

Aanbevelingen bij snel progressieve evolutie:

Diensten zouden snel moeten kunnen ingezet worden voor een bepaalde patiënt wanneer uit onderzoek blijkt dat de ziekte zeer snel voortschrijdt, bijvoorbeeld thuishulp voor de zorgverstrekkers die snel uitgeput geraken door slaapgebrek, en ook voor de patiënt zelf.

Deze diensten moeten vrij flexibel zijn en proberen de dienstverlening te verhogen als de nood zich aandient. Maar beter is samen met een dienst een plan op te maken om meer hulp in te zetten naarmate de ziekte vordert in plaats van halsoverkop in te springen, en deze planning moet kunnen gemaakt worden door de maatschappelijk werkers. Zij dienen dikwijls aanvragen in voor hulpverlening aan huis in pakketten en dat betekent niet noodzakelijk alleen verpleeghulp. Het kunnen mensen zijn die zich bezighouden met de zorgverstrekking, maar ook mensen die komen helpen met poetsen en het is aan te raden van daar al vroeg mee te starten en die diensten in het begin minimaal te houden, in plaats van snel-snel in te springen wanneer er zich een crisissituatie voordoet.

De hele doelstelling van die diensten moet zijn om erin te voorzien dat mensen in hun eigen huis kunnen blijven met al het nodige comfort en al de nodige ondersteuning die ze kunnen geven.

Hoe je kunt omgaan met erge krampen, erge en constante krampen?

Krampen zijn zeer vervelend, rekken en bewegen van de ledematen is echt het enige dat men kan aanbevelen. Massage schijnt niet te helpen. Er bestaat ook medicatie en misschien heb je de meest gangbare al uitgeprobeerd. Het meest gekende is waarschijnlijk kinine, zoals dat in tonic zit, maar in tabletten is het veel hoger gedoseerd. Het wordt meestal goed verdragen maar sommige mensen zijn er allergisch aan. Als dit niet helpt, zijn er twee of drie andere soorten tabletten die je kan proberen, vooral 's nachts als dat het moment is waarop de krampen zich meestal voordoen, en sommige mensen zijn geholpen met magnesiumtabletten. Het vraagt heel wat inspanning en tijd om de aangepaste dosis te vinden, dus je begint met een lichte dosis en voert dat geleidelijk aan op tot je voelt dat het werkt, en werkt het niet, dan moet je op een ander product overschakelen. Krampen komen meer voor op sommige momenten in het ziekteproces en worden dan daarna terug een kleiner probleem. Krampen treden meestal op in een vroeg stadium van de ziekte. Nochtans hebben sommige mensen later last van spierspasmen, wat eigenlijk iets anders is dan krampen. Ook hier is er heel wat medicatie op de markt die kan helpen bij spierspasmen, praat erover met je arts.

Als een patiënt het soms zeer warm heeft zodat hij begint te zweten, maar zijn voeten zijn ijskoud zorgt dat vaak voor sociale problemen en brengt dat de persoon in kwestie in verlegenheid. Hier bestaan verklaringen en remedies voor.

Al bij al is dit niet zo ongewoon, zeker niet wat betreft de koude voeten wanneer de omgevingstemperatuur helemaal niet laag is, en dan opeens heel warm krijgen, is typisch voor deze ziekte, en andere ziekten die de motorneuronen aantasten. Het is een reflex van het controlesysteem van de aders dat dit doet gebeuren. Het heeft niets te maken met slechte bloedcirculatie. Meestal gaat er juist dezelfde hoeveelheid bloed naar de ledematen, maar het gaat meestal naar de dieper gelegen weefsels en niet naar de huid om die warm te houden. Er bestaat medicatie die op kunstmatige wijze deze aders verwijdt, en die het probleem een beetje verhelpt, en die goed verdragen worden. Ze kunnen ook een invloed hebben op de bloeddruk dus ze moeten zachtjes aan ingevoerd worden en de patiënt moet goed opgevolgd worden. Het hele lichaam goed warm houden, zal ook helpen om de voeten warm te houden omdat het het bloed opwarmt dat daar naartoe stroomt, dus is het belangrijk op de temperatuur te letten en warme kledij en goede warme wollen sokken kunnen hierbij helpen. Het probleem van het zweten – sommige mensen hebben er erg veel last van. Het is zeker geen algemeen probleem. In de literatuur wordt verondersteld dat het autonome zenuwstelsel dat voor deze dingen verantwoordelijk is, niet aangetast wordt door de ziekte. Het is waarschijnlijk waar dat dit strikt genomen niet het geval is, maar er kunnen andere delen van het zenuwstelsel worden aangetast zodat de controle over het zweten en de speekselafscheiding niet meer normaal functioneert. Het is ook zo dat mensen die veel last hebben van zenuwtrekkingen en spierspasmen hierdoor een hoop warmte produceren en om die kwijt te geraken, zweten ze. Het is heel moeilijk om dit probleem onder controle te krijgen. Dingen die je koud en comfortabel houden, de algemene dingen waar we het al

over hadden, zorg dragen voor de huid, zijn waarschijnlijk de meest gangbare zaken. Sommige medicatie heeft een anticholinergie-effect, dat is medicatie die het zweetstelsel blokkeert, en dat kan het probleem gedeeltelijk verminderen, en het is het waard het uit te proberen.

PEG's. Het beslissingsproces dat hiermee verbonden is.

Iemand die houdt van hydrotherapie om wat verlichting te krijgen in diverse spiergroepen, kan die dat blijven doen met een PEG? Hier is geen juist afgebakend antwoord voor maar we vermoeden niet dat er enig risico aan verbonden is als de patiënt zwemt wanneer hij/zij een PEG heeft. We slikken in ieder geval dikwijls zwembadwater binnen, en het is niet waarschijnlijk dat eens de wonde van de PEG genezen is en hij goed zit, dat er daar eerder een infectie zou optreden als op gelijk welke andere plaats. Waarschijnlijk zijn er zwemcentra die regels hebben voor dit soort dingen, sommige zijn erg terughoudend om mensen toe te laten met buisjes, zoals katheters of PEGs. Maar dat is eerder uit bezorgdheid voor de gezondheid en veiligheid van de andere gebruikers dan voor iets anders. Al zien we niet in dat een PEG een gezondheidsrisico zou kunnen inhouden voor een ander. Er zijn enkele bezorgdheden in verband met zwemmen als je ALS hebt als je ademhaling niet zo goed meer is want wanneer je zwemt is er heel wat waterdruk op je borstkas. De patiënt kan er zich ongemakkelijk bij voelen en onder deze omstandigheden is het beter hier dan mee te stoppen. Als je wil zwemmen, doe je dit best in overleg met je behandelende arts. Vermoedelijk heeft uw arts geen bezwaar tegen zwemmen met een PEG, maar jij kan er misschien last van hebben en het kan zijn dat je op tegenstand stuit en dat ze in het zwemcentrum een brief van de dokter vragen.

Overvloedig speeksel, maar ook het tegenovergestelde.

Een van de vervelendste dingen is een constant uitgedroogde mond. Er wordt geen speeksel geproduceerd, water help overdag maar dit kan niet helpen als je slaapt, en dat resulteert in een constant onderbroken slaap voor de patiënt en de verpleging. Het is een uitputtende vicieuze cirkel. Inderdaad, dit is een zeer uitputtend en heel vervelend symptoom. Ik denk dat we al gezegd hebben dat we dit 's nachts meer opmerken, want ook in de speekselproductie is er een dag/nachtcyclus, die op een natuurlijke manier afscheiding tijdens de nacht vermindert zodat we meer uitdrogen. Water kan overdag helpen omdat er dan meer speeksel geproduceerd wordt en je extra vocht inbrengt, en je zit recht en dan is het gemakkelijker onder controle te krijgen. Iets anders waar we ook op bedacht moeten zijn is dat je wakker wordt en je dat droge gevoel in je mond hebt, maar dat het in feite iets te maken heeft met je ademhaling 's nachts of met andere problemen die je hebben doen ontwaken, zoals de behoefte om je lichaam te draaien, en daardoor wordt je wakker en dan herken je die droge mond als belangrijkste symptoom. Maar het kan best zijn dat er andere dingen zijn die de aandacht verdienen van je professionele zorgverstrekkers. Maar onze suggestie is dat je steeds iets bij de hand moet hebben dat de mond kan smeren. Druivenpitolie kan helpen, slechts enkele druppels laten rondgaan in je mond kan helpen, maar ook andere dingen zoals vochtige gels of speekselsubstituten kunnen gebruikt worden.