

## RESPIRATOIRE PROBLEMEN:

Mensen met ALS maken zich zorgen nu het winter is zijn ze bezorgd dat ze een respiratoir virus of een andere infectie zou opdoen. Onlangs heeft iemand een longontsteking gehad en kreeg een injectie en antibiotica. Sindsdien spreekt de pALS niet meer en de communicatie met de huisarts is dus erg beperkt. We verduidelijken graag waarom de bezorgdheid voor respiratoire infecties bij ALS-patiënten zo groot is?

ALS en respiratoire infectie – dat is in menig opzicht een moeilijke situatie. Zelfs zonder infectie is het met ALS al moeilijk om diep adem te halen, efficiënt te hoesten en met secreties om te gaan. Bij een verkoudheid of griep worden de uitdagingen die eigen zijn aan ALS vergroot door vermoeidheid, hard slijm, kuchen, dehydratatie en koorts, met de problemen en risico's van dien. Gewoonlijk is er meer nodig dan alleen maar een gewoon antibioticum en vaak is voor een ALS-patiënt hospitalisatie nodig om longontsteking efficiënt te behandelen.

Dus is de eerste en belangrijkste benadering in feite een waarschuwing: mensen met ALS moeten al het mogelijke doen om een respiratoire infectie te voorkomen. In de meest eenvoudige woorden betekent dit dat de luchtwegen vrij gehouden moeten worden en de longen geëxpandeerd. Om dit te doen moet je zo veel mogelijk infecties door bacteriën en virussen voorkomen en ook infecties vermijden door aspiratie van mondinhoud (speeksel, voedsel, drank). De longen geëxpandeerd houden kan niet-invasieve beademing (BiPAP) inhouden en oefeningen voor de ademhalingsspieren.

ALS-patiënten moeten het pneumokokkenvaccin (Pneumovax) krijgen en het jaarlijkse griepvaccin; zij moeten uit de buurt blijven van vrienden en familie die ziek zijn, handreiger gebruiken, zo veel mogelijk slapen en de vereiste voeding krijgen om zo gezond mogelijk te blijven (zo nodig via een PEG-sonde naar de maag). Als je rookt, hou er nu mee op! Het heeft geen zin twee problemen tegelijk te bestrijden (ALS en longbeschadiging door roken). Als je astma hebt, zorg ervoor dat je behandeling tot het maximum opgetrokken wordt – gewoonlijk in overleg met een longspecialist.

Mensen met ALS die problemen hebben met hun mondsecreties en speeksel wanneer ze gezond zijn zullen het

waarschijnlijk moeilijk hebben als ze een respiratoire ziekte hebben. Het is belangrijk met een neuroloog te spreken over medicijnen en behandelingen die het zeveren en de opstapeling van speeksel in de mond kunnen reduceren. Een goede aanpak van deze punten kan ook het risico op longontsteking helpen beperken. Mensen met bulbair ALS zijn bijzonder onderhevig aan deze problemen.

Maar soms slaat een respiratoire infectie toch toe, niettegenstaande de beste preventie-inspanningen. Wanneer dat gebeurt zijn er een paar zaken waarop gelet moet worden tijdens de acute fase en het herstel:

- Vaak zijn alleen antibiotica niet voldoende om longontsteking te genezen. De ALS-patiënt heeft voldoende hydratatie nodig en diep kuchen om de longen uit te zetten en de luchtwegen vrij te maken. Dit kan intense therapie en hospitalisering vereisen.
- Op lange termijn kunnen twee toestellen nodig zijn om de secreties in beweging te brengen en de luchtwegen vrij te maken. Een 'Cough-Assist device' (ook bekend als een 'Mechanische Insufflator-Exsufflator') kan door een arts voorgeschreven worden en een ademhalingstherapeut zou normaal voor hulp en instructies kunnen zorgen voor het gebruik ervan. Het toestel brengt de secreties in beweging en helpt ze uit te kuchen. Er bestaat ook een extern trillend vest dat helpt om hardnekkig slijm los te maken; het wordt vaak gebruikt naast een 'cough-assist device'.
- Slijmoplossende medicijnen met het bestanddeel Guafenesine helpen de secreties verdunnen en zijn in de apotheek te verkrijgen. Robinul (actief bestanddeel Glycopyrronium) helpt de hoeveelheid secretie beperken. Spreek er over bij jou arts.

Kan uw huisarts dit allemaal aan? Dit hangt natuurlijk af van de deskundigheid van uw huisarts. Een respiratoire infectie kan een beduidend risico zijn en aanzienlijk ongemak meebrengen voor de ALS-patiënt en kan uiteindelijk gespecialiseerde zorg vereisen van uw neuroloog of longspecialist. Maar uw eerste contactpunt zal altijd uw huisarts zijn, als belangrijk lid van uw gezondheidszorgteam. Houd de huisarts op de hoogte van uw ALS-situatie zodat, als de longontsteking toeslaat, hij of zij erop voorbereid zijn om een behandeling te starten in overleg met de ALS-neuroloog en andere specialisten.