dag is. Uit onderzoek blijkt dat nadenken over en analyseren wat maakt dat u zich goed voelt een positieve invloed heeft op uw stemming/welbevinden en geeft wellicht handvatten om die dingen op te zoeken waar u zich prettig bij voelt.</p>	
Mantelzorg		<p>Wanneer blijkt dat revalidant zich zorgen maakt om de mensen om hem heen; contact opnemen; polsen behoefte aan MW en eventueel een link sturen.</p>	<p><u>Informatielinks:</u></p> <p><u>ALS heb je niet alleen</u></p> <p><u>Naasten App</u></p>
Gepersonaliseerde feedback		<p>App voor Naasten: ALS Naasten</p> <p>https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alsnaasten/?utm_source=Econsult_UMCU</p> <p><i>Veel algemene informatie: vakantie, gevoelens, ALSopdeweg, palliatieve fase, WMO</i></p> <p>Communiceren met kinderen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uit ervaring blijkt dat het beter is om de kinderen te vertellen dat een ouder ALS of 	

		<p>PSMA heeft. Doe dit wel op een manier die past bij jouw kind en zijn/haar ontwikkeling.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Het volgende boek kan helpen bij het geven van uitleg over ALS aan jonge kinderen. Wat ALS...?!? De avonturen van Pinkie, geschreven door- Anton Minkels. Eventueel aanvullen met bronnen van Marion Sommers-Spijkerman (postdoc ALS Parents & Kids project) • Als je vader of moeder ALS heeft, dan is dat heel ingrijpend. Kijk bij de link voor adviezen van het ALS Centrum Nederland. <p>www.ALS-centrum.nl/kennisplatform/praten-over-ALS-met-kinderen</p> <p>https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-in-het-gezin/</p> <p>Rouw- en verliesverwerking:</p> <p>Geanimeerde uitleg over de fasen van verlies die je in willekeurige volgorde KAN meemaken. Niet voor iedereen geschikt, beoordelen geschiktheid voor verzenden. Gesprek met MW kan verheldering geven.</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.youtube.com/watch?v=Dbofp_bgdzl • https://www.vereeuwigd.nu/ 	
--	--	--	--

		<p>Verhalen van mensen met een chronische of levensbedreigende ziekte.</p> <p>Begeleiding bij naderen levenseinde: (zie onderdeel 10, benauwdheid)</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.nvve.nl/ • https://www.nvve.nl/onze-diensten/wilsverklaringen-van-de-nvve • http://www.palliatievezorg.nl/?s_page_id=736 • http://palvooru.nl <p>Wilsbeschikking: zie bijlage en https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/vraag-en-antwoord/wilsverklaring-opstellen</p> <p>Nalatenschap</p> <p>Overstappen van Angst naar Vertrouwen.</p> <p>Filmpje over het accent leggen op vertrouwen als raadgever i.p.v. angst. Niet voor iedereen geschikt, beoordelen geschiktheid voor verzenden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • https://vimeopro.com/creatieveprikkel/portfolio/video/146931138 	
--	--	--	--

		<p><u>Geestelijke zorg thuis bij levensvragen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstadenzuidoost/Pati%C3%ABnten-en-naasten/Centrum-voor-Levensvragen --> regionale link; zit niet in de bibliotheek, per bericht versturen. • https://www.centrumlevensvrageneeland.nl/watishet • https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/eeland/Zorgverleners/Actueel/centrum-voor-levensvragen-eeeland-geestelijke-verzorging-thuis-van-start • https://geestelijkeverzorging.nl/levensvragen/ 	
Neutrale feedback		<p>Info die je altijd aan iemand kan sturen</p> <ul style="list-style-type: none"> • http://alsdantoch.com/heb-jij-ook-als/ • https://www.als.nl/voor-patient/patientenfora/ <p>Mensen met ALS geven soms aan dat het helpt om familie en vrienden op de hoogte te houden. En om op tijd hulp te vragen aan de mensen die om u heen staan. Maatschappelijk werk kan handvatten bespreken hoe men dat kan doen, waar de valkuilen zitten.</p> <p>Andere mensen geven aan dat het hun helpt om ervaringen van anderen te horen. Er is een boek</p>	<p>Leven met ALS: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/leven-met-als/%20?utm%20source=Econsult%20UMCU</p>

		<p>‘Leven met ALS’ Dit boek staat in zijn geheel online: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/leven-met-als/?utm_source=EConsult_UMCU</p> <p>Meer ervaringsverhalen vindt u op de website van Stichting ALS Nederland:</p> <ul style="list-style-type: none"> • http://www.als.nl/voor-patient/het-verhaal-van/?utm_source=EConsult_UMCU • https://mariskavangennep.nl/als-heb-je-niet-alleen-2/ <p><u>Digitale ondersteuningsprogramma’s voor de mantelzorg als Share care:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • https://www.wehelpen.nl/ik-wil-hulp-organiseren/ • carenzorgt.nl en • getfello.com. • Sharecare: https://zorgsite.nl/nl/consumenten/?utm_source=Econsult_UMCU <p>App voor Naasten:</p> <p>https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alsnaasten/?utm_source=Econsult_UMCU</p>	
--	--	--	--

Stoppen van 'Hoe gaat het?' - vraag		Ik heb zoals afgesproken de 'hoe gaat het?'-vraag gestopt. Er staan dus geen metingen meer klaar. Wel is het mogelijk om via de App ALS T&C contact met mij op te nemen. U kunt de berichtenfunctie gebruiken om ons vragen stellen of om ons op de hoogte te houden van belangrijke veranderingen in uw dagelijkse leven.	
-------------------------------------	--	--	--

Bijlage 1. Voorbeeld wilsbeschikking/wilsverklaring

Schriftelijke vastlegging van beslissingen over behandeling van longontsteking en ademhalingsondersteuning

Naam :

Geboortedatum :

Bij mij is de diagnose ALS gesteld. Met onderstaande geef ik aan welke behandeling ik wenselijk vind.

1a Ik kies voor volledige behandeling van een eventuele longontsteking, met alle middelen die daarvoor beschikbaar zijn

1b Ik kies voor behandeling van een eventuele longontsteking, maar wil niet beademd worden

1c Bij een eventuele longontsteking wens ik uitsluitend behandeling van de verschijnselen, bijvoorbeeld benauwdheid, en niet van de oorzaak daarvan.

- 2a Ik kies voor niet-invasieve ondersteuning van mijn ademhaling, als ademhalingszwakte dat wenselijk zou maken
- 2b Ik zie af van iedere vorm van ondersteuning van mijn ademhaling, zowel niet-invasieve als invasieve.
- 3a Ik kies zonder beperking voor ademhalingsondersteuning, niet-invasief zowel als invasief, als ademhalingszwakte dat nodig zou maken.
- 3b Invasieve ondersteuning van mijn ademhaling dient te worden gestaakt als ik de wens daartoe te kennen geven
- 3c Invasieve ondersteuning van mijn ademhaling dient te worden gestaakt als ik naar het oordeel van mijn partner en in overleg door hem/haar met mijn behandelend arts niet meer tot communicatie in staat ben.
- 4a Ik wil in acute situaties gereanimeerd worden
- 4b ik wil in acute situaties niet gereanimeerd worden

Datum :

Handtekening :

Bijlage 2. Standaard teksten Zorgcoach

○ **(Op)start berichten**

(eerste bericht bij starten chatfunctie):

Beste meneer/mevrouw, vanaf nu is het mogelijk om vragen aan mij te stellen via deze berichtenfunctie. Mocht ik u ergens mee van dienst kunnen zijn dan hoor ik het graag. Met vriendelijke groet,*(zorgcoach)*.

U heeft de Vital Health app goed in gebruik genomen.

Hieronder heb ik het schema van uw meetmomenten gegeven:

- o Hoe gaat het met u vandaag?: dagelijks
- o Gewicht: wekelijks op vrijdag
- o ALS Vragenlijst: maandelijks op vrijdag.

U ontvangt na *deze datum* maandelijks feedback met informatie die mogelijk relevant voor u kan zijn. Daarnaast worden door de ALS zorgcoach en revalidatie arts de binnengekomen alerts en vragen bekeken. Indien nodig wordt er actie ondernomen. Dit kan zijn dat u informatie en /of een voorstel krijgt voor contact met het ALS behandelteam.

○ **Metingen staan klaar**

De "hoe gaat het vraag" staat dagelijks open en het gewicht staat ingesteld voor wekelijks, deze staat ingesteld voor *7-12*, de ALS vragenlijst staat gepland voor *14-12* en is maandelijks.

Alleen het gewicht kan als extra meting ingegeven worden, de andere vragenlijsten blijven staan tot deze zijn ingevuld en verschijnen weer op de nieuwe meet datum.

Via berichten kunt u altijd contact zoeken met de zorgcoach, dit is niet geschikt voor acute vragen.

- **Feedback op metingen**

De metingen in de Vital Health app van ALS thuismeten & coachen zijn bekeken. Ik heb de scores van nu vergeleken met de scores van de vorige keer.

Gebaseerd op uw metingen hebben we informatie van het Kennisplatform ALS voor u geselecteerd, in de bibliotheek, die mogelijk op dit moment bruikbaar voor u is. Mocht u links tegenkomen die u niet relevant vindt dan horen we dat graag.

Ik ben me ervan bewust dat het voor de eerste keer erg veel informatie is en mogelijk ook confronterend, uiteraard beslist u zelf of u deze informatie op dit moment wilt bekijken.

U kunt de geselecteerde links in de app vinden in het actie overzicht of in “mijn bibliotheek”.

Op basis van deze scores heb ik geen nieuwe informatie links voor u.

- **Informatie links**

-Ik kreeg van de geestelijk verzorger de titel van dit boek: " En wat nu? Als je hebt gehoord dat je niet meer beter wordt. Mogelijkheden voor een waardevolle tijd". Schrijfster Eveline Tromp-Klaren.
Mogelijk is dit boek voor u geschikt om te lezen?

-Informatie brief CTB

<https://www.als-centrum.nl/wp-content/uploads/2013/11/informatiebriefctb1.pdf>

(Is ook een link in de app)

- **Vragen van/berichten voor naasten**

Er is ook een app voor naasten beschikbaar: "ALS naasten" U kunt de app vinden in de Playstore of Appstore. De gratis app is bedoeld om naasten van mensen met ALS te ondersteunen. Uniek aan deze app is dat het informatie 'van naasten voor naasten' is; mensen die hetzelfde hebben meegemaakt delen via videoboodschappen hun kennis en ervaring. Zie voor meer informatie “mijn bibliotheek” in de app.

- **wetenschappelijk onderzoek**
- **overig**

Bijlage 3. Extra vraag voor naasten

Advies om twee keer per jaar onderstaand bericht mee te sturen in de app:

“Wilt u namens het team aan uw naasten vragen of zij behoefte hebben aan ondersteuning vanuit het ALS behandelteam? Dit kan telefonisch, middels een videoconsult of op de poli revalidatiegeneeskunde. Wij willen graag weten hoe het met hen gaat.

Er is ook een app voor naasten beschikbaar: "ALS naasten". U kunt de app vinden in de Playstore of Appstore. De gratis app is bedoeld om naasten van mensen met ALS te ondersteunen. Uniek aan deze app is dat het informatie 'van naasten voor naasten' is; mensen die hetzelfde hebben meegemaakt delen via videoboodschappen hun kennis en ervaring. Zie voor meer informatie:

https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alsnaasten/?utm_source=EConsult_UMCU

Ook bestaan er mogelijkheden voor lotgenotencontact, mocht u daar meer informatie over wensen, dan lezen we dat graag.”

Bijlage 4. Instructie informatielinks toesturen

Relevante linkjes via tabblad Informatielinks (Nieuwe link toesturen) klaarzetten.

Persoonlijke toelichting op de klaargezette link (zie zorgprotocol) kan in een bericht gegeven worden.

Overzicht informatielinks

Patiënt ziet klaargezette links op de overzichtspagina en indien geopend in Mijn bibliotheek. In het web portaal van de patiënt wordt onderscheid gemaakt in 'Algemene informatie' en 'Voor u geselecteerd'. In de App is er geen onderscheid en staan alle links bij elkaar.

- Aanbieders digitale platforms familie <https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/familieparticipatie/digitale-platforms-zorgverleners-familie.pdf>
- Aangepaste drinkbekers www.als-centrum.nl/kennisplatform/aangepaste-drinkbekers//?utm_source=EConsult_UMCU
- Aangepaste-stoel-of-sta-op-stoel http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/aangepaste-stoel-of-sta-op-stoel/?utm_source=EConsult_UMCU
- Aanvragen vervoersvoorzieningen www.als-centrum.nl/kennisplatform/aanvragen-van-vervoersvoorzieningen/?utm_source=EConsult_UMCU
- Ademhalingsoefeningen/hoesttechnieken www.als-centrum.nl/kennisplatform/ademhalingsoefeningen-en-hoesttechnieken/?utm_source=EConsult_UMCU
- Airstacken http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/airstacken/?utm_source=EConsult_UMCU
- ALS dan toch: <http://alsdantoch.com/heb-jij-ook-als/>
- Angst Paniek: www.als-centrum.nl/kennisplatform/angst-en-paniek/?utm_source=Econsult_UMCU
- Armondersteuning www.als-centrum.nl/kennisplatform/armondersteuning//?utm_source=EConsult_UMCU
- Autorijden www.als-centrum.nl/kennisplatform/autorijden-en-als//?utm_source=EConsult_UMCU
- Behandelen van klachten: <https://www.als-centrum.nl/themas/behandelen-van-klachten/>
- Behandeling en zorgverleners: <https://www.als-centrum.nl/themas/behandeling-en-zorgverleners/>
- Calorierijke voeding: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-en-calorierijke-voeding/?utm_source=EConsult_UMCU

- Centrum voor thuisbeademing http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-een-centrum-voor-thuisbeademing/?utm_source=EConsult_UMCU
- Communicatiehulpmiddelen www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatiehulpmiddelen-2/?utm_source=EConsult_UMCU
- Communicatieproblemen http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/communicatie/?utmsource=EConsult_UMCU
- Computeraanpassingen www.als-centrum.nl/kennisplatform/computeraanpassingen//?utm_source=EConsult_UMCU
- Decubitus https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/decubitus-2//?utm_source=EConsult_UMCU
- Drinkvoeding: www.als-centrum.nl/kennisplatform/drinkvoeding/?utm_source=Econsult_UMCU
- Droge mond/taai slijm www.als-centrum.nl/kennisplatform/droge-mond-en-taai-slijm//?utm_source=EConsult_UMCU
- Elektrische deuropeners: www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrische-deuropeners//?utm_source=EConsult_UMCU
- Elektrische rolstoel https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrische-rolstoel/?utm_source=EConsult
- Elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed www.als-centrum.nl/kennisplatform/elektrisch-verstelbaar-hoog-laagbed//?utm_source=EConsult_UMCU
- Ervaringsverhalen ALS Stichting http://www.als.nl/voor-patient/het-verhaal-van/?utm_source=EConsult_UMCU
- Fietsaanpassingen www.als-centrum.nl/kennisplatform/fietsaanpassingen/?utm_source=EConsult
- Filmpjes verslikken www.als-centrum.nl/kennisplatform/filmpjes-over-verslikken-bij-als//?utm_source=EConsult_UMCU
- Geestelijke begeleiding: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/geestelijke-begeleiding-voor-mensen-met-als/?utm_source=Econsult_UMCU
- Handbewogen rolstoel: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/handbewogen-rolstoel/?utm_source=EConsult_UMCU
- Het verhaal van: https://www.als.nl/voor-patient/het-verhaal-van/?utm_source=EConsult_UMCU
- Het verhaal van Lineke Borstlap: <https://www.als.nl/voor-patient/het-verhaal-van/lineke-borstlap/>
- Homepage ALS Centrum: <https://www.als-centrum.nl/>
- Hulpmiddelen: <https://www.als-centrum.nl/themas/hulpmiddelen/>
- Hulpmiddelen bij de zelfverzorging: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-de-zelfverzorging//?utm_source=EConsult_UMCU
- Hulp-bij-het-draaien-de-draaischijf www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulp-bij-het-draaien-de-draaischijf//?utm_source=EConsult_UMCU
- hulp-bij-verplaatsen-het-glijzeil-rollaken www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulp-bij-verplaatsen-het-glijzeil-rollaken//?utm_source=EConsult_UMCU
- Leven met ALS http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/leven-met-als/?utm_source=EConsult_UMCU
- Maatschappelijk werk: <https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-maatschappelijk-werker/>
- Mondhygiëne en mondverzorging www.als-centrum.nl/kennisplatform/mondhygiene-en-mondverzorging/?utm_source=EConsult_UMCU

- Naasten app: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/alsnaasten/?utm_source=EConsult_UMCU
- Nachtelijke ademhalingsklachten <http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/nachtelijke-ademhalingsklachten/>
- Niet-invasieve beademing https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/niet-invasieve-beademing/?utm_source=EConsult_UMCU
- NVVE <https://www.nvve.nl/>
- NVVE-wilsverklaringen <https://www.nvve.nl/onze-diensten/wilsverklaringen-van-de-nvve>
- Omgevingsbediening www.als-centrum.nl/kennisplatform/omgevingsbediening/?utm_source=EConsult_UMCU
- Ondersteuning Mantelzorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/mantelzorg/?utm_source=EConsult_UMCU
- Palliatieve zorg algemeen: http://www.palliatievezorg.nl/?s_page_id=736
- Palliatieve zorg ALS: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/palliatieve-zorg/?utm_source=EConsult_UMCU
- PAL voor U <http://palvooru.nl>
- Patiëntenfora ALS Stichting <https://www.als.nl/voor-patient/patientenfora/>
- Patiëntenvereniging APC <http://www.alpatientsconnected.com>
- Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland <https://www.spierziekten.nl/>
- PEG/PRG www.als-centrum.nl/kennisplatform/peg-sonde-en-prg-sonde/?utm_source=EConsult_UMCU
- Personenalarmering: www.als-centrum.nl/kennisplatform/personenalarmering/?utm_source=EConsult_UMCU
- Problemen bij eten en drinken www.als-centrum.nl/kennisplatform/problemen-bij-het-eten-en-drinken/?utm_source=EConsult_UMCU
- Psycholoog: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-psycholoog/?utm_source=Econsult_UMCU
- Rollator www.als-centrum.nl/kennisplatform/rollator/?utm_source=EConsult_UMCU
- Schoeisel www.als-centrum.nl/kennisplatform/schoeisel/?utm_source=EConsult_UMCU
- Schrijfhelpmiddelen www.als-centrum.nl/kennisplatform/schrijfhelpmiddelen/?utm_source=EConsult_UMCU
- ShareCare zorgsite.nl
- SIMAC Mantelzorgpakket sharecare <http://www.simac.com/nl/simac-healthcare/mantelzorg-pakket-sharecare>
- Slaapproblemen: www.als-centrum.nl/kennisplatform/slaapproblemen-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU
- Spalken www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalken-bij-als/?utm_source=EConsult_UMCU
- Spalken voor de enkel en voet www.als-centrum.nl/kennisplatform/spalk-voor-de-enkel-en-voet/?utm_source=EConsult_UMCU
- Speekselverlies: www.als-centrum.nl/kennisplatform/speekselverlies/?utm_source=EConsult_UMCU
- Spirituele zorg www.als-centrum.nl/kennisplatform/geestelijke-begeleiding-voor-mensen-met-als/?utm_source=Econsult_UMCU

- Sport www.als-centrum.nl/kennisplatform/sport-en-%20als/?utm_source=EConsult
- Stichting ALSopdeweg!: <https://www.alsopdeweg.nl/>
- Stichting ALS Nederland: <https://www.als.nl/>
- Thuiszorg: www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-thuiszorg/?utm_source=EConsult_UMCU
- Tillift: www.als-centrum.nl/kennisplatform/tillift/?utm_source=EConsult_UMCU
- Toilet met spoel en fohninstallatie www.als-centrum.nl/kennisplatform/toilet-met-spoel-en-fohninstallatie/?utm_source=EConsult_UMCU
- Touwladder www.als-centrum.nl/kennisplatform/een-touwladder/?utm_source=EConsult_UMCU
- Trippelstoel: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/de-trippelstoel/?utm_source=EConsult
- Vereeuwigd <https://www.vereeuwigd.nu/>
- Vermoeidheid: www.als-centrum.nl/kennisplatform/vermoeidheid/?utm_source=EConsult_UMCU
- Verstopping: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/verstopping/?utm_source=EConsult_UMCU
- Vervoer: https://www.als-centrum.nl/themas/hulpmiddelen/vervoer/?utm_source=EConsult
- Voedingssonde www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-is-een-voedingssonde/?utm_source=EConsult_UMCU
- Wat doet de dietist www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-dietist/?utm_source=Econsult_UMCU
- Wat doet de dietist: https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wat-doet-de-dietist/?utm_source=Econsult_UMCU
- Wensen levenseinde http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/wensen-rondom-het-levenseinde/?utm_source=EConsult_UMCU
- Woningaanpassing: http://www.als-centrum.nl/kennisplatform/woningaanpassingen/?utm_source=EConsult_UMCU
- Zorg voor patiënten: <https://www.als-centrum.nl/themas/zorg-voor-patienten/>
- Hulpmiddelen bij het eten www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-eten/?utm_source=EConsult_UMCU
- Hulpmiddelen bij het aankleden: www.als-centrum.nl/kennisplatform/hulpmiddelen-bij-het-aankleden/?utm_source=EConsult_UMCU

Rubrieken op Tabblad Algemene Informatie (web portaal patiënt)

Links die standaard in de bibliotheek staan:

1. Behandelen van klachten: <https://www.als-centrum.nl/themas/behandelen-van-klachten/> Toelichting: Met het uitvallen van spieren ontstaan verschillende klachten bij mensen met ALS. Zoals moeilijker bewegen, spreken, slikken en ademen. Ook veranderingen in cognitie en gedrag komen voor. Op deze pagina vindt u meer informatie over hoe u hiermee om kunt gaan.
2. Behandeling en zorgverleners: <https://www.als-centrum.nl/themas/behandeling-en-zorgverleners/> Toelichting: Goede zorg en begeleiding kan complicaties voorkomen. ALS-behandelteams spelen daarin een centrale rol. Het ALS Centrum houdt u via deze web artikelen ook graag op de hoogte van experimentele behandelingen.
3. Hoe werkt ALS Thuismeten & Coachen
Handleidingen
Klik op één van de onderstaande links om de bijbehorende handleiding te verkrijgen.
(App) Hoe werkt ALS Thuismeten & Coachen: [https://devumcals.vitalhealthsoftware.com/portal/Handleiding%20\(Portaal\)%20-%20Hoe%20werkt%20ALS%20Thuismeten%20-%20Coachen.pdf](https://devumcals.vitalhealthsoftware.com/portal/Handleiding%20(Portaal)%20-%20Hoe%20werkt%20ALS%20Thuismeten%20-%20Coachen.pdf)
(Portaal) Hoe werkt ALS Thuismeten & Coachen [https://devumcals.vitalhealthsoftware.com/portal/Handleiding%20\(App\)%20-%20Hoe%20werkt%20ALS%20Thuismeten%20-%20Coachen.pdf](https://devumcals.vitalhealthsoftware.com/portal/Handleiding%20(App)%20-%20Hoe%20werkt%20ALS%20Thuismeten%20-%20Coachen.pdf)
4. Homepage ALS centrum: ALS Centrum Nederland is het expertise centrum op het gebied van ALS, PSMA en PLS: <https://www.als-centrum.nl/>
5. Hulpmiddelen: <https://www.als-centrum.nl/themas/hulpmiddelen/> Toelichting: Hulpmiddelen en voorzieningen zorgen ervoor dat mensen in hun woning kunnen blijven wonen, kunnen voortbewegen en deel kunnen nemen aan het sociale leven.
6. Leven met ALS: <https://www.als-centrum.nl/themas/leven-met-als/> Toelichting: De diagnose ALS heeft grote gevolgen voor het sociale leven van een patiënt. Er zijn verschillende manieren om met deze gevolgen om te gaan. Dat geldt ook voor de laatste levensfase.
7. Patiëntenvereniging Spierziekten Nederland: <https://www.spierziekten.nl/> Toelichting: is een patiëntenvereniging van en voor mensen met een spierziekte. ALS is één van de spierziekten waarvoor specifieke aandacht is.

8. Stichting ALSopdeweg!: <https://www.alsopdeweg.nl/> Toelichting: Stichting ALSopdeweg! helpt mensen met de ziekte ALS met aanpassingen en hulpmiddelen die buiten de vergoeding vallen van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO), zorgverzekeraar of UWV vallen.
9. Stichting ALS Nederland: <https://www.als.nl/>
Toelichting: Stichting ALS Nederland zet zich in voor mensen met ALS, hun naasten en nabestaanden. Daarnaast financiert de Stichting wetenschappelijk onderzoek naar ALS.
10. Zorg voor patiënten: <https://www.als-centrum.nl/themas/zorg-voor-patienten/> Toelichting: Met het toenemen van de zorgbehoefte zijn mensen met ALS vroeg of laat aangewezen op hulp bij de verpleging en verzorging in de thuissituatie.
11. Patiëntenvereniging ALS Patients Connected: <https://www.alspatientsconnected.com/> Toelichting: ALS Patients Connected (APC) is een vereniging van, voor en door mensen met ALS, PSMA en PLS.

Bijlage 5. Instructie Zorgcoach. Werkwijze intake, monitoring en stoppen.

Dit document beschrijft hoe ALS Thuismeten & Coachen wordt gebruikt door de zorgcoach, de werkwijze voor de intake en monitoring van de patiënt en voor het stopzetten van het account voor de patiënt.

Algemeen: Er wordt gewerkt met een functioneel account voor de zorgcoach, d.w.z. één account voor alle zorgcoaches (i.p.v. meerdere persoonlijke accounts). Dit heeft te maken met het feit dat wij het berichtenverkeer slechts aan 1 zorgverlener-account (zorgcoach) koppelen zodat de patiënt maar 1 chat ziet.

Instelling voor UMC Utrecht: Namen Zorgcoaches met achterwacht

Account gegevens

- Voornaam: Zorgcoach
- Achternaam: xxxxxxxx
- Mailadres: [mailadres](#)
- Telefoonnummer: 06xxxxxxx (zorgcoach telefoon)
- Emailadres: *zorgcoach@xxxxxxxx.nl*

Afspraakcodes

In het UMC Utrecht gebruiken wij de volgende afspraakcodes:

CODE	TIJD	INDIRECT / DIRECTE TIJD	BESCHRIJVING
ALSMON	20-30 min	indirecte tijd, maar is inclusief 5 min directe tijd (artsen tijd) die gedeclareerd kan worden	Maandelijks feedback. Dit omvat het monitoren: uitlezen van de vragenlijsten, bespreken patiënt met RA en feedback.
ALERT	20 min	directe tijd, weging van 4, dus 1x5min schrijven	Checken en afhandelen alerts. Er zijn ALERTS die meer of minder tijd kosten. Vragen worden nu in het berichten verkeer gesteld of via de mail, ALS zorgcoach schrijft deze ook als ALERT weg.
ALSCOACH	30-45 min	directe tijd (artsen tijd) die volledig gedeclareerd kan worden (in ons systeem werken ze met units van 5 minuten, dus hiervoor schrijven ze bijvoorbeeld 6*5 min directe artsen tijd).	Intake gesprek met ALS zorgcoach voor uitleg app. Kennismakingsgesprek met zorgcoach waarbij ook uitleg van de zorgcoach rol gegeven wordt en soms heeft de patiënt andere inhoudelijke vragen. De uitleg is minimaal 30 minuten, hangt af van hoe handig de patiënt is met app en of de app gelijk aan tafel geïnstalleerd wordt. Wanneer er vragen over andere onderwerpen zijn schrijft onze zorgcoach dat tegenwoordig weg onder PRBREV.
PRBREV	15/30 min	minimaal 3x5 min directe artsen tijd die volledige gedeclareerd kan worden	poliklinische revalidatie behandeling (voor overige vragen die niet strikt horen bij de uitleg van de app die patiënten krijgen tijdens het intake gesprek met ALS zorgcoach)
ALSCHAT	?	directe artsen tijd die volledig gedeclareerd kan worden	Wanneer de chatberichten niet een echte medische/verpleegkundige vraag/alert betreffen, maar bijvoorbeeld bevestiging van lezen of opmerking ter informatie. Dit kun je qua tijd schatten wanneer je de maandelijks monitoring doet en alles bij elkaar optellen en registreren om herhaaldelijk registreren te voorkomen.

Voorafgaand aan intake (@indirecte tijd)

- **Account patiënt ALS T&C aanmaken:** <https://umcals.vitalhealthsoftware.com/> (zie handleiding VitalHealth zorgverleners, in UMC Utrecht via HIX viewer). Let hierbij op dat er slechts 1 behandelrelatie wordt ingesteld (met de zorgcoach).
 - Instellen premorbide gewicht
 - Gewicht: startgewicht van 1 jaar voor de diagnose; is het gewicht nu hoger dan 1 jaar geleden dan hoogste gewicht gebruiken.
 - Start gewicht invullen, VH berekent -10% en -5%
 - **Als je premorbide gewicht niet weet, deze later invullen**
 - Instellen meettrajecten (hoe-gaat-het-vraag, gewicht en ALS vragenlijst). Let hierbij op dat zowel de startdatum als het tijdstip (7:30 uur) in de toekomst liggen.
 - Chat aanmaken (welkomsttekst: Geachte hr/mw *naam*, u kunt op elk moment een bericht aan mij sturen. Ik zal hier zo snel mogelijk (binnen 3 werkdagen) op reageren. Met vriendelijke groet, *naam zorgcoach*.)

- **Lenen van iPad** (via Stichting ALS op de weg)
 - Vul gegevens van patiënt (naam, geboortedatum, HIX-nummer) en nummer van iPad in op het overzichtsformulier Bruikleen iPad/Excel file op G-schijf
 - Vul **bruikleenovereenkomst** in
 - Gegevens patiënt
 - Serienummer iPad
 - Leg ingestelde iPad met hoes en de bruikleenovereenkomst (voorgefrankeerde envelop) klaar voor patiënt

INTAKE met ALS zorgcoach / installeren ALS Thuismeten & Coachen (45 minuten):**Doel: Inregelen ALS Thuismeten & Coachen**

Uitleg geven over ALS Thuismeten (a.d.h.v. info brief). (Informatiemateriaal in mapje)

Wijze van deelname**App downloaden.**

- * Ga op device patiënt naar de Apple of Play store. Zoek: ALS Thuismeten
- * Klik op downloaden - installeren – openen. NB voor installatie op een iPhone of iPad is een AppleID nodig.
- * Open de VitalHealth app en vul de gebruikersnaam en tijdelijk wachtwoord in (dat via email is toegestuurd).
- * Het wachtwoord moet direct gewijzigd worden in een eigen wachtwoord
- * Laat de patiënt een eigen wachtwoord invullen (2 maal)
- * Accepteer de algemene voorwaarden
- * Toestemming onderzoek: laat de patiënt aangeven of gegevens voor onderzoek gebruikt mogen worden.
- * Geef de patiënt voldoende tijd om de disclaimer van de app te lezen

- **App** installeren en gebruiken op Android of Apple smartphone of tablet

- **Webportal** (link <https://umcals.vitalhealthsoftware.com>) snelkoppeling instellen op computer
- **iPad in bruikleen** van ALSopdeWeg is mogelijk. Hierop is ALS Thuismeten al geïnstalleerd (door UMCU)

Hoe werkt het?

- ALS T&C laten zien zoals de patiënt het gaat gebruiken:
 - Webportaal op de computer: <https://umcals.vitalhealthsoftware.com>
 - App op smartphone of tablet (iPhone, Android) van patiënt
- Geef uitleg over de bedoeling van de **'hoe gaat het vraag'**. Vraag of de patiënt gemotiveerd is om dit te doen en de voorkeur voor de frequentie.
 - Meting dagelijks (tenzij patiënt anders aangeeft)
- Meting **gewicht** wekelijks; vraag premorbide gewicht (bijvoorbeeld 1 jaar voor diagnose ALS. Vraag bij twijfel advies aan diëtist).
- Vragenlijst **ALFRS-R** 4-wekelijks.
- Geef uitleg over het **berichtenverkeer**. Benoem hierin dat de zorgcoach via het berichtenverkeer terugkoppeling geeft over de monitoringgegevens (minimaal 1 keer/4 weken en bij alerts) en de mogelijkheid om zelf berichten te sturen aan de zorgcoach.
- Geef uitleg over het toesturen van **informatielinks** en de opslag van de informatie in de bibliotheek (om het later nog eens terug te kunnen kijken).
- Leg uit dat de app niet gebruikt moet worden voor hele dringende dingen. In dat geval is telefonisch contact beter. Dit geldt voor als de patiënt dringend iets wil vragen of melden aan de zorgcoach, maar ook als de zorgcoach dringend iets wil vragen of melden aan de patiënt.

Patiënt krijgt mee van ALS zorgcoach:

- Brief ALS thuismeten & Coachen
- Handleiding VitalHealth (let op: versie App (iOS, Android op telefoon of tablet) **of** webportaal op computer.
- Evt. iPad met hoes en bruikleenovereenkomst Stichting ALS op de weg

@ Indirecte tijd > vervolg acties uitgevoerd door ALS zorgcoach

- **Account patiënt ALS T&C aanvullen** (zie handleiding)
 - Afwijkingen van standaard frequenties?
 - Invullen premorbide gewicht (1 jaar voor diagnose ALS).
 - Gewicht: startgewicht van 1 jaar voor de diagnose; is het gewicht nu hoger dan 1 jaar geleden dan hoogste gewicht gebruiken.

- Patiënt indelen in spreekuurschema voor 4-wekelijkse feedback
 - Ongeveer evenveel patiënten per week maandelijkse feedback geven.

- **Korte samenvatting van de grootste veranderingen in Hix zetten**

- **Mailen patiënt en contactpersoon vanuit [emailadres](#) zorgcoach:**
 - *Beschrijf hier de afspraken die in het centrum gemaakt zijn over email met patienten, ook over patientenportaal*
 - Dit e-mailadres is niet bedoeld voor zorginhoudelijke vragen. Stelt u uw zorginhoudelijke vragen alstublieft via de beveiligde omgeving van het berichtenverkeer in de app of via het patiëntenportaal.
 - Bij vragen of onduidelijkheden, neem gerust contact op met de zorgcoach via 06 xxxxxxxx.
 - Dit is tevens een verificatie van het opgegeven e-mailadres.

- Mailen naar **planning** dat patiënt in spreekuurlijst in HIX moet worden toegevoegd dat app wordt gebruikt.

Monitoren door ALS zorgcoach

Doel: Bekijken berichten, alerts en 4-wekelijkse feedback.

Berichtenverkeer (reactie op door patiënt gestuurd bericht, reactie op alert, 4-wekelijkse feedback) via het ALS T&C platform.

Codes: zie hieronder:

CODE	TIJD	INDIRECT / DIRECTE TIJD	BESCHRIJVING
ALSMON	20-30 min	indirecte tijd, maar is inclusief 5 min directe tijd (artsen tijd) die gedeclareerd kan worden	Maandelijkse feedback. Dit omvat het monitoren: uitlezen van de vragenlijsten, bespreken patiënt met RA en feedback.
ALERT	20 min	directe tijd, weging van 4, dus 1x5min schrijven	Checken en afhandelen alerts. Er zijn ALERTS die meer of minder tijd kosten. Vragen worden nu in het berichten verkeer gesteld of via de mail, ALS Zorgcoach schrijft deze ook als ALERT weg.
ALSCOACH	30-45 min	directe tijd (artsen tijd) die volledig gedeclareerd kan worden (in ons systeem werken ze met units van 5 minuten, dus hiervoor schrijven ze bijvoorbeeld 6*5 min directe artsen tijd).	Intake gesprek met ALS zorgcoach voor uitleg app. Kennismakingsgesprek met zorgcoach waarbij ook uitleg van de zorgcoach rol gegeven wordt en soms heeft de patiënt andere inhoudelijke vragen. De uitleg is minimaal 30 minuten, hangt af van hoe handig de patiënt is met app en of de app gelijk aan tafel geïnstalleerd wordt. Wanneer er vragen over andere onderwerpen zijn schrijft onze zorgcoach dat tegenwoordig weg onder PRBREV.
PRBREV	15/30 min	minimaal 3x5 min directe artsen tijd die volledige gedeclareerd kan worden	poliklinische revalidatie behandeling (voor overige vragen die niet strikt horen bij de uitleg van de app die patiënten krijgen tijdens het intake gesprek met ALS zorgcoach)
ALSCHAT	?	directe artsen tijd die volledig gedeclareerd kan worden	Wanneer de chatberichten niet een echte medische/verpleegkundige vraag/alert betreffen, maar bijvoorbeeld bevestiging van lezen of opmerking ter informatie. Dit kun je qua tijd schatten wanneer je de maandelijkse monitoring doet en alles bij elkaar optellen en registreren om herhaaldelijk registreren te voorkomen.

Werkwijze Berichtenverkeer in tabblad Acties (overzichtscherf zorgverlenersportaal)

- Mijn berichten: hier staan alle nieuwe berichten die door de eigen patiënten zijn gestuurd, met daarbij een korte beschrijving en informatie over welke patiënt het gaat. Door in dit scherm het bericht te openen, kun je direct reageren indien nodig.
Je kunt ook navigeren naar het dashboard van de patiënt door op de patiënt te klikken en vanuit daar het bericht lezen en beantwoorden.

Let op: Zodra je het bericht hebt geopend, is deze **niet** meer zichtbaar in het tabblad Acties onder 'Mijn berichten'. Het kan zijn dat voor de daadwerkelijke afhandeling overleg nodig is met een collega van het ALS-team. Je moet er dus een notitie van maken dat er bij een bepaalde patiënt nog een bericht open staat die afgehandeld moet worden (en waarop je naar de patiënt toe nog moet reageren).

- Alle berichten: hier staan alle nieuwe berichten die door patiënten zijn gestuurd, dus ook patiënten die een andere zorgcoach hebben. Omdat er met een functioneel account gewerkt wordt, waar alle zorgcoaches binnen een centrum gebruik van maken, zullen er geen andere zorgcoaches zijn en staan hierin dezelfde berichten als 'Mijn berichten'.

Zie voor screenshots en toelichting de Handleiding ALS Thuismeten en Coachen – zorgverlener Hoofdstuk 7 Berichten (p.29) en Hoofdstuk 8 Acties (p. 33).

Patiënt stopt met ALS Thuismeten en Coachen:

- Patiënt op 'inactief' zetten in VitalHealth platform.
- Bij iPad in bruikleen: patiënt vragen om de iPad bij eerstvolgende bezoek aan centrum/ziekenhuis mee te nemen.