

Geachte mevrouw, heer,

Hierbij ontvangt u een informatiepakket over ALS en thuiszorg. In deze brief staat voor wie de verschillende onderdelen bestemd zijn.

Misschien is thuiszorg voor u nu (nog) niet aan de orde. De ervaring leert dat aanvragen en organiseren van zorg aan huis enige tijd vergt. Het is aan te raden op tijd na te gaan denken over uw zorgbehoefte in huis. Deze informatie kan u daarbij van dienst zijn.

ALS is zeldzaam: de meeste thuiszorgmedewerkers kennen de ziekte niet of nauwelijks. De thuiszorgorganisatie is er niet op ingesteld. Dat is niemand kwalijk te nemen. Met dit pakket kunt u de juiste mensen op het juiste moment van de juiste informatie voorzien. U heeft een belangrijke rol in het bewaren en het verdelen van de informatie. Zo draagt u zelf bij aan de kwaliteit van de zorg die u ontvangt.

Het pakket bestaat uit de volgende onderdelen:

- Voor uzelf. Handleiding voor het aanvragen van een indicatie voor thuiszorg. Deze brochure biedt praktische tips voor het aanvragen van thuiszorg bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ);
- Voor de CIZ-indicatiesteller. Afstemmen op een snel verlopende ziekte met een complexe zorgvraag. Deze informatie stuurt u naar het CIZ samen met het aanvraagformulier voor thuiszorg;
- Voor verpleegkundigen en verzorgenden van de thuiszorg. Verantwoord handelen in een complexe zorgsituatie (twee exemplaren). Bestemd voor medewerkers van de thuiszorg: één exemplaar voor uw contactpersoon bij de thuiszorg; één voor in de thuiszorgmap bij u thuis;
- Voor het thuiszorgmanagement. Verantwoord handelen in een complexe zorgsituatie. Vraag uw contactpersoon bij de thuiszorg deze brochure aan de leidinggevende of het management van de thuiszorg te overhandigen;
- Contactlijst hulpverleners. Deze lijst hoort vóór in de thuiszorgmap bij u thuis. U kunt de lijst zelf invullen of iemand anders vragen dit te doen. Een ingevulde lijst geeft een overzicht van de contactgegevens van alle hulpverleners die mogelijk bij u betrokken zijn.

Het staat u uiteraard vrij het gehele pakket te lezen. De informatie is kort en bondig en beslaat het hele ziekte-traject. Wij attenderen u erop dat dit confronterend kan overkomen. Het pakket is gemaakt door de VSN in samenwerking met het ALS-Centrum Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland en het Centrum Indicatiestelling Zorg.

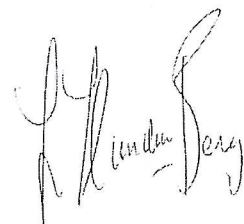
Met vriendelijke groet,



Drs. M.F.Th. Timmen  
Directeur VSN



Mevrouw R.M.A. van Troost  
Voorzitter afdeling  
Eerstelijnsverpleegkundigen V&VN



Prof. dr. L.H. van den Berg  
Neuroloog UMC Utrecht  
Coördinator ALS-Centrum Nederland