

Enkele nuttige tips voor in de beginfase.

Doordat de volgorde waarin en het tijdstip waarop de verschillende symptomen bij ALS optreden per patiënt sterk verschillen, is het ziektebeeld ALS moeilijk in 'fasen' in te delen. Een beginfase na de diagnosestelling en een eindfase met totale ADL afhankelijkheid, zijn wel te onderscheiden.

Na de diagnosestelling

Nadat de diagnose duidelijk is geworden heeft de ALS patiënt enerzijds een grote behoefte aan informatie, anderzijds kan deze informatie voor de patiënt erg bedreigend en beangstigend zijn. Men moet zich realiseren dat de ALS patiënt tussen hoop en vrees en continu in een crisis verwerkingssituatie, met diverse fasen, leeft. De verschillende fasen worden zowel gevoelsmatig, als rationeel doorlopen. De informatie kan het beste worden gegeven in de vorm van anticiperende begeleiding, waarbij het 'slechte nieuws', dat wil zeggen actuele problemen en de daarmee samenhangende complicaties in de nabije toekomst en 'goed nieuws', dat wil zeggen datgene wat men er (symptomatisch) aan kan doen, steeds worden gecombineerd.

Hulpmiddelen

Soms staan we versteld bij het zien van de meest vernuftige oplossingen voor de problemen van ALS patiënten. Een apparaat om te praten, een stoel die in alle standen kan staan, de mogelijkheden lijken onuitputtelijk. In de praktijk valt het nogal eens tegen met de schitterende hulpmiddelen. Elke patiënt heeft andere behoeften en bovendien veranderen bij een toenemende invaliditeit de wensen. Verder zijn de prijzen hoog en is met de aanvraag veel tijd gemoeid. De kwaliteit is ook niet altijd even voortreffelijk. In dit hoofdstuk komen enkele voorzieningen ter sprake die vroeg of laat voor elke patiënt nodig zijn. Hierover kunnen de diverse hulpverleners informatie verschaffen. In de praktijk zal trouwens in de meeste gevallen met de verpleegkundige, de therapeut of de arts besproken worden, wat in een specifiek geval het beste hulpmiddel is.

Tips voor psychologische steun:

Aanvaarden van ALS betekent niet de ziekte opgeven. Het moet de eerste stap zijn om het beste te maken van het leven met ALS. Er kan heel wat gedaan worden om iemand met ALS te helpen verder een productief en genietbaar bestaan te hebben. Als familielid of vriend zal je in staat zijn hulp te bieden op veel praktische manieren. De allicht belangrijkste bijdrage is psychologische steun. Wees positief maar bagatelliseer de situatie niet. Anderzijds is het evenmin nodig te blijven stil staan bij de negatieve aspecten van de ziekte. Familie en vrienden van mensen met ALS moeten proberen een juist evenwicht te vinden tussen hoop en realiteitszin. Dit is geen gemakkelijke taak. Voor sommige mensen met ALS en hun familie kan een geestelijke een ware bron van sterkte zijn. Ook de ALS Liga, die toegewijd is om mensen met ALS en hun familie te helpen om te gaan met de ziekte kan een grote steun betekenen, het gevoel alleen al dat er steeds iemand voor je klaar staat.

Mobiliteit:

Oefeningen hebben voor ALS patiënten tot doel de kracht te behouden of te versterken van spieren die niet aangetast zijn door ALS en de soepelheid van de aangetaste spieren te behouden. Het is belangrijk zich te realiseren dat oefeningen de spieren die reeds verzwakt zijn ten gevolge van Amyotrofische Laterale Sclerose niet zullen versterken. Het juiste oefenprogramma kan wel de stijfheid van de gewrichten en spieren tot een minimum beperken.

We bespreken geen specifieke [bewegingsamplitude-oefeningen](#) om de eenvoudige reden dat elke ALS patiënt een oefenprogramma nodig heeft dat aangepast is aan zijn individuele behoeften en mogelijkheden. Het is belangrijk dat alle oefeningen met mate uitgevoerd worden. Vermoeidheid kan enkel de zwakte verergeren en de energie die de patiënt nodig heeft voor de dagelijkse behoefte verminderen.