

A stylized, 3D-rendered blue figure in a dynamic, athletic pose, possibly representing a swimmer or a person in motion. The figure is composed of thick, rounded shapes. The text "Leven met ALS" is written in a light blue, 3D font across the middle of the figure. The background is plain white.

Leven met ALS

INHOUD

1	Een handleiding voor mensen die leven met ALS.....	3
1.1	De ALS-diagnose: wat nu?.....	3
1.2	Normale reacties	3
1.3	De diagnose delen met anderen	3
1.4	De kinderen op de hoogte brengen	4
1.5	Praten en luisteren	4
1.6	Emoties.....	4
1.7	Strategieën voor het omgaan met ALS.....	4
1.8	De uitdaging aangaan.....	5
1.9	Veranderingen in levensrollen	6
1.10	Hoe jij je voelt	6
1.11	Hoe anderen zich voelen	6
1.12	Intimiteit en sexualiteit	6
1.13	Hulpmiddelen om op de rails te blijven.....	7
2	Leren omgaan met pALS.....	8
2.1	Verwerking.....	8
2.2	Leer over de ziekte en over het verzorgen en vertel het door aan anderen	8
2.3	Wees realistisch over de ziekte	9
2.4	Wees realistisch over uzelf	9
2.5	Aanvaard uw gevoelens	9
2.6	Deel uw gevoelens met anderen.....	9
2.7	Probeer de positieve dingen te zien	10
2.8	Draag zorg voor uzelf	10
2.9	Probeer de humor van bepaalde situaties in te zien	10
2.10	Zoek hulp.....	10
2.11	Maak plannen voor de toekomst.....	10
3	Een gids voor familie en vrienden	11
3.1	Psychologische steun	11
3.2	Het belang van communicatie	11
3.3	Kinderen van ALS-patiënten	11
3.4	Denk ook eens aan jezelf	12
3.5	Het verzorgingsteam	13
3.6	Persoonlijke hygiëne	14
3.7	Constipatie is een courant probleem voor mensen met ALS	14
3.8	Eten	14
3.9	Activiteit en ontspanning	15
4	Enkele tips om mobiel te blijven	16
4.1	Aangepast gereedschap	17
4.2	Orthesen	18
4.3	Wandelstokken en looprekken.....	18
4.4	Rolstoelen	18
4.5	Patiëntenliften	19
4.6	Vallen	19
4.7	Spijkrampen	19
4.8	Gewrichts- en spierpijn	19
	Contactgegevens	20

1 EEN HANDLEIDING VOOR MENSEN DIE LEVEN MET ALS

1.1 De ALS-diagnose: wat nu?

Veel mensen met een ernstige ziekte worden verscheurd tussen een positieve houding om de ziekte weg te houden en de wetenschap dat ze op een bepaald moment moeten aanvaarden dat ze een ernstige ziekte hebben. Een andere benadering van sommige mensen is "ertegen vechten", nog anderen nemen de dingen zoals ze zich dag na dag voordoen. Om je te helpen ermee om te gaan en hoop op te bouwen, is de ALS Liga er voor jou en je familie. Dit onderdeel is bedoeld om je persoonlijke suggesties te geven, alsook tips voor de mensen rondom jou die samen met jou voor veranderingen staan.

1.2 Normale reacties

Normale reacties op het nieuws dat je zelf of iemand zeer dichtbij een ernstige ziekte heeft, zijn:

- shock
- angst voor de toekomst
- ongelof betreffende de diagnose
- ongerustheid voor geliefden en vrienden
- bedroefdheid voor het verlies van je verwachte toekomst
- boosheid naar de medische sector of vrienden en familie
- isolatie omdat je je plots anders voelt dan de mensen rondom jou
- intense droefheid
- opluchting omdat je eindelijk weet wat er mis is met jou

Sommige mensen willen de realiteit van de situatie eerst zelf ten volle onder ogen zien voor ze zich naar mensen wenden voor hulp, anderen vinden het makkelijker om familie en vrienden er direct bij te betrekken. Geleidelijk aan beginnen de meeste mensen hun leven en plannen te "herdenken". Eén van de moeilijkste dingen is een evenwicht vinden tussen een positieve houding bewaren en aanvaarden dat je een ernstige ziekte hebt.

Praten over en erkennen van gevoelens binnen de familiekring is van vitaal belang. De ziekte raakt niet alleen de zieke maar ook de personen dichtbij hem. Hoogtes en laagtes delen met familie en goede vrienden, betekent dat je elkaar kan helpen.

1.3 De diagnose delen met anderen

Voor de diagnose heb je waarschijnlijk een hele reeks testen ondergaan. De mensen dicht bij jou zijn bezorgd geweest en het is belangrijk dat ze op een zeker punt weten wat er mis is met jou.

Open en eerlijke communicatie is zeer belangrijk om wrijving en misverstanden te vermijden. Maak geen veronderstellingen over de gevoelens van anderen. Hoeveel je deelt met anderen, is zeer persoonlijk. Mensen hebben niet automatisch het recht om alles te weten over je persoonlijk leven en het kan zijn dat je geen zin hebt om keer op keer je situatie te bespreken. Langs de andere kant, als de ziekte vordert, zal je misschien willen dat de mensen begrijpen dat je lichaam zwakker wordt maar je hersenen en je geest niet.

Hoe meer mensen weten hoe je je voelt, hoe gemakkelijker het voor hen is om hulp en steun aan te bieden. Wees niet bang om hulp te vragen, mensen voelen zich soms ongemakkelijk en denken dat het beter is te wachten tot ze gevraagd worden

Sommige mensen daarentegen vinden het moeilijk om de ziekte te aanvaarden of ermee geconfronteerd te worden, ze zijn bang of zenuwachtig om zich te engageren en gedragen zich afstandelijk.

1.4 De kinderen op de hoogte brengen

Hoe en wat je de kinderen vertelt, hangt veel af van hun leeftijd. In elk geval heeft een diagnose van ALS invloed op elk familielid en je buiten gesloten voelen, is vaak erger dan een idee te hebben van het volledige plaatje.

1.5 Praten en luisteren

Een van de belangrijkste dingen is praten en luisteren

- met de mensen die gekwalificeerd zijn om je meer informatie en professionele steun te geven;
- met familie en vrienden want zij moeten weten hoe jij je voelt, zodat ze je kunnen steunen. Jij moet weten hoe ze reageren;
- met de ALS Liga.

Het is belangrijk te onthouden dat jouw gevoelens en die van de mensen rondom jou zullen veranderen, want er zullen hoogtes en laagtes zijn.

1.6 Emoties

Je kan het gevoel hebben dat je lacht of weent op wat het verkeerde moment lijkt en dat je niet in staat bent om dit te controleren. Dit kan te wijten zijn aan hoe je je voelt maar is gewoonlijk het gevolg van het feit dat de ziekte een deel van je hersenen beïnvloedt.

Dit kan pijnlijk zijn voor jou en verontrustend voor de mensen rondom jou maar dit is normaal. Soms zou medicatie helpen.

1.7 Strategieën voor het omgaan met ALS

Sociale werkers, psychologen, raadgevers en steungroepen kunnen zeer nuttig zijn. Je kan leren van mensen die vertrouwd zijn met de problemen waarmee je geconfronteerd wordt, begrip delen met anderen die voor dezelfde uitdagingen staan en leren van mensen bij wie ALS verder gevorderd is hoe om te gaan met problemen waar jij in de toekomst kan voorstaan.

De ALS Liga, verpleeghuizen en andere organisaties voorzien in deze diensten om sociale en emotionele steun te bieden doorheen het verloop van de ziekte.

Een leven met ALS kan bekeken worden als een opeenvolging van vorderende functionele verliezen maar ook als een unieke kans voor verrijking. De keuze ligt bij jou. Als je kiest voor verrijking, kan dit vele vormen aannemen. De keuze is zeer persoonlijk.

Je kan kiezen voor hechtere relaties met familie en vrienden, nieuwe vrienden maken die dezelfde ervaringen meemaken en veel andere mensen die betrokken zijn bij ALS.

Je kan over computers leren en hoe te communiceren met anderen via internet en andere gelijkaardige diensten.

Je kan leren andere dingen in de wereld rondom jou waarderen, dingen die je vroeger als zelfsprekend beschouwde; je kan tijd maken om te lezen en naar muziek te luisteren en meer leren over spiritueel bewustzijn.

De lijst kan langer en langer worden en zal zeker niet alles bevatten wat je altijd al wilde doen maar kan zeker genoeg inhouden voor een vol en bevredigend leven. Het hangt allemaal af van je houding en verbeelding. Hoop, geloof, liefde en een sterke wil om te leven bieden geen garantie op onsterfelijkheid, alleen een bewijs van de uniekheid van menselijke wezens en de kans om te groeien, zelfs in de meest grimmige omstandigheden.

1.8 De uitdaging aangaan

Aanvaarding van ALS betekent niet "opgeven". Het is de eerste stap om het beste te maken van je leven met ALS. Er kan veel gedaan worden om je te helpen een productief en aangenaam leven te leiden. Wees positief maar bagatelliseer de situatie niet, ALS blijft een zeer ernstige aandoening. Langs de andere kant is het onnodig te blijven stilstaan bij de negatieve aspecten van de ziekte.

Je kan één van de mensen zijn die langer dan 5 of 10 jaar met de ziekte leven. In het neurologisch onderzoek weet niemand wanneer er een doorbraak zal zijn, misschien vroeger dan verwacht. Deze feiten geven hoop.

Wanneer je een persoon bent die beslist heeft zijn aandoening aan te pakken, volgen hier een aantal praktische dingen die je zonder uitstel zou moeten doen.

1. Contacteer de huisdokter

Je dokter kan je doorverwijzen naar het dichtstbijzijnde ALS-ziekenhuis. Hij/zij kan je ook helpen om een ziekte-uitkering aan te vragen of een aanvraag voor thuishulp goed te keuren. Moedig je dokter aan om te steunen op specialisten en therapeuten voor advies. Bespreek ook de beschikbaarheid van je dokter voor huisbezoeken wanneer de ziekte vordert.

2. Meld je aan bij de ALS Liga

De Liga voorziet in verscheidene diensten om mensen met ALS bij te staan. Laat de vereniging weten dat je een persoon met ALS bent, dat je je bij hen wil registreren en alle mogelijke nuttige informatie van hen wenst te ontvangen.

3. Vraag een parkeerkaart voor gehandicapten aan bij FOD (federale overheid)

Mensen met ALS hebben recht op een parkeerkaart voor gehandicapten. Meld deze aanvraag bij de ALS Liga en vraag om ondersteuning.

4. Vraag een Medisch Alarm aan

Dit kan nuttig zijn om anderen op de hoogte te brengen van je aandoening, in het geval je niet kan praten.

5. Neem contact op met je autoverzekeraar

Wanneer je geen aangifte doet van je handicap, kan de dekking van je verzekering ongeldig zijn.

1.9 Veranderingen in levensrollen

Alles wordt anders met ALS. Onthoud echter dat leven met verandering deel uitmaakt van een normaal leven en dat we er goed in zijn ons aan te passen aan die veranderingen.

1.10 Hoe jij je voelt

Familie en vrienden zullen er zonder twijfel mee worstelen om je te steunen doorheen de emotionele roetsjbaan die het leven met ALS is. De vele levensaanpassingen die noodzakelijk zijn, leiden tot verdriet en verlies, schuld en frustratie en zelfs angst en wrok. Dit alles kan vermengd zijn met gevoelens van hoop en optimisme en een uitgesproken vechtlustige geest.

Deze gevoelens voor jezelf houden, kan leiden tot misverstanden en isolatie van de mensen rondom jou. Probeer deze gevoelens te delen met iemand, dit zal je helpen je gedachten te ordenen en de chaos te verbannen.

Veel van de professionals die je helpen, hebben een opleiding in emotionele of psychologische hulpverlening. Je kan hen vragen waar je een luisterend oor kan vinden om je te helpen je gedachten te ordenen. Onderzoek vertelt ons dat je het beste kunt halen uit een leven met ALS wanneer je open kunt zijn over je gevoelens en schuld en wrok geen kans geeft.

1.11 Hoe anderen zich voelen

We weten dat ALS de hele familie beïnvloedt, want normale routines en levensstijlen worden ondersteboven gekeerd en leiden tot beduidende emotionele veranderingen voor iedereen. Sommigen nemen taken over die traditioneel de jouwe waren. Carrières moeten soms bevroren worden, waardoor geldzorgen kunnen vergroten. Velen zullen hun eigen gevoelens van verlies en hulpeloosheid proberen te verbergen om jou te beschermen.

Wanneer ALS vordert, kan de natuur van je relaties veranderen wat je in veel gevallen dichterbij elkaar brengt. Of je nu in een gezin leeft, als koppel of in een netwerk met vrienden, houd vast aan wat uniek was in deze relaties voor je ALS had. Vermijd dat iedereen je "verzorger" wordt door hulp van buitenaf voor je fysische verzorging te aanvaarden. Bovenal, probeer te herkennen wanneer je geliefden hun gevoelens willen delen en probeer dit aan te moedigen.

1.12 Intimiteit en seksualiteit

Lichamelijke intimiteit is de kern van elke liefdevolle relatie. We hebben er nood aan ons dichtbij anderen te voelen en te zijn. Hoewel ALS seksuele vaardigheden niet beïnvloedt, kan seksuele expressie moeilijker wanneer andere bewegingen aangetast worden. Dan is het tijd om openlijk over deze veranderingen te praten en alternatieven te bespreken.

Wanneer je een man bent en je vindt beweging moeilijk, probeer dan seks te hebben met je partner bovenaan en vice versa wanneer je een vrouw bent. Wanneer seks onmogelijk wordt in om het even welke positie, zijn er andere manieren om affectie te tonen en van seksuele intimiteit te genieten zoals masturbatie en orale seks.

Overweeg, indien nodig, om met een professional zoals een sekstherapeut te praten. Het leven ten volle leven met ALS is waar alles om draait. Seks op zich kan minder een probleem worden voor bepaalde koppels maar toon je liefde op andere manieren zoals knuffelen en kussen.

Sommige familieleden weten niet hoe ze hun liefde kunnen tonen. Als ze je normaal gezien een kus en een knuffel zouden geven, moedig hen aan om dat te blijven doen.

1.13 Hulpmiddelen om op de rails te blijven

Een ALS-diagnose kan de beste plannen onderbreken maar dat wil niet zeggen dat je moet stoppen er nieuwe te maken. Je moet veeleer informatie opdoen over de ziekte en er zo goed mogelijk leren mee omgaan.

Je kan jezelf helpen vol te houden door georganiseerd te blijven en je veranderende noden bij te houden, de mensen met wie je contact hebt gehad en waarvoor, geplande afspraken, medicatie die je moet nemen, enz.

Houd deze formulieren thuis bij in een map die makkelijk toegankelijk is voor jou en je verzorgers. Volgende hulpmiddelen zijn belangrijk:

1. Persoonlijke details

Hierin staan je contactgegevens, je geboortedatum, je leefregelingen, informatie over je verzorgers en het type van ALS.

2. Over Mij"

Op deze pagina kan je beschrijven hoe ALS je beïnvloedt en je huidige individuele behoeften. Dit kan nuttig zijn bij eventuele hospitalisatie en voor mensen die je thuis komen verzorgen.

3. Communicatieregister

Dit is een handig hulpmiddel om te registreren wat er gezegd is als jij contact hebt gehad met professionele mensen uit de gezondheidszorg. Zo kunnen deze mensen ook zien welke andere visites je hebt gehad.

4. Blad met professionele contacten

Houd hier de naam en de contactgegevens bij van alle professionelen die je thuis, in het ziekenhuis,...ziet.

5. Uitrustingsregister

Na een tijd zal je waarschijnlijk verschillende soorten ondersteunende apparatuur nodig hebben die van verschillende bronnen komen. Met dit formulier kan je op datum elk item bijhouden dat je ontvangen hebt en wie je hierover moet contacteren.

6. Lijst van medicatie

Hier kan je de medicatie bijhouden die je inneemt, alsook hoe je deze moet nemen en eventuele bijwerkingen en alternatieven.

7. Afsprakenlogboek

Hier kan je alle afspraken bijhouden die verband houden met je verzorging als ALS-patiënt.

2 LEREN OMGAAN MET PALS

In wat volgt worden enkele tips aan de zorgverleners aangereikt, dit ter verlichting van de stress die onvermijdelijk optreedt bij het zorgen voor iemand die aan een progressieve ziekte zoals ALS lijdt.

2.1 Verwerking

Een normaal crisisverwerkingsproces bestaat uit 7 fasen:

- onwetendheid;
- onzekerheid;
- ontkenning;
- verzet;
- marchanderen;
- depressie;
- aanvaarding/verwerking.

Deze fasen kunnen noch door de patiënt, noch door de hulpverlener worden genegeerd.

Voor de hulpverlening is een goede psychologische "intake" van belang om te weten wat voor een persoon de patiënt is, hoe hij of zij gewend is om te gaan met een crisis en om de fase te kennen waarin de patiënt en de partner verkeren.

Speciale aandachtspunten zijn:

- anticiperende begeleiding bieden;
- ondersteunen van bestaande verwerkingsmechanismen bij de patiënt;
- de patiënt helpen bij het uiten van gevoelens als hij of zij daar aan toe is;
- de patiënt stimuleren zo normaal mogelijk te blijven eten;
- de steunbronnen van de patiënt op peil houden en hem of haar erbij betrekken;
- zorgen voor een emotioneel open communicatie tussen patiënt en omgeving;
- een abnormaal verlopend crisisverwerkingsproces signaleren.

Verwerken heeft, evenals andere zaken in het leven, met diverse factoren te maken. Hoe staat iemand in het leven qua leeftijd, leefsituatie, eerdere ervaringen?

Wat bij een ziekte als ALS opvalt, is het continue verlies lijden in een relatief korte periode.

Tegelijkertijd is ALS een ziekte waartegen je maar in beperkte mate kunt vechten.

Ieder met en rond ALS is constant bezig met verwerken van:

- achteruitgang in lichamelijk functioneren;
- inleveren van zelfstandigheid, steeds afhankelijker worden;
- stoppen met werken;
- verhuizen, woonomgeving, burens, ...;
- een verslechterde financiële positie;
- gebruik van voorzieningen;
- hulpaanvaarding van anderen.

2.2 Leer over de ziekte en over het verzorgen en vertel het door aan anderen

Als zorgverlener is het belangrijk dat u op de hoogte bent van wat ALS juist inhoudt en hoe u iemand met ALS het beste kan verzorgen. Door uw kennis over hoe de ziekte iemands leven beïnvloedt, zal u beter in staat zijn om de persoon met ALS te

begrijpen en u telkens weer aan te passen aan de veranderingen. Vertel alles wat u weet ook door aan familie en vrienden. Dit zal het ook voor hen mogelijk maken om te begrijpen wat er gebeurt en zal ook hun in staat stellen om de gepaste hulp en steun te verlenen.

2.3 Wees realistisch over de ziekte

Ook al is het moeilijk, het is toch belangrijk om realistisch te zijn over ALS en zijn gevolgen. ALS is een progressieve ziekte. De persoon waarvoor u zorgt zal lichamelijk steeds meer en meer verzwakken. Wanneer u realistisch bent, zal het eenvoudiger zijn om uw verwachtingen aan te passen.

2.4 Wees realistisch over uzelf

Het is belangrijk dat u zich realiseert dat iemand verzorgen tijd en energie vergt. Er zullen ongetwijfeld grenzen zijn aan wat u kunt doen. U zult moeten beslissen wat voor u het belangrijkste is.

Wat vindt u het belangrijkste: tijd met de persoon waarvoor u zorgt, tijd voor uzelf, of een proper huis? Er is geen "juist" antwoord. Alleen u weet wat voor u het belangrijkste is op een gegeven moment.

Naast keuzes maken zal u ongetwijfeld ook grenzen moeten vooropstellen over wat u kunt doen in één dag. Het kan moeilijk zijn toe te geven dat u niet alles kan doen. Het is zeker niet gemakkelijk neen te zeggen. Wees realistisch en denk zorgvuldig na over wat en hoeveel u precies kan doen en op welke vlakken u hulp nodig heeft. Iemand die aan ALS lijdt heeft heel veel zorg nodig en het is allerminst een schande om hulp te vragen.

2.5 Aanvaard uw gevoelens

Wanneer u zorg verleent aan iemand, zult u tegenstrijdige gevoelens ondervinden. In één etmaal kan u zich tevreden, kwaad, schuldig, blij, beschaamd, droevig, bang en hulpeloos voelen. Deze gevoelens kunnen verwarrend zijn en moeilijk om mee op te gaan. Ze zijn echter noch goed, noch slecht, ze zijn normaal. Het ervaren van negatieve gevoelens betekent niet dat u een slechte zorgverlener bent. Ze wijzen u er alleen op dat u ook maar een mens bent. Houd steeds in uw achterhoofd dat u niet meer kan doen dan uw best.

2.6 Deel uw gevoelens met anderen

Het is belangrijk dat u uw gevoelens met anderen deelt. Zoek iemand waarbij u zich op uw gemak voelt en praat met deze persoon over wat u voelt en waarover u zich zorgen maakt. Deze persoon kan een goede vriend(in) zijn, een familielid, iemand die u hebt leren kennen via de ALS Liga, een medeparochiaan, of een professionele zorgverlener (arts, psycholoog, maatschappelijk assistent, verpleegkundige, ...). Het delen van uw gevoelens, vooral dan met een professionele zorgverlener, kan u helpen om uw gevoelens te onderkennen en kan ervoor zorgen dat ze uw rol als zorgverlener niet ondermijnen.

2.7 Probeer de positieve dingen te zien

Uw houding bepaalt in belangrijke mate hoe u zich voelt. Probeer het leven zoveel mogelijk langs de positieve zijde te bekijken. Zoek manieren waarop de persoon met ALS fysiek en intellectueel kan bezig blijven. Probeer van elke dag iets te maken. Er zullen altijd speciale momenten zijn of momenten die een dag de moeite waard maken.

2.8 Draag zorg voor uzelf

Uw eigen gezondheid is belangrijk. Verlies deze niet uit het oog. Zorg voor gezonde en behoorlijke maaltijden en voor voldoende beweging. Zoek manieren om te ontspannen en zorg ervoor dat u voldoende slaapt. Laat uw gezondheid regelmatig controleren door een arts. Een goede gezondheid en voldoende rust zullen u helpen om beter met stress te kunnen omgaan en zullen u toestaan om blijvend goede zorg te kunnen verlenen.

Probeer er af en toe eens tussenuit te gaan en tracht andere interesses te onderhouden. Wacht vooral niet tot u te uitgeput bent om deze dingen te ondernemen. Maak tijd voor de dingen die u belangrijk vindt. Dit zal u de nodige kracht geven en zal er voor zorgen dat u zich niet alleen en geïsoleerd voelt.

2.9 Probeer de humor van bepaalde situaties in te zien

ALS is een ernstige ziekte maar u moet zichzelf niet altijd even ernstig nemen. Het is niet omdat u de humor van bepaalde situaties kan inzien, dat u daarom de zorgverlening minder ernstig neemt.

2.10 Zoek hulp

Deel uw gedachten en gevoelens met anderen, u hebt hun steun nodig. Zoek een formule waarbij u zich goed voelt; misschien vindt u het gemakkelijker om met een vriend(in) of familielid te praten, misschien verkiest u iemand van de ALS Liga of misschien praat u liever met een professionele hulpverlener.

Het kan moeilijk zijn om hulp te vragen en/of te aanvaarden. Onthoud echter dat hulp vragen niet betekent dat u een slechte hulpverlener bent. U moet zich realiseren dat niemand in staat is om helemaal alleen iemand met ALS te verzorgen. Vraag familieleden en vrienden om hulp. De meeste mensen zullen blij zijn dat zij eindelijk iets voor u kunnen doen. Denk eens goed na waarbij u hulp kunt gebruiken en laat het de mensen uit uw omgeving weten.

2.11 Maak plannen voor de toekomst

Toekomstplannen maken helpt om stress te verminderen. Bespreek - wanneer de persoon met ALS eraan toe is - zijn of haar financiële situatie en maak concrete afspraken. Bespreek keuzes en beslissingen die in de toekomst gemaakt dienen te worden. Bespreek ook mogelijke alternatieve oplossingen in verband met de verzorging, indien u op een gegeven moment niet meer in staat zou zijn om de verzorging op u te nemen.

3 EEN GIDS VOOR FAMILIE EN VRIENDEN

Zowel psychologische steun als praktische hulp zijn zeer belangrijk in het leven van een ALS-patiënt.

3.1 Psychologische steun

Aanvaarden van ALS betekent geen opgeven. Het moet de eerste stap zijn om er het beste van te maken. Er kan heel wat gedaan worden om iemand met ALS te helpen een productief en genietbaar bestaan te hebben.

Als familielid of vriend is de allerbelangrijkste bijdrage de psychologische steun.

Men dient steeds positief te zijn maar de situatie mag niet gebagatelliseerd worden. Het heeft geen zin te beweren dat alles in orde is en dat ALS geen ernstige aandoening is. De patiënt weet wel beter en zal dergelijke bedenkingen "uitfilteren" als ze vals klinken. En het vermogen om steun te geven zal hieronder lijden.

Anderzijds is het evenmin nodig te blijven stilstaan bij de negatieve aspecten van de aandoening. Het is ook waar dat het neurologisch onderzoek er gestaag op vooruitgaat en dat niemand kan voorspellen wanneer er een doorbraak komt. Deze feiten geven hoop en hoop is een cruciaal deel van het leven. Familie en vrienden van ALS-patiënten 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. Dit geldt ook voor de ALS Liga, die toegewijd is om mensen met ALS en hun familie te helpen om te gaan met de ziekte.

3.2 Het belang van communicatie

Het openhouden van de communicatielijnen is een belangrijk onderdeel van de aan te bieden steun. Mensen met ALS moeten weten dat ze te allen tijden hun gevoelens kunnen verwoorden en sympathieke toehoorders vinden die geen oordeel zullen vellen. Als derden reageren met gekwetste gevoelens of proberen hun angst te kleineren, dan leren ze snel hun gevoelens voor zichzelf te houden.

De belangrijkste rol van familie of vrienden is allicht die van een goed luisteraar. De ganse familie zou moeten trachten een stemming te scheppen, waarin alle familieleden in alle eerlijkheid hun eigen gevoelens over ALS kunnen uiten.

3.3 Kinderen van ALS-patiënten

Al komt ALS in eerste instantie niet voor bij jonge mensen, toch kan het gebeuren dat er jonge kinderen zijn in een gezin waarvan vader of moeder ALS-patiënt is. Er wordt wel eens vergeten hoe de ziekte een geliefde ouder en het ganse gezin zal treffen. Het is belangrijk dat familieleden en raadgevers die het gezin helpen, de nodige tijd nemen om de problemen door te praten die deze kinderen kunnen ervaren om in het reine te raken met de ziekte ALS in hun gezin.

Praat zo open mogelijk in de buurt van kinderen want geheimzinnigheid maakt iedereen ongemakkelijk. Kinderen geven zich vaak de schuld van verdriet in huis en voelen zich schuldig omdat ze vaak niet weten wat er gebeurt. Moedig kinderen dus aan om te praten over wat ze voelen of te wenen als ze daar nood aan hebben. Ze moeten weten dat ze vragen mogen stellen en dat er antwoorden zullen gegeven worden. Laat kinderen helpen als ze aangeven dat te willen doen want nuttig zijn

geeft hen het gevoel waardevol en betrokken te zijn. Laat hen toe betrokken te zijn bij de planning van familieactiviteiten met de ALS-patiënt.

Leg hen uit dat een verandering in het uitzicht van de zieke allerminst betekent dat de gevoelens van die persoon tegenover hen veranderd zijn.

Zorg ervoor dat hun leven zo normaal mogelijk verder gaat. Hiervoor kunt u terecht bij ons uitgebreid aanbod kinderbrochures op deze site

3.4 Denk ook eens aan jezelf

De naaste familie zal waarschijnlijk betrokken raken bij de dagelijkse zorg en hulp voor de ALS-patiënt. De meeste ALS-patiënten blijven thuis en de belasting voor de familieleden kan lichamelijk en mentaal zwaar zijn.

Wanneer de patiënt ernstig hulpbehoevend is, heeft de partner nauwelijks de mogelijkheid hem of haar overdag alleen te laten. Als de patiënt ook 's nachts vaak wakker is en hulp nodig heeft om naar het toilet te gaan of om zich te draaien in bed, kan de partner in enkele weken snel geïrriteerd en oververmoeid raken. De naaste zorgverleners, zoals echtgenoot of grote kinderen, kunnen vinden dat de zorg voor iemand met ALS in een later stadium het grootste deel van hun leven in beslag neemt. Het is evident dat men als naaste familielid alles doet wat mogelijk is om een geliefd persoon te helpen, maar er moeten grenzen zijn aan de zelfopoffering.

Wanneer een krachtige persoonlijkheid, die gewoon is zijn leven goed in de hand te hebben, getroffen wordt door een invaliderende ziekte, dan kan hij of zij reageren door dat verlangen naar controle op anderen af te wentelen. Sommige mensen met ALS kunnen veeleisend worden en familieleden laten gemakkelijker toe op zo'n manier behandeld te worden. Indien dit het geval is, is het uiterst belangrijk dat familie en patiënt de situatie bespreken en wederzijds redelijke grenzen voor de familiale beschikbaarheid overeenkomen. Indien ze niet akkoord raken, kan het nodig zijn het probleem te bespreken met een maatschappelijk assistent of een psycholoog.

In het eindstadium van de ziekte kan de patiënt angstig zijn, extreem veel aandacht vragen en zijn of haar frustraties uiten tegen de directe verzorgers. Vaak is het noodzakelijk meer familieleden en vrienden bij de hulp in te schakelen. Professionele ondersteuning van de thuis- en gezinszorg is dikwijls onmisbaar. Wanneer de patiënten meer dan vijf jaar ziek zijn, wordt het volhouden van de verzorging thuis voor de partner in de eerste plaats emotioneel een zware belasting. Revalidatiedagbehandeling of dagverpleging in een verpleegtehuis kan hier wat ruimte voor de aanverwanten creëren. De meeste gezinsleden willen een patiënt zo lang mogelijk thuis houden, maar hebben geen ervaring in het verzorgen van iemand die lijdt aan een snel invaliderende en fatale ziekte. Met enige professionele ondersteuning van de thuiszorg, aandacht voor de problemen van de verzorging, goede coördinatie en taakverdeling blijken gezinsleden vaak tot veel in staat.

Zorgverleners moeten verder een eigen leven hebben. Tijd doorbrengen in gezelschap van vrienden en familie die niet ziek zijn, hobby's of activiteiten naast de zorgverlening zijn belangrijke "opfrissers". Ze bieden zorgverleners de mogelijkheid te herstellen van stress en maken hen betere en meer opgewekte helpers. Er mag niet geaarzeld worden andere familieleden te vragen in te springen zodat de courante zorgverstrekkers regelmatig een rustpauze kunnen nemen.

Indien echt nodig kan betaalde hulp de zorgverstrekkers even vervangen. De maatschappelijk werker, die deel uitmaakt van het medisch ALS-team, zal kunnen informeren over welke soorten hulp en welke betalingsmodaliteiten voorhanden zijn.

3.5 Het verzorgingsteam

- **Neuroloog**
Een waaier van medische hulpverleners kan mensen met ALS helpen het hoofd te bieden aan de beperkingen die de ziekte hen opdringt. Een huisarts zal patiënten verwijzen naar een neuroloog, die gespecialiseerd is in aandoeningen van het zenuwstelsel en de diagnose van ALS kan bevestigen.
 - **Maatschappelijk assistent, psychiater, psycholoog**
Naast dokters en verplegenden kan de ALS-patiënt te maken hebben met een maatschappelijk assistent. Als de ALS-patiënt emotionele problemen heeft of als een familielid lijdt onder stress, kan de huisarts gevraagd worden door te verwijzen naar een maatschappelijk assistent, een psychiater of een psycholoog. Deze mensen zijn bevoegd om familiale gezinsbegeleiding te bieden, die familieleden kan helpen deze moeilijke aanpassing te doen lukken.
 - **Ergotherapeut**
Een ergotherapeut kan advies geven over technieken en uitrusting die een ALS-patiënt toelaten zijn dagelijkse activiteiten verder te zetten. De ergotherapeut is ook in staat de patiënt en de helpers te trainen in de beste manieren om diverse uitrustingen voor mobiliteit te gebruiken, in zelfredzaamheid en het behoud van de familiale levensstijl. De ergotherapeut kan ook aan huis komen om na te gaan of de leefomgeving van de ALS-patiënt dient aangepast te worden. Het is zeer belangrijk het advies te vragen van een ergotherapeut alvorens één of andere uitrusting te kopen.
 - **Kinesist**
Een kinesist kan bewegingsamplitude oefeningen aanleren om soepel te blijven en onaangetaste spieren te versterken. Deze paramedicus is ook in staat de patiënt en de helpers te trainen in het optimaal gebruik van voorgeschreven hulpmiddelen.
 - **Diëtist**
Een diëtist zal helpen een evenwichtig dieet te bewaren wanneer bepaalde voedingsmiddelen niet langer kunnen wegens kauw- of slikproblemen.
 - **Logopedist**
Logopedisten kunnen de ALS-patiënt dan weer manieren aanleren om de mondelinge communicatie zo lang mogelijk in stand te houden, ze zijn tevens expert in de verschillende beschikbare communicatiemiddelen. De tussenkomst van een ergotherapeut is belangrijk bij het kiezen van een communicatiemiddel. De ALS-patiënt moet fysisch in staat zijn het volop te benutten.
 - **Pneumoloog**
Bij ademhalingsproblemen kan doorverwezen worden naar een pneumoloog.
 - **Recreatietherapeut**
Sommige ALS-teams beschikken over een recreatietherapeut om de patiënt te helpen bij het ontwikkelen en onderhouden van ontspanningsmogelijkheden.
 - **Pastorale helper**
Een pastorale helper kan ook deel uitmaken van het team.
- De naaste zorgverleners moeten ook in contact treden met de leden van het verzorgingsteam om getraind te worden in de diverse hulpverleningstechnieken.
- **ALS Liga**
Ook de ALS Liga kan ingeroepen worden om een antwoord op bepaalde vragen te bieden, qua hulpmiddelen, de aanvraag naar VAPH, tegemoetkomingen of

om gewoon eens te praten wanneer je daar nood aan hebt en het even niet meer ziet zitten.

3.6 Persoonlijke hygiëne

Een bad nemen en zich wassen kan met weinig aanpassing doorgaan in een vroeg stadium van ALS. Speciale kleefband of stickers op de bodem van de badkuip kunnen uitglijden voorkomen en een handleuning naast het bad is handig om in of uit te stappen. Later kan een badzitje nuttig zijn en het kan nodig zijn de ALS-patiënt in en uit het bad te helpen. Zoals voor alle hulptechnieken waar tillen bij te pas komt, dienen de hulpverleners de juiste training van de kinesist te krijgen om overbelasting te voorkomen. In een later stadium van de ziekte kan een bedtoilet de beste methode zijn en de ALS-patiënt dient aangemoedigd te worden dat zoveel mogelijk zelf te doen. Zowel de hulpverlener als de patiënt zelf kunnen geoefend worden in de juiste techniek door een verpleegkundige.

Het is een goed idee voor iemand met ALS om vingernagels en haar kort te houden. Wanneer iemand zijn of haar haren kleurt, is er geen reden om daarmee te stoppen. Een losse douchesproeier die in de hand kan gehouden worden, kan een grote hulp betekenen bij het haarwassen.

Omdat onwillekeurige spieren niet aangetast worden door ALS, behoudt iemand met de ziekte gewoonlijk de controle over zowel darm- als blaasspiers. Een leuning naast het toilet kan helpen om er op en af te geraken. Een hoge vochtinname kan heel wat doen om urineweginfecties te voorkomen en aandacht voor het dieet is hier de beste preventieve maatregel. De diëtist kan helpen bij de keuze van de maaltijden die een goede darmwerking bevorderen.

3.7 Constipatie is een courant probleem voor mensen met ALS

Het is belangrijk dat persoonlijke hygiëne en opsmukgewoonten zoveel mogelijk in stand gehouden worden. Weten dat men er op zijn best uitziet, is een belangrijke opkikker voor het moreel. Elke ALS-patiënt dient aangemoedigd te worden door hem aandacht en complimentjes te geven over zijn of haar voorkomen, net zoals vroeger. De onafhankelijkheid en de privacy van de patiënt mogen niet ondermijnd worden wanneer het niet nodig is.

3.8 Eten

Kauw- en slikproblemen zijn courant bij ALS en zullen uiteindelijk het dieet van de ALS-patiënt veranderen. De bijstand van een diëtist is een grote hulp om ervoor te zorgen dat iemand met ALS een evenwichtig dieet blijft volgen. De bereider van het eten van de patiënt dient hulp te vragen bij de diëtist en de logopedist zodra er zich slikmoeilijkheden voordoen. In het begin kan het fijnhakken van stevig voedsel, zoals vlees, de enige noodzakelijke aanpassing zijn. Later kan een mixer of een keukenrobot zorgen voor een mals dieet zodat toch hetzelfde kan blijven gegeten worden als de rest van de familie. Dunne vloeistoffen moeten eventueel wat aangedikt worden om gemakkelijker door te slikken. Een maaltijd kan een langzame en moeizame bedoening zijn voor iemand met ALS, maar de meeste kunnen gezellig met de rest van de familie blijven eten. Maaltijden moeten ontspannen, prettige gelegenheden zijn zodat de ALS-patiënt zich niet opgejaagd voelt, want haast verhoogt het risico van verslikking en kan hem of haar er toe aanzetten te weinig te eten. Mensen met ALS moeten alleen eten als ze zich ertoe bekwaam voelen. Een helpende hand kan wonderen doen als ze zich te zwak of te

vermoeid voelen. De beste oplossing voor "eetvermoeidheid" kan bestaan uit vijf of zes lichte maaltijden per dag i.p.v. drie zware.

3.9 Activiteit en ontspanning

Activiteit en ontspanning zijn zeer belangrijk voor mensen met ALS. Ze krijgen een dagelijkse routine van bewegingsamplitude oefeningen voorgeschreven. Een kinesist zal zowel de patiënt als de helper trainen in de juiste technieken. Deze routine dient de patiënt dagelijks te onderhouden om de gewrichten en spieren soepel te houden. In het verloop van de ziekte zullen de oefeningen aangepast worden en de rol van de helper zal vergroten.

In het begin zullen mensen met ALS hoofdzakelijk "actieve" oefeningen voorgeschreven krijgen, die ze alleen uitvoeren. Later kunnen die plaats ruimen voor "actiefgesteunde" en "passieve" oefeningen, waarbij de helper de beweging helpt uitvoeren of ze zelf uitvoert in plaats van de patiënt.

Als helper moet men goed getraind worden door een therapeut en beschikbaar zijn om dagelijks te helpen. Mensen met ALS worden aangemoedigd om zo actief te zijn als hun krachten het toelaten, maar ze mogen niet oververmoeid geraken. Vermoeidheid zal de energie stelen die de patiënt nodig heeft voor de activiteiten die hij of zij echt graag doet of echt moet doen.

Een stok of looprek zal de mobiliteit blijven verzekeren bij mensen met zwakke benen. Uiteindelijk kan een rolstoel nodig worden. Het is belangrijk dat een rolstoel op de juiste manier voorgeschreven wordt. Er staan heel wat modellen ter beschikking, sommige met zeer nuttige toebehoren. Om zeker te zijn dat een rolstoel de ALS-patiënt zo lang mogelijk van dienst kan zijn, dient best het expertadvies van een ergotherapeut ingewonnen te worden. Hij weet het best welk model de beste aankoop is. Deze therapeut kan ook aanleren hoe best kan geholpen worden bij de overstap van rolstoel naar auto, van rolstoel naar zitstoel en van rolstoel naar bed.

Uitstappen zijn goede morele opkickers. Iedereen kan genoeg beleven aan een verandering van omgeving en een breuk in de dagelijkse sleur. Vele publieke instellingen zoals kunstgalerijen, musea en theaters zijn toegankelijk voor rolstoelen en dat is ook het geval voor veel restaurants. Een ALS-patiënt dient aangemoedigd te worden om buiten te komen en heeft recht op aangenaam gezelschap.

In de vroege stadia van ALS kan er weinig behoefte zijn om de gebruikelijke ontspanningsactiviteiten te veranderen.

Voor ALS-patiënten met beperkte mobiliteit en spierzwakte blijft heel wat ontspanning mogelijk, die gedeeld kan worden met familie en vrienden. Kaarten, schaken of andere bordspelen zijn prettige sociale activiteiten en er bestaan speelkaartenstandaards voor mensen met grijpproblemen. Mensen met ALS kunnen schilderen, boeken schrijven en tuinieren met de hulp van steunapparatuur indien nodig. TV kijken, luisteren naar de radio, de muziekinstallatie of sprekende boeken (beschikbaar in openbare bibliotheken) zijn alternatieve mogelijkheden. Voorlezen in groep werd veel beoefend door onze voorouders en is eens iets anders dan TV.

Wat ook de gekozen activiteiten zijn, de belangrijkste factor is dat ze samen kunnen beoefend worden. ALS kan een gevoel van isolement geven. De beste hulp die familie en vrienden kunnen bieden, is hun gezelschap, hun luisterbereidheid, het liefdevol betrekken van hun ALS-patiënt in familie- en groepsactiviteiten waar mogelijk, hun bijstand wanneer het nodig is en de nodige tact om aan te voelen wanneer het niet nodig is.

4 ENKELE TIPS OM MOBIEL TE BLIJVEN

Oefeningen hebben voor ALS-patiënten tot doel kracht te behouden of te versterken van spieren die niet aangetast zijn en de soepelheid van de aangetaste spieren te behouden. Het is belangrijk zich te realiseren dat oefeningen de reeds door ALS verzwakte spieren niet zullen versterken. Eens de motorische neuronen die de controle uitoefenen over een bepaalde spier gedegenereerd zijn, kunnen deze niet regenereren door oefeningen of wat dan ook. Het juiste oefenprogramma kan wel de stijfheid van gewrichten en spieren tot een minimum beperken.

Een patiënt met ALS dient elk aangepast gewricht dagelijks aan een reeks bewegingsamplitudeoefeningen te onderwerpen om verstijving te voorkomen. Oefeningen kunnen het lichaam zo soepel mogelijk en de gewrichten beweeglijk houden.

Bewegingsamplitudeoefeningen worden gewoonlijk systematisch uitgevoerd: de gewrichten van een lidmaat worden geoefend in een bepaalde volgorde vóór een volgend lidmaat aan de beurt komt en zo verder.

Zeer belangrijk is dat elke ALS-patiënt een oefenprogramma nodig heeft dat aangepast is aan zijn of haar individuele behoeften en mogelijkheden.

Gematigdheid bij het oefenen

Alle oefeningen dienen met mate uitgevoerd te worden. Vermoeidheid en pijn moeten steeds vermeden worden en, indien toch voorkomend, gemeld aan de therapeut zodat de nodige aanpassingen kunnen doorgevoerd worden.

Recreatieve oefeningen

Wanneer plezier beleefd wordt aan wandelen, fietsen op de hometrainer of zwemmen, moet hiermee doorgegaan worden zolang het veilig kan gebeuren.

Actieve, actiefgesteunde en passieve oefeningen

Een "actieve" oefening is er één die men volledig zelf uitvoert zonder hulp. De spieren zijn in staat de volledige beweging uit te voeren. Echter niet elke ALS-patiënt kan een volledig programma actieve oefeningen aan.

Spieren die een gewricht slechts gedeeltelijk kunnen bewegen, hebben een "actiefgesteunde" activiteit nodig. Een helper kan de spier door de beweging heen helpen of hij kan een manier tonen om met eigen steun het bewegingsbereik toch te halen.

"Passieve" oefeningen worden volledig door een helper uitgevoerd wanneer bepaalde spieren niet meer in staat zijn ook maar iets van beweging uit te voeren. De helper beweegt de gewrichten door hun bewegingsbereik door manipulatie van de ledematen. Passieve oefeningen doen de gewrichten werken, maar niet de spieren. De hulp van een therapeut kan ook hier nuttig zijn.

Enkele oefentips

- Oefeningen zouden dagelijks en routinegewijs moeten gedaan worden. De oefenroutine kan opgedeeld worden om vermoeidheid te voorkomen.
- Zoveel mogelijk oefeningen moeten actief gedaan worden. In een later stadium kan het noodzakelijk worden over te schakelen naar actiefgesteunde of

passieve oefeningen. De therapeut kan helpen de juiste oefenlimieten vast te leggen.

- Indien er een drukke dag in het verschiet ligt, kan de therapeut aangeven welke oefeningen nu het belangrijkste zijn.
- Sommige oefeningen kunnen zittend of liggend gedaan worden. Passieve oefeningen worden meestal liggend uitgevoerd. Ook hier kan de therapeut adviseren welke oefenposities best zijn.
- Elke oefening die pijn of vermoeidheid veroorzaakt, moet onmiddellijk gestopt worden.

Houdingswijze bij ALS

Als de spieren, die instaan voor de houding verzwakken, kunnen er ongemakken optreden in de onderrug, nek en schouderstreek. Speciale kussens, stoelruggen, lumbale (onderrug) en cervicale (nek) steunrollen zijn beschikbaar om een correcte zithouding te bewaren. Het kan nodig zijn dat de ALS-patiënt wat achteruit dient te leunen bij het zitten of een nekkraag dient te dragen om een geschikte houding te bewaren. De therapeut kan ook hier weer helpen bij de keuze van de juiste hulpmiddelen.

4.1 Aangepast gereedschap

Heel wat mensen met ALS hebben moeilijkheden met het vastgrijpen en manipuleren van voorwerpen. Het is vaak mogelijk dagelijks gerei aan te passen of te vervangen door speciaal ontworpen versies ter compensatie van de spierzwakte in vingers, handen en polsen. Zo kan een bestek met extra dikke handgrepen het eten heel wat gemakkelijker maken. Zo bestaat er ook eetgerei met dikke, lange handgrepen dat tot op zekere hoogte een beperkte schouderbeweging compenseert.

Er zijn bekken met grote oren waar ALS-patiënten al hun vingers kunnen doorsteken, wat het gevaar op morsen dan weer vermindert. Een bordrand geeft een kleinere verticale barrière aan een bord waardoor het eten gemakkelijker op lepel of vork kan worden geschoven. Het vastgrijpen en draaien van een deurkruk is een dubbele beweging die problemen kan geven. Dit kan verholpen worden met een deurkrukverlenger waarmee de deur kan geopend worden door deze hefboom naar beneden te drukken of naar boven te trekken. Een dikke houten of plastic handgreep die aan de deursleutel bevestigd wordt, kan helpen bij het draaien van de sleutel in het slot. Dikke pennen of potloden kunnen gemakkelijker vastgehouden worden dan de gebruikelijke dunne; een schrijfhulp bestaat dan weer uit een blokje waarin pen of potlood kan geklemd worden.

Sluitingen van kleding zijn soms moeilijk wanneer handen en vingers zwak zijn. Er bestaan hulpmiddelen voor het knopen. Velcro is een populair vervangmiddel voor zowel knopen als ritsen. Best van al zijn nog pull-overs en broeken of rokken met elastiek, die helemaal geen sluitingen hebben.

Aanpassingen aan radio, licht- en televisieschakelaars geven een ALS-patiënt de mogelijkheid die dingen aan of af te zetten met handpalm, een hoofdbeweging of zelfs door even te blazen. Handenvrije telefoons zijn ook handig.

Belangrijk is elk hulpmiddel te bespreken met de ergotherapeut alvorens tot aankoop over te gaan zodat teleurstellingen en kostelijke vergissingen kunnen vermeden worden.

4.2 Orthesen

Dit zijn hulpmiddelen die aan het lichaam vastgehecht worden. Ze houden de gewrichten in een bepaalde stand als de spieren dit niet meer kunnen.

Orthesen worden gewoonlijk voorgeschreven door een dokter en de therapeut zal de nodige aanpassingen doen en het juiste gebruik ervan aanleren.

De "universeelhouder" is wellicht de meest vertrouwde orthese. Die wordt met klittenband aan de hand vastgehecht, waardoor bestek, een haarborstel en andere kleine voorwerpen kunnen worden vastgehouden. Een duimspalk helpt de vingers en de duim uit elkaar te drukken en kan zo gedeeltelijk een verzwakte greep verbeteren. Een langere spalk kan de pols stabiliseren en tevens duim en vingers uiteenhouden, waardoor een gebruiksvoorwerp gemakkelijker kan gegrepen en vastgehouden worden.

Veel mensen met ALS krijgen last van "dropvoet", waardoor ze struikelen. De oplossing kan een eenvoudige enkelvoetspalk uit plastic zijn die niet opvalt onder een lange broek. Ze worden voorgeschreven door een dokter.

4.3 Wandelstokken en looprekken

Voor een ALS-patiënt met één zwak been zijn er verschillende types wandelstokken op de markt, met enkel- of meervoudig steunpunt. Door de verzwakte kant wat te ontlasten, kan een wandelstok vallen helpen voorkomen. De keuze van een stok dient gemaakt in overleg met de dokter en de fysiotherapeut. Als iemand zwak is in beide benen maar nog voldoende kracht heeft in het bovenlichaam, dan wordt waarschijnlijk een looprek (rollator) aangeraden. Hiermee wordt het lichaamsgewicht over een grote oppervlakte gespreid, wat de gebruiker een grote stabiliteit verzekert.

4.4 Rolstoelen

Veel mensen met ALS hebben op een bepaald ogenblik een rolstoel nodig. Sommigen zullen hem enkel gebruiken voor lange uitstappen buitenshuis, anderen enkel voor bepaalde activiteiten en sommigen zullen het grootste deel van de dag in de rolstoel doorbrengen.

De beslissing om een rolstoel te nemen, gebeurt steeds in overleg met de dokter. Een rolstoel dient gezien als een kans om de onafhankelijkheid te vergroten, overal te geraken en vooral de energie te sparen.

Rolstoelen bestaan in allerlei soorten en modellen. Hij moet goed passen en aangepast zijn aan de levensstijl van de ALS-patiënt.

Er zijn handbediende en elektrische rolstoelen, stoelen met afneembare armen of een schootblad en rolstoelen die kunnen opgeplooid worden om in een autokoffer te steken. Het is van het grootste belang de juiste stoel te kiezen. Vele factoren dienen in overweging genomen te worden: de fysieke conditie nu en in de toekomst, de financiële toestand en de mogelijke financiële steun, de mate van hulp door familie en vrienden. Een rolstoel is een belangrijke aankoop, die het leven van een ALS-patiënt nu en in de toekomst kan verbeteren; daarom moet hij ook zorgvuldig worden gekozen.

Rolstoelgebruikers hebben oprijbanen nodig waar er drempels zijn in huis. Het kan soms nodig zijn meubilair te verplaatsen.

Om van de rolstoel in bad, bed, wagen of op het toilet te raken en omgekeerd, zal steeds de hulp van derden nodig zijn. Die overstap moet voorzichtig gebeuren om

niet te vallen. De therapeut kan helpen bij het trainen in correcte overstapmethodes.

Bij het in- en uitstappen is het van groot belang dat de remmen opstaan en dat de voetsteunen uit de weg zijn.

4.5 Patiëntenliften

Dit zijn toestellen om mensen met ALS te verplaatsen van de rolstoel naar bed, toilet of bad. Ze zijn zeer nuttig als de patiënt zwaar is of de helper niet zo sterk. De lift heft de patiënt op in een hijslus zodat de helper hem of haar kan verplaatsen.

4.6 Vallen

Bij het vallen, dient iemand met ALS eerst en vooral rechtop gezet te worden. De hulp die daarbij nodig is, zal afhangen van de graad van spierzwakte. Sommigen hebben slechts een beetje hulp nodig om recht te staan. Anderen moeten langs achter opgelicht worden tot ze met hun benen tegen de vloer kunnen drukken. Nog anderen zullen twee personen nodig hebben om hen terug op een stoel of in een rolstoel te helpen. Het is belangrijk dat helpers zich niet overbelasten maar het de ALS-patiënt gemakkelijk maken tot voldoende hulp beschikbaar is.

4.7 Spierkrampen

Dergelijke krampen zijn niet ongewoon bij mensen met ALS. Ze kunnen enigszins verlicht worden door de getroffen spier warm te houden of ze te rekken of te laten rekken tot de pijn verzacht (stretchen). Ernstige en frequente krampen dienen besproken te worden met de dokter, zodat het gepaste geneesmiddel kan voorgeschreven worden.

4.8 Gewrichts- en spierpijn

De hiervoor beschreven bewegingsamplitudeoefeningen werden ontwikkeld ter voorkoming van de gewrichtspijn die voortvloeit uit stijfheid door gebrek aan beweging. Zorgvuldige aandacht voor het oefenprogramma, hetzij actief of passief, zal veel potentiële gewrichtspijn elimineren. Verzwakte armen zonder steun kan leiden tot pijn in het schoudergewricht. Het is dus nuttig verzwakte armen te steunen op kussens, armsteunen of op tafel. Een schouderdraagverband zal de arm ook wat steun geven en de belasting van het schoudergewricht verminderen bij het wandelen. Heuppijn kan voortkomen uit langdurig zitten in een doorgezakte zetel of stoel. Een stevige zit op de gebruikelijke stoel of rolstoel zal de belasting van het heupgewricht verlichten. Het is van zeer groot belang dat de houding van iemand met ALS meermaals per dag en nacht veranderd wordt. Sommige mensen met ALS verbeteren hun slaapcomfort met een schaapsvacht, een schuimrubberen onderlegger in de vorm van een eierenkarton, een satijnen onderlaken of een vibrerende luchtmatras.

CONTACTGEGEVENS

ALS Liga België vzw

Nationaal secretariaat

Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping
Kapucijnenvoer 33 B/1
B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

info@alsliga.be

www.ALSLIGA.be

Openingsuren:

ma, di, do & vr van 09.00u tot 16.00u

woe: gesloten

Langskomen is altijd op afspraak

Coördinator:

0496/46 28 02