

een beademingsapparaat, een spraakcomputer, e.a. Maar ondanks alles blijft de persoon met ALS en zijn omgeving bruisen van optimisme.

## **Vrijwilliger bij de ALS Liga**

Als vrijwilliger doe je een onbezoldigde taak. Je stelt je ter beschikking van anderen. Het is een wisselwerking tussen geven en nemen. Je geeft een deeltje van jezelf weg, maar in ruil doe je ervaring op en verleg je je eigen grenzen door de ontmoeting met andere mensen. Door de vrijwilligersovereenkomst van de ALS Liga België te ondertekenen ben je verzekerd en worden je verplaatsingskosten terugbetaald.

Bij de ALS Liga ontlast je de mantelzorger. Hij/zij kan gaan winkelen, een hobby uitoefenen, naar de kapper gaan, naar de dokter gaan, ...

## **Welke ondersteuning biedt de oppasser**

Je ondersteunt door je aanwezigheid, te praten met de persoon met ALS, voor te lezen, te gaan wandelen, geduldig en zachtvaardig te zijn. In mindere mate wordt verwacht dat je de patiënt helpt bij het eten (lichte maaltijd) en drinken. Daarnaast vang je ook de mantelzorger op. Tracht hun verborgen signalen te detecteren. Onbewust worden deze gegeven en door te luisteren en je open te stellen, kun je hiermee omgaan en een grote steun zijn.

## **Wat doet de oppasser niet**

Je dient geen professionele zorgen toe zoals medicatie, sondevoeding, aspiratie bij beademing en andere zorgen. Helpen in de thuishulp zoals poetsen, afwassen, strijken, klussen, ... staat eveneens niet in het taken pakket.

## **Opleiding en vorming**

Er is geen specifieke opleiding vereist. Je hoeft nooit in contact te zijn geweest met een persoon met ALS. Het belangrijkste is dat je vlot in omgang bent en op een begripvolle manier omgaat met emoties van patiënten en hun naasten. Je krijgt een vorming waarin ALS specifieke aandachtspunten aan bod komen.

## **Tips voor vrijwilligers**

ALS eist heel wat van een gezin. Zorgen voor iemand met ALS is een uitdaging. Naar mate de ziekte vordert, verhoogd de betrokkenheid. Na een tijd wordt de zorg 24 op 24 uur. En hoe combineer je als mantelzorger dan de huishoudelijke taken met werk en ontspanning? Velen kampen dan met stress. Hoe kun je als vrijwilliger hier je steentje bijdragen?

- Win informatie in over ALS en welke impact dit heeft op iemand zijn leven. (website [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be), secretariaat van de ALS Liga België en/of de vorming).

- Aanvaard een persoon met ALS als een volwaardige persoon. Hij/zij gaat een

onzekere toekomst tegemoet en heeft heel wat vragen. Neem hun bekommernis van een last te zijn voor hun familie weg. Help hen om hun zelfstandigheid zolang mogelijk te behouden. Neem gerust de hand vast, geef een knuffel, praat met hen zoals jijzelf wil worden aangesproken.

- Zorg voor afwisseling en ga eens naar buiten met de persoon met ALS.
- Luister naar de mantelzorger en de persoon met ALS, ook al komt het minder voor je uit. Zij willen hun hart luchten. Stel daarom geen onnodige vragen en beoordeel niet, maar aanvaard wat ze zeggen en geef vooral ondersteuning. Wanneer je het antwoord schuldig moet blijven, vraag het dan bij de ervaringsdeskundigen van de ALS Liga België.
- Bezorg de mantelzorger een rustpauze. Hij/zij heeft behoefte aan vrije tijd. Dit kan ook binnenshuis. Waak erover dat de mantelzorger gezond eet, de nodige beweging heeft en voldoende rust. Moedig de mantelzorgers aan om voldoende aandacht aan hen zelf te besteden.
- Geef blijk van medeleven en erkenning. Bijvoorbeeld als je op weg bent voor boodschappen, informeer of je niets kunt meebrengen.

## **Extra Informatie**

Deze brochure is maar een greep uit het informatie aanbod van de ALS Liga België. Graag verwijzen wij iedereen door naar onze website [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be) waar je een volledig ziektebeeld van ALS krijgt, informatie rond revalidatie, nieuws in verband met onderzoek, overzicht van andere brochures, onze dienstverlening en projecten, vormingsmomenten, ...

Indien je niet beschikt over internet, kan je op het secretariaat van de ALS Liga België onze brochures opvragen en tevens meer informatie bekomen in verband met de vormingsmomenten.

ALS Liga België vzw  
Kapucijnenvoer 33 B/1  
3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82

Fax: +32(0)16-29 98 65

E-mail: [info@alsliga.be](mailto:info@alsliga.be)

Website: [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

Deze brochure kwam tot stand dankzij de financiële steun van de Koning Boudewijnstichting en het ING Mecenaatsfonds.

Eveneens dank voor de inhoudelijke ondersteuning aan ALS Society Canada en MND Association UK.

# Op de bres voor personen met ALS

*of hoe mantelzorgers en  
vrijwilligers de handen  
in elkaar slaan*



**ALS Liga België vzw**

## Op de bres voor personen met ALS

*of hoe mantelzorgers en vrijwilligers de handen in elkaar slaan*

Deze brochure is een korte leidraad voor mantelzorgers en vrijwilligers. Want mantelzorg doe je vrijwillig en als vrijwilliger neem je een stukje mantelzorg op je schouders. Daarom geven wij in deze brochure zowel tips voor mantelzorgers als voor vrijwillige oppassers.

Eveneens zullen wij in de toekomst vormingsmomenten organiseren. De uitgebreide versie van deze brochure kan worden geraadpleegd op de website [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be). Daarenboven kun je met specifieke vragen steeds terecht op het secretariaat.

## Mantelzorgers

### Mantelzorger van een persoon met ALS

Mantelzorg is de zorg die vanuit een persoonlijke betrokkenheid (niet beroepshalve) wordt verleend door familie, vrienden en mensen uit de naaste omgeving aan een hulp-behoevende persoon waar hij/zij een sociale en/of emotionele band mee heeft. Net door deze band heeft de mantelzorger zijn eigen persoonlijke noden en behoeften. Hij/zij heeft net zoals de persoon met ALS te maken met aanvaarding, verwerking, ... Van-daar dat de mantelzorger moet waken over het broos evenwicht tussen draagkracht en draaglast.

### Draagkracht en draaglast

In de beginfase valt het geven van hulp en zorg mee. Soms wel met vallen en opstaan, want vaak moet je uitzoeken hoe je met bepaalde veranderingen moet omgaan. Na een tijdje wordt de zorg zwaarder en sta je dag en nacht paraat, het doen van boodschappen is geen evidentie meer, sociale contacten beginnen te verwateren, ... Op dit moment kan het evenwicht tussen draagkracht en draaglast worden verstoord. Hier volgen enkele tips om daarmee om te gaan.

## Tips voor mantelzorgers

### Wat te doen na de diagnose?

Zorg dragen voor iemand met ALS is veeleisend. Het vraagt tijd en energie. Om deze zorg te blijven geven, moet je aandacht aan je zelf besteden. Wanneer bij iemand pas de diagnose wordt vastgesteld zal dit zowel de persoon als zijn naasten in de war brengen. Hoe kun je dit slechte nieuws beter verwerken?

- Leer zoveel mogelijk over de ziekte en hoe ALS zich uitbreidt. Ga na hoe je hulp en ondersteuning kunt bieden om de persoon zolang mogelijk zijn zelfstandigheid te laten behouden en een hoge levenskwaliteit te waarborgen.
- Herken het progressieve karakter van ALS. Focus op wat iemand nog kan en praat niet meer over wat hij/zij kon. Help de persoon met ALS zolang mogelijk onafhan-

kelijk te blijven en zelf over zijn eigen controle te beschikken.

- Behandel de persoon met ALS steeds met respect. De emoties, het verstand, het bewustzijn en gevoelens blijven intact, alsook de nood naar gezelschap. Voorzie activiteiten en interacties die zin geven aan het bestaan en hou rekening met de functies die de persoon nog kan.
- Neem beslissingen over persoonlijke aangelegenheden, zoals werk, financiën, gezondheid, ... zolang de persoon met ALS een maximale inbreng kan leveren en laat deze vastleggen in een laatste wilsbeschikking. Werk een alternatief plan uit voor als je zelf de benodigde zorg niet kunt verlenen.
- Gevoelens van woede, ontkenning, verlegenheid, frustratie, schrik, droefheid en schuld komen en gaan. Deze emoties zijn normaal, maar raadpleeg je huisarts wanneer zij meer en meer de bovenhand krijgen.
- Blijf zorg dragen voor jezelf. Behoud van gezondheid, lichaamsbeweging en een gezonde voeding zijn fundamenteel. Zoek gaatjes om je hobby's te beoefenen.
- Durf hulp te vragen aan familieleden, goede vrienden, vrijwillige oppassers en/of uw vraag te stellen bij de ALS Liga, ... Praat met hen praten over je gevoelens. Blijf in contact met de mensen rondom je, zodat je niet in een isolement terecht komt.
- Zoek ook professionele hulp voor de ondersteuning in het dagelijkse huishouden en/of verzorgingstaken.

### Hoe herken je stress?

Hieronder volgen algemene tekenen van stress terug. Herbekijk ze regelmatig. Wanneer je één of meerdere van de symptomen geregeld vaststelt, spreek er dan over met je huisarts.

- Ontkenning van ALS en zijn effecten op de getroffen persoon.
- Woede op de persoon met ALS en anderen.
- Terugtrekking uit het sociale leven. Blijf deelnemen aan activiteiten die je vroeger graag deed.
- Angst/bezorgdheid: opzien tegen morgen en wat de toekomst inhoudt.
- Depressie: het meeste van je tijd voel je je ongelukkig en hopeloos.
- Uitputting: je hebt nauwelijks nog de energie om je dagtaken af te ronden.
- Slapeloosheid: 's nachts word je plotseling wakker of heb je nachtmerries.
- Emotionele reacties: je weent om een habbekrats, je bent vaak prikkelbaar, ...
- Verminderde concentratie en je kan moeilijk een complexe taak uitvoeren.
- Gezondheidsproblemen: vermageren of verdikken, verminderde weerstand (sneller verkouden, griepig, ...), ontwikkeling van chronische aandoening (rugpijn, hoofdpijn, hoge bloeddruk, ...), ...

## Hoe ga je stress te lijf

- Leer zoveel mogelijk over de zorgverstrekking en de verschillende verzorgings-technieken bij ALS. Vang elke verandering onmiddellijk op en pas je aan.
- Wees realistisch wat betreft de ziekte en zijn verloop. Dit is niet eenvoudig om-wille van de progressieve aard van ALS, maar zal het gemakkelijker maken om het proces te aanvaarden.
- Wees realistisch met jezelf, want zorgen voor iemand vraagt tijd en energie. Je kunt niet alles doen op één dag. Beslis hoeveel tijd je zorg wil dragen en welke huiselijke activiteiten je zelf doet, bepaal hoeveel vrije tijd je zelf wil. Durf neen te zeggen en ga na waarbij je extra hulp nodig hebt.
- Zorgdragen doe je met gemengde gevoelens. Gedurende één en dezelfde dag voel je je tevreden, boos, schuldig, gelukkig, droevig, verward, angstig en hulp-peloos. Dit is normaal. Negatieve gevoelens betekenen niet dat je geen goede mantelzorger bent.
- Zoek iemand waarbij je je gemakkelijk voelt en spreek over je gevoelens en wat je zorgen baadt. Ook professionelen kunnen je helpen om je gevoelens te beheersen en je niet te laten ondermijnen in je rol als mantelzorger.
- Je uiterlijk kan je manier van goed voelen sterk beïnvloeden. Bekijk de dingen langs de roze kant. Zoek naar manieren om op fysisch en geestelijk vlak in con-ditie te blijven. Zorg ervoor dat elke dag de moeite loont. Er zullen ook zeer speciale en zeer waardevolle momenten zijn.
- Gezondheid is de sleutel van zorg geven. Eet daarom gezond en gevarieerd, neem voldoende beweging, vrije tijd en voldoende rust. Ga regelmatig op con-trole bij je huisarts. Bekijk alles met de nodige humor. Zorg dat je niet geïso-leerd geraakt.
- Durf hulp te vragen en te accepteren. Dit is geen teken van zwakte.

## Vrijwilligers

### Beeld van een persoon met ALS

De afkorting ALS staat voor **A**myotrofische **L**aterale **S**clerose. ALS is een agressieve en dodelijke, maar niet besmettelijke zenuw-spierziekte. Bij ALS sterven de motorneu-ronen af waardoor de spieren niet meer gecontroleerd worden. Hierdoor treedt ver-lamming in. De verlamming begint in een willekeurige spiergroep en leidt tot volle-dige verlamming, zelfs spreken, eten, slikken en ademen lukt niet meer. Daarente-gen blijven de geestelijke vermogens en de zintuiglijke capaciteiten van de patiënt meestal intact, wat de ziekte des te schrijnender maakt. Nadat de diagnose werd vastgesteld, zijn de levensverwachtingen 2 tot 5 jaar. Naarmate de ziekte vordert moet de persoon met ALS steeds meer gebruik maken van dure en hoogtechnologi-sche hulpmiddelen, zoals een elektrische rolstoel met aangepast besturingssys-