

## HOE OMGAAN MET SPIERPIJN EN TREMOREN

Vele patiënten met ALS ervaren wel eens spierpijn en tremoren (bevingen). Er bestaat echter veel onduidelijkheid over wat het verschil tussen beide nu is, en hoe die verschijnselen het beste kunnen worden behandeld.

Spierspieren hebben eigenlijk slechts één ding gemeen: zij hebben betrekking op spieren. Verder zijn het heel verschillende fenomenen. Een **tremor** is een sterk ritmische beweging die bijvoorbeeld voorkomt bij Parkinson's patiënten. Het is een heen-en-weer gaande ritmische, onvrijwillige beweging die het dagelijkse functioneren belemmert. De oorzaken voor een tremor kunnen van neurologische aard zijn (aandoeningen die de hersenwerking aantasten), maar ook gebruik van drugs en tekort aan slaap, te veel stress of vitaminetekorten kunnen tremoren veroorzaken.

Sommige pALS gebruiken de term 'tremor' ook wanneer zij in feite over een spierfalen spreken. Wanneer mensen hun spieren tot het uiterste inspannen, kunnen ze niet meer naar behoren werken en vallen ze uit. Dat merk je bijvoorbeeld bij gewichtheffers op de Olympische Spelen. pALS komen soms heel snel aan die limiet. Zo kan het opheffen van de pols van het tafelloppervlak al een gevecht met de zwaartekracht zijn, en de spiertrekking die erop volgt kan op een tremor lijken omdat de beweging niet naar behoren kan worden voortgezet.

De oorzaak van **spierpijn** bij ALS lijkt ietwat complexer te zijn. Er zijn verschillende soorten spierpijnen. Soms ervaren mensen onbehagen in hun spieren, wat kan gaan van krampen tot spasmen. Iedereen heeft al eens een spierkramp, bijvoorbeeld na lang zitten of liggen in een benauwde positie, of 's nachts, en zeker pALS hebben er vaak last van. Daarnaast kan spierpijn ontstaan wanneer mensen weinig kracht hebben, en zich proberen te bewegen met gebruik van bijna al hun kracht. Bij pALS kan dat al gebeuren bij gewone dagelijkse activiteiten zoals het kammen van de haren. Anderen ervaren soms gewrichtspijnen, bijvoorbeeld in hun schouder.

### Behandelingen

Behandelingen voor spierpijn zijn in essentie gericht op het verminderen van spierspanning of spiertonus (een continue en passieve partiële samentrekking van spieren) en spasticiteit. Vaak worden geneesmiddelen aan-

geraden, die oraal ingenomen worden zoals baclofen en tizanadine (Zanaflex), meestal startend met een kleine dosis die gradueel wordt verhoogd. De graduele verhoging is nodig omdat door het afnemen van de spiertonus, rechtop staan of wandelen moeilijker wordt. Baclofen heeft gewoonlijk heel weinig bijwerkingen, terwijl tizanadine duizeligheid en een droge mond kan veroorzaken. Dat laatste kan dan weer een pluspunt zijn om speekselvloed (saliva) te beheersen. Sommige mensen verdragen deze geneesmiddelen echter niet goed. In dat geval kunnen middelen zoals cyclobenzaprine (Flexeril) en metaxalone (Skelaxen) worden gebruikt. Zelfs als een geneesmiddel een periode werkt, kan het effect afnemen doorheen de tijd. Het is dan ook belangrijk om regelmatig opnieuw te bekijken of de therapie of de behandeling die je toepast, nog steeds de meest geschikte is.

Een andere heel eenvoudige methode tegen spierkrampen en spasmen is voldoende hydratatie. Soms slagen pALS er niet in om voldoende vloeistof in te nemen, of zij vermijden drank omwille van hun bewegingsmoeilijkheden. Ook het elektrolytenpeil in het lichaam wordt best op een gezond peil gehouden. Vaak blijkt het nuttig om bij een fysiotherapeut langs te gaan en informatie te krijgen over hoe spierkrampen kunnen worden vermeden. Als bijvoorbeeld je kuitspier in een kramp trekt, hef dan je voet en je tenen op waardoor je spier in een tegengestelde richting getrokken wordt - daarmee wordt de oorzaak van de kramp vermeden. Zo bestaat er voor de meeste spieren die verkrampen een manier om te zorgen voor een tegenkracht. Bezigheidstherapie kan ook een nuttig zijn omdat je daarmee met aangepaste hulpmiddelen kan experimenteren of met andere strategieën om de moeilijkheden door spierproblemen te verhelpen.

Vanwege de complexiteit van spierproblemen en de overweldigende impact die zij kunnen hebben op het dagelijkse leven van pALS is het heel raadzaam om een afspraak te maken in een kliniek die door de ALSA is gecertificeerd. In de kliniek kun je rekenen op een multidisciplinair team van experts die gespecialiseerd zijn in medicatie, beademingstherapie, fysiotherapie, bezigheidstherapie en verpleging en die samenwerken om jouw problemen samen aan te pakken.