

BROCHURE
ALS

The image features a stylized logo in a vibrant blue color. The word "ALS" is rendered in a bold, three-dimensional font. The letter "A" is a simple, wide triangle. The "L" is composed of a vertical stem and a horizontal base. The "S" is a thick, rounded letter. A long, flowing swoosh originates from the bottom of the "L" and curves elegantly around the "S", extending downwards and to the right. The entire logo has a 3D effect, with lighter blue highlights on the top and inner curves, and darker blue shadows on the bottom and outer edges, giving it a sense of depth and volume.

Inhoud

1	Wat is ALS ?.....	4
1.1	Definitie	4
1.2	Voorkomen en erfelijkheid	4
1.3	Symptomen.....	5
1.3.1	Zwakke en dunne spieren	5
1.3.2	Moeilijkheden met kauwen, slikken en spreken	5
1.3.3	Gewichtsverlies en verminderde eetlust	5
1.3.4	Moeilijkheden met ademen	6
1.3.5	Vermoeidheid	6
1.3.6	Gewricht en spierpijn, spiertrekkingen	6
1.3.7	Problemen met de stoelgang	6
1.3.8	Dwangmatig huilen, lachen en geeuwen.....	6
1.4	De diagnose	7
2	Wie zijn we ?.....	8
2.1	De vereniging	8
3	Wat doen we ?	9
3.1	Informereren.....	9
3.2	Contactweekend.....	9
3.3	Hulpmiddelen uitlenen.	9
4	Leven met ALS	11
4.1	Een gids voor familie en vrienden	11
4.1.1	Psychologische steun	11
4.1.2	Praktische hulp	12
4.2	Enkele tips om mobiel te blijven.....	15
4.2.1	Gematigdheden bij het oefenen	15
4.2.2	Recreatieve oefeningen.....	15
4.2.3	Actieve, actiefgesteunde en passieve oefeningen	15
4.2.4	Enkele oefentips	16
4.2.5	Houdingwijze bij ALS	16
4.2.6	Hulpmiddelen bij het doen van moeilijke oefeningen.....	16
4.2.7	Hoe problemen opvangen?	18
4.3	Tips bij eet, drink en slikproblemen	19
4.3.1	Eten en drinken	19
4.3.2	Hoesten en verslikken.....	19
4.3.3	Dieetaanpassingen	19
4.3.4	Aanbevolen voedingsmiddelen	20
4.3.5	Voedingsmiddelen die problemen kunnen geven	20
4.3.6	Vloeistoffen	20
4.3.7	Voeding en gewichtscontrole	20
4.3.8	Enkele eettips	20
4.3.9	Mondhygiëne	21
4.3.10	Constipatie	21
4.3.11	Sondevoeding	21
4.3.12	Speeksel en slijm	22
4.4	Communicatietips.....	22
4.4.1	ALS en spraak	22
4.4.2	De impact van spraakverslechtering	22
4.4.3	Het gebruik van de telefoon.....	23
4.4.4	Hulpmiddelen voor communicatie.....	23
4.5	Ademhalingsproblemen	24
4.5.1	ALS en ademhaling.....	24
4.5.2	Twee eenvoudige methodes	24
4.5.3	Testen van de longfunctie	25

4.5.4	Symptomen van de ademhalingsaantasting	25
4.5.5	Ademhalingsziekten.....	26
4.5.6	Directe ademhalingshulpmiddelen	26
5	Revalidatie met ALS	27
5.1	Begeleiding.....	27
5.2	Verwerking.....	27
5.3	Organisatorische aspecten.....	28
5.4	Spraak en communicatie	28
5.5	Hulpmiddelen en voorzieningen.....	29
5.6	Verschillende therapeutische aspecten van de slikproblemen	30
5.7	Behandeling bij respiratoire problemen	31
5.8	Fysiotherapie in praktijk.....	32
5.8.1	Het begin	32
5.8.2	De eerste fase	32
5.8.3	De bedfase.....	33
5.8.4	De ademhaling	33
5.8.5	De afsluiting	34
5.9	Ergotherapeutische aspecten bij de behandeling van een ALS-patiënt.....	34
	Contactgegevens.....	36

1 Wat is ALS ?

1.1 Definitie

ALS staat voor Amyotrofische Laterale Sclerose

Amyotrofie betekent “verlies van het spierweefsel” (myo=spier). Lateraal sclerose betekent “verharding door littekenweefsel van de zijstrengen, waarin de piramidebanen afdalen.

ALS	: sclerose van de buitenste zenuwbanen in het ruggenmerg samen met spieratrofie
Atrofie	: verdwijning door gebrek aan voedingsstoffen
Myo-	: spier
Amyotrofische	: weggewijnen van spierweefsel
Laterale	: zijdelings
Sclerose	: verharding

ALS is een neuromusculaire niet besmettelijke aandoening die in elke spiergroep kan beginnen en waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Evenmin is een afdoende behandeling of een preventiemethode momenteel gekend. De overlevingsduur en het beloop van de ziekte verschillen sterk tussen patiënten onderling, hetgeen zekere voorspellingen moeilijk maakt. De aandoening is veelal binnen 3 à 5 jaar fataal en dit door verlamming van de ademhalingspiers of slikpiers. Maar toch zit er een grote variatie in de levensduur van iemand met ALS.

In 1862 gebruikte Charcot Jean - Marie (geb. in 1825 in Parijs) voor het eerst de naam “Amyotrofische Laterale Sclerose” om een aantasting van zowel het eerste als het tweede motor neuron aan te duiden. In 1874 geeft Charcot de eerste nauwkeurige observatie van het ziektebeeld ALS.

ALS is een progressieve aandoening van de motorische zenuwcellen en zenuwbanen in de hersenstam en in het ruggenmerg. De geestelijke vermogens, de zintuiglijke capaciteiten, noch de seksuele functies worden aangetast.

ALS leidt tot krachtsverlies van de extremiteiten, romp en ademhalingsmusculatuur en van de slik, kauw en spraakpiers.

In sommige landen noemt men ALS ook wel MND: motor (beweging), neuron (zenuwcellen), disease (ziekte).

In Amerika is de aandoening ook als de “Lou Gehrig disease” gekend, naar de naam van de legendarische Baseballspeler die aan deze ziekte bezweek in 1941.

1.2 Voorkomen en erfelijkheid

ALS is geen zeldzame ziekte want ze treft ongeveer zes tot zeven mensen op honderdduizend en komt overal ter wereld voor. De meeste krijgen ALS tussen vijftig en vijfenzeventig jaar maar er zijn ook tieners met ALS. Mannen worden iets frequenter getroffen dan vrouwen. De diagnose kan alleen worden gesteld nadat andere neurologische aandoeningen zijn uitgesloten. Het verloop van de ziekte is progressief maar de evolutie varieert van persoon tot persoon.

In ongeveer 5 à 10 % van de ALS gevallen is er een erfelijk patroon. Wanneer het gaat om de erfelijke vorm, is ALS meestal een dominant erfelijke ziekte, wat betekent dat elke nakomeling van iemand met ALS een kans van 50 % heeft om ziek te worden. De verschijnselen van erfelijke ALS zijn hetzelfde als van de niet erfelijke. Het enige verschil is dat personen met erfelijke ALS doorgaans jonger zijn wanneer de eerste verschijnselen zich voordoen. ALS is niet besmettelijk.

1.3 Symptomen.

De volgende verschijnselen komen het meest voor bij ALS:

1.3.1 Zwakke en dunne spieren

Eén van de eerste verschijnselen is het verlies van de kracht in de hand dat gepaard kan gaan met het wegwijnen van een spier; evenwel kunnen ook de kracht in de schouders en bovenarmen als eerste worden aangetast.

In geval van "beentype" worden eerst de benen samen met de voeten aangetast met struikelen en vallen tot gevolg.

1.3.2 Moeilijkheden met kauwen, slikken en spreken

Eten is een complex proces waarbij tal van spieren betrokken zijn. hand en armspieren, gelaat en kaakspieren, de tong, keel en slokdarmspieren. Zwakte van om het even welk van deze spieren kan eet en slikproblemen veroorzaken.

In geval van verzwakking van deze spieren, spreekt men van "bulbaire" ALS. Het spreken wordt onduidelijker, de stem wordt zachter, het slikken en kauwen lastiger, eten en drinken wordt eveneens moeilijker waarbij sommigen last hebben van kwijlen. Wanneer de spieren die het slikken controleren, verzwakt zijn, gaan speeksel en slijm zich opstapelen in de mond. Speeksel kan alzo weglopen uit de mond of zelfs in de luchtwegen terechtkomen met verslikking als gevolg. Dit veroorzaakt vaak grote paniek bij de patiënt en zijn omgeving. Verslikken als doodsoorzaak bij ALS komt echter vrijwel nooit voor. Verslikken komt eerder voor bij drinken dan bij het nuttigen van vast voedsel. De kans op verslikken neemt toe bij vermoeidheid, emoties en spreken tijdens het eten en drinken. Verzwakking in de spiergroepen die gebruikt worden bij het spreken kan communicatieproblemen veroorzaken. Dit noemt men "dysartrie". Dysartrie gaat vaak gepaard met de voornoemde eet en slikproblemen daar dezelfde spieren vaak gebruikt worden voor zowel kauwen, slikken als spreken. ALS kan verschillende soorten spraakproblemen veroorzaken, afhankelijk van de aangetaste spiergroepen.

Je stem kan hees worden of omgevormd worden tot een neusstem, de articulatie kan bemoeilijkt worden alsook de uitspraak van bepaalde klanken. Ook de mondhygiëne kan worden aangetast: verzwakte tongspieren en een verminderde mobiliteit van het gehemelte bemoeilijken het reinigen van de mond met tandcariës en infecties tot gevolg. Aangepaste voeding en logopedie zijn hier van het grootste belang.

1.3.3 Gewichtsverlies en verminderde eetlust

Door verlies van spiermassa, een verminderde voedselinname bij kauw en slikproblemen en schaamte om in gezelschap te eten kan het gewicht snel dalen.

1.3.4 Moeilijkheden met ademen

Door het verminderen van de kracht van de ademhalingspijpen hoopt het koolzuurgas zich op in het bloed waarbij zich symptomen voordoen als onrustig slapen, nachtmerries, ochtendhoofdpijn, sufheid, kortademigheid en zelfs longontsteking. Een verminderd uithoudingsvermogen en een snellere vermoeibaarheid worden hier ervaren.

1.3.5 Vermoeidheid

Vooraf vermoeidheid is een courant syndroom bij ALS want de talloze veranderingen in je leven als ALS-patiënt kunnen resulteren in een algemene stresstoestand die zich dan weer kan uiten in depressie en vermoeidheid, met name ook in "ochtendvermoeidheid". Deze laatste is vooral te wijten aan een verzwakking in het middenrif. Doordat de longfunctie afneemt, gaat de algehele vermoeidheid toenemen. Alle normale activiteiten gaan plots heel veel energie vergen die het lichaam echter niet meer bezit. Het verwerken van de diagnose alleen al kan psychisch zo zwaar zijn dat dit tot lusteloosheid kan leiden.

1.3.6 Gewricht en spierpijn, spiertrekkingen

ALS is eigenlijk geen lichamelijk pijnlijke ziekte, maar krampen en stijfheid kunnen wel pijn in armen, schouders en benen veroorzaken. Gewrichtspijn vloeit voornamelijk voort uit verlies van spierkracht, uit stijfheid door gebrek aan beweging, door te lang in dezelfde houding te blijven.

Spiervezels die onvoldoende door zenuwprikkels bestuurd worden, gaan zonder effect samentrekken en krampen veroorzaken.

De helft van de gezonde volwassenen heeft hier echter ook last van, vooral in de onderbenen en voeten.

1.3.7 Problemen met de stoelgang

Constipatie kan komen door vochtgebrek, een verminderde lichaamsbeweging en het gebruik van bepaalde medicijnen. Mensen met ALS zijn vaak geneigd minder te drinken uit angst voor slikproblemen en uit angst om steeds hulp te vragen bij toiletbezoek. Ook het drukken wordt moeilijker door de vermindering van de kracht van de buikspieren. Een aangepaste voeding en eventueel laxemiddelen kunnen helpen.

1.3.8 Dwangmatig huilen, lachen en geeuwen

Dit zijn ontremmingsverschijnselen van lagere hersencentra. Vaak begint het als een normale reactie op iets verdrietigs of leuks, maar nadien wordt deze reactie vaak ongecontroleerd en niet meer te stoppen. Niet zelden leidt dit tot schaamte met sociale isolatie tot gevolg.

1.4 De diagnose

Iemands reactie op een diagnose van ALS zal variëren in functie van de persoonlijkheid en de levenservaring; toch zijn er sommige patronen die bij heel wat mensen voorkomen. Eén van de eerste antwoorden is meestal "ontkenning". Soms kan een tweede opinie noodzakelijk zijn om de diagnose te kunnen aanvaarden. Ook woede, zowel naar het medisch personeel als naar de familieleden toe, is een vaak voorkomende reactie. Ook kan er een zogenaamd rouwproces optreden. De patiënt beseft dat hij functies gaat verliezen en het rouwen hierover blijkt vaak al gaande te zijn voordat de functie daadwerkelijk verloren gaat.

De wijze waarop de diagnose wordt medegedeeld is van extreem belang. Het gesprek over de diagnose vergt goede voorbereiding en mag geenszins kort en louter informatief zijn. De meeste neurologen delen de diagnose pas mee indien er volledige zekerheid over bestaat. Toch is vergissen mogelijk omdat de diagnose wordt vastgesteld op grond van waarnemingen. Hier kan een tweede opinie nogmaals zinvol zijn. Bij voorkeur is een gezinslid of een goede vriend aanwezig bij het gesprek en is de huisarts op de hoogte gebracht van de diagnose. De schok bij het vernemen van de diagnose, het verdriet, de woede en de wanhoop zijn vaak zo overweldigend dat het een hele tijd vergt om de toekomstplannen nuchter te herdenken. Bovendien krijgt een deel van de ALS-patiënten niet de kans om zelf oplossingen te vinden omdat de ziekte bij hen onmeedogend snel verloopt. Er wordt steeds begonnen met een uitleg over de aard van de ziekte want leven met ALS betekent een enorme psychische belasting voor de patiënt en zijn omgeving. Het tempo en de inhoud van het gesprek hangen af van de vraagstelling van de patiënt. Bij het bespreken van de prognose is uiterste voorzichtigheid geboden. Het beloop van de ziekte kan immers sterk verschillen tussen patiënten onderling. De patiënt wordt steeds gestimuleerd zoveel mogelijk actief te blijven en zo lang mogelijk deel te nemen aan het sociale leven. Begrip, steun en praktische adviezen zijn meer aangewezen in het verdere verloop van de ziekte want telkens weer wordt de patiënt geconfronteerd met nieuwe verliessituaties. De patiënt bepaalt zelf hoeveel informatie hij in een bepaalde fase van zijn ziekte wil horen. Het respecteren van deze wensen kan echter wel in conflict komen met het behandelingsplan. Als de diagnose uiteindelijk aanvaard wordt, kan iemand met ALS zich gaan afsluiten en depressief worden wanneer hij vooruitblijkt op de toekomst. Al deze emoties zijn perfect normale reacties op een pijnlijke situatie. Vaak zijn deze emoties van voorbijgaande aard, al kunnen soms periodes van depressie en wrok heroptreden.

2 Wie zijn we ?

2.1 De vereniging

In februari 1995 (Belgisch Staatsblad 15.06.1995) werd de VZW ALS Liga België officieel opgericht door een groep van patiënten en hun familieleden. Deze mensen hadden het jaar voordien gereageerd op een oproep van Hugo Mees, de vader van een jonge ALS-patiënt. Allen hadden nood aan goede informatie, hulp en coördinatie van de zorg bij ALS.

De vereniging richt zich naar alle Belgische ALS-patiënten. Het bestuur bestaat uitsluitend uit ALS-patiënten of hun familie met als voordeel dat zij de ziekte met haar directe en indirecte gevolgen zeer goed kennen. Hun motto is,

Op de bres voor ALS

De VZW met Identificatienummer 9897/95 staat onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit Koningin en is aangesloten bij de overkoepelende Internationale Alliantie van ALS/MND verenigingen. Sinds 01/06/2002 zijn we door een eensluidend ministerieel besluit van de Vlaamse regering "onder leiding van mevrouw Mieke Vogels minister van Welzijn en gelijke kansen beleid" erkend als gemachtigde organisatie en mogen we onze leden officieel bijstaan en vertegenwoordigen met hun aanvragen die zij richten aan het VFSIPH "FAPH voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap". Deze aanvragen kunnen variëren van tegemoetkomingen tot het verkrijgen van een IMB een Individuele Materiële Bijstandskorf, tewerkstelling, zorg op maat (PAB & PGB) Persoonlijk Assistentie Budget & Persoons Gebonden Budget, thuis of tehuis, enz.

Ondertussen is de vereniging uitgegroeid tot een heuse organisatie die 7 dagen op 7 klaarstaat voor mensen met ALS en hun familie.

De Liga beschikt nu over een eigen secretariaat dat bemand wordt door vrijwilligers. De zetel is gevestigd aan de Campus Sint Rafaël, Blok H, 4^{de} verdieping, Kapucijnenvoer 33 B/1, 3000 Leuven, Tel +32(0)16/23.95.82, Fax +32(0)16/29.98.65, e-mail info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be , website www.ALSLIGA.be

We beschikken over allerlei hulpmiddelen van A tot Z: zoals rolstoelen, van de eenvoudigste tot de meest gesofisticeerde computergestuurde rolwagen. Alle soorten communicatieapparatuur, omgevingsbesturingssystemen, enz. .

Mensen met ALS die lid zijn van de vereniging kunnen van deze service gebruik maken als de nood aan hulpmiddelen zich opdringt.

Mensen mogen al hun vragen aan ons stellen, in de maten van het mogelijke zal er een antwoord op gegeven worden, anders wijst men hem/haar door naar medici of naar de bevoegde instanties.

3 Wat doen we ?

3.1 Informereren.

Nadat mensen de diagnose krijgen dat ze ALS hebben gaan ze op zoek naar informatie, ze komen dan meestal bij onze Liga terecht. De Liga bezorgt hun dan een volledig informatiepakket. Dat pakket omsluit vele brochures: zie informatiepakket [of klik hier](#).

In dat pakket kunnen ook nog allerlei brochures bijgesloten worden over thuiszorg, terugbetalingen, tegemoetkomingen, woning aanpassingen, enz..

Ook als er zich medische ontwikkelingen voordoen worden er regelmatig infodagen georganiseerd, waarop de bevoegde personen (professoren, ambtenaren) meer uitleg komen verschaffen.

De leden worden op de hoogte gehouden door middel van het driemaandelijks tijdschrift "de nieuwsbrief" die gratis wordt toegestuurd, maar ook via de site kan je alles op de voet volgen, deze wordt dan ook regelmatig aangepast.

3.2 Contactweekend.

Jaarlijks organiseert de Liga een contactweekend waar we de mensen samenbrengen voor wat ontspanning en gezellig samenzijn maar ook worden zij professioneel ingelicht door professoren over de laatste stand van zaken in verband met ALS. Ook ambtenaren van het FAPH en RIZIV komen er informatie verschaffen aangaande de terugbetalingen en tegemoetkomingen. Tevens wordt er een beurs georganiseerd waarop organisaties en firma's de laatste nieuwe ontwikkelingen rond de hulpmiddelen komen presenteren en demonstreren. Er is telkens opvang voorzien voor de kinderen. Voor meer informatie volg de rubriek activiteiten [of klik hier](#).

3.3 Hulpmiddelen uitleenen.

Door de administratieve rompslomp bij de openbare instanties moeten mensen met ALS vaak te lang wachten op hun eigen hulpmiddelen. Het gebeurt te vaak dat mensen zich een hulpmiddel aanschaffen dat ze na korte tijd niet meer kunnen gebruiken, dat men een rolstoel aankoopt die onvoldoende steun biedt, dat men de aankoop van communicatieapparatuur pas in overweging neemt op het ogenblik dat de spraak vrijwel volledig is weggefallen. De procedure voor de aanvraag van die hulpmiddelen verloopt voor ALS-patiënten met snel evolutieve vorm spijtig genoeg te traag waardoor hulpmiddelen vaak te laat komen. Personen die na hun 65 jaar ziek worden kunnen ook niet meer bij de bevoegde instanties terecht voor hulpmiddelen, wij maken echter geen onderscheid in leeftijd. Daardoor heeft de Liga een eigen hulpmiddelen uitleendienst opgestart om mensen met deze aandoening sneller van een hulpmiddel te kunnen voorzien. Deze dienst kwam tot stand doordat een paar patiënten er op stonden dat de hulpmiddelen die zij gebruikte na hun overlijden aan de Liga geschonken werden. Uiteraard wisten onze leden hiervan zeer snel gebruik te maken en werd de vraag groter dan het aanbod. Hierdoor bleven mensen in de kou staan en voelden we ons genoodzaakt tot aankoop van enkele veel gevraagde hulpmiddelen gaande van gesofisticeerde rolwagens tot omgevingscontroles, maar vooral communicatie apparatuur. Ondertussen zijn er ook heel wat organisaties, service clubs, privé firma's en

sympathisanten die in de aankoop van die hulpmiddelen voorzien. Ze worden tevens onderhouden en aangepast door gespecialiseerde, zodat de service optimaal verloopt. Door de grote vraag naar bepaalde hulpmiddelen zoals communicatie apparatuur vormt er zich bij ons ook al een wachtlijst. Voor meer informatie over de hulpmiddelen uitleendienst en de hulpmiddelen die ter beschikking staan voor mensen met ALS volg de rubriek hulpmiddelen [of klik hier](#). Voor elk van onze hulpmiddelen dient er een waarborg van € 30 betaald te worden, met uitzondering van communicatieapparaten € 70 en elektrische rolwagens € 120, die men teruggestort krijgt bij teruggave van het ontleende artikel. De hulpmiddelen zijn eigendom van de ALS Liga en worden aan de ontlener voor de periode van wachttijd op zijn eigen hulpmiddel in bruikleen gegeven voor een maximum duur van zes maanden met mogelijkheid tot verlenging die schriftelijk moet worden aangevraagd en waarover door de Liga zal beslist worden. De ontlener is akkoord zijn eigen hulpmiddel zo snel mogelijk aan te vragen na ontlening. Bij niet naleving van de voorwaarden heeft de ALS Liga het recht haar hulpmiddelen terug te vorderen. Voor 65 plussers en niet gerechtigde geldt de regel van zes maanden niet.

Wij zijn ook steeds bereid een gesprek te voeren met patiënten die daar nood aan hebben. Ook voor het uitlenen van hulpmiddelen zal er steeds gevraagd worden om een voorafgaand contact te hebben met de patiënt zelf. Indien deze zich niet kan verplaatsen of het te moeilijk is zich naar het secretariaat te begeven door gebrek aan vervoer, kan er ook op huisbezoek gegaan worden. De Liga is nu ook bevoegd om haar leden officieel bij te staan met al hun aanvragen naar het VAPH toe. Wij geven ook graag advies over welk hulpmiddel het meest geschikt is. Kortom je kan met al je vragen bij de Liga terecht.

4 Leven met ALS

4.1 Een gids voor familie en vrienden

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

4.1.1 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 verder een productief en genietbaar bestaan te hebben. Als familielid of vriend is de allicht belangrijkste bijdrage de psychologische steun. Als familielid of vriend dient men 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.

4.1.1.1 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 ten 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.

4.1.1.2 Kinderen van ALS -patiënten

Al komt ALS in eerste instantie niet voor bij jonge mensen, toch gebeurt het dat het gezin van iemand met ALS jonge kinderen heeft. 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 kinderen kunnen ervaren om in het reine te raken met ALS in hun gezin.

4.1.1.3 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 zwaar zijn. 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 wenst te geven wat kan 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 gecontroleerd 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. 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.

4.1.2 Praktische hulp

4.1.2.1 Het verzorgingsteam

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. Naast dokters en verplegende 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.

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. Een **kinesist** kan bewegingsamplitudeoefeningen 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. Een **diëtist** zal helpen een evenwichtig dieet te

bewaren wanneer bepaalde voedingsmiddelen niet langer kunnen wegens kauw of slikproblemen.

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-lijder moet fysisch in staat zijn het volop te benutten. Bij ademhalingsproblemen kan verwezen worden naar een **pneumoloog**. Sommige ALS-teams beschikken over een **recreatietherapeut** om de patiënt te helpen bij het ontwikkelen en onderhouden van ontspanningsmogelijkheden. 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. Ook de **ALS Liga** kan ingeroepen worden om een antwoord op bepaalde vragen te bieden, qua hulpmiddelen, de aanvraag naar FAPH, tegemoetkomingen of om gewoon eens te praten wanneer je daar nood aan hebt en het even niet meer ziet zitten.

4.1.2.2 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, 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.

Constipatie is een courant probleem voor mensen met ALS. Het is belangrijk dat persoonlijke hygiëne en opschikgewoonten 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 voor zijn of haar voorkomen, net zoals vroeger. De onafhankelijkheid en de privacy van de patiënt mogen niet ondermijnd worden wanneer het niet nodig is.

4.1.2.3 Eten

Kauw en slikproblemen zijn courant bij ALS en zullen uiteindelijk het dieet van de ALS-lijder 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; 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.

4.1.2.4 Activiteit en ontspanning

Activiteit en ontspanning zijn zeer belangrijk voor mensen met ALS. Ze krijgen een dagelijkse routine van bewegingsamplitudeoefeningen voorgeschreven. Een kinesist zal zowel de patiënt als de helper trainen in de juiste technieken. Deze routine dient dagelijks onderhouden om 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 iemand met ALS zo lang mogelijk van dienst kan zijn, dient best het expertadvies van een ergotherapeut ingewonnen te worden, die 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 mensen met ALS 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 of 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.

4.2 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, 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.

4.2.1 Gematigdheden 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.

4.2.2 Recreatieve oefeningen

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

4.2.3 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.

4.2.4 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.

4.2.5 Houdingwijze 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.

4.2.6 Hulpmiddelen bij het doen van moeilijke oefeningen

4.2.6.1 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.

4.2.6.2 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.

4.2.6.3 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.

4.2.6.4 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.

4.2.6.5 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.

4.2.7 Hoe problemen opvangen?

4.2.7.1 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.

4.2.7.2 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.

4.2.7.3 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.

4.3 Tips bij eet, drink en slikproblemen

4.3.1 Eten en drinken

Eten is een complex proces waar verscheidene spiergroepen bij betrokken zijn. Spieren in hand en arm houden het bestek vast en brengen het naar de mond. Gelaatsspieren passen de mond aan om het voedsel in te nemen en houden dan de mond dicht. Kaakspieren controleren het kauwen. De tong maakt een balletje of "bolus" van voedsel en speeksel en duwt de bolus naar de neus af. Keelspiieren maken de slikbeweging waardoor het voedsel de keel in gaat. Keelspiieren sluiten eveneens de luchtwegen af opdat het voedsel niet in de verkeerde pijp zou terechtkomen. Uiteindelijk bewegen de slokdarmspiieren het voedsel neerwaarts naar de maag toe. Zwakte of slechte coördinatie van om het even welke van deze spieren kan eet en slikproblemen veroorzaken.

Hierbij volgen een aantal manieren om deze moeilijkheden op te vangen.

4.3.2 Hoesten en verslikken

Bij verzwakte keelspiieren kan men het gevoel hebben dat het voedsel in de keel blijft steken of het kan de verkeerde weg ingaan naar de luchtwegen, die onvolledig afgeschermd zijn.

Door hoesten en verslikken raakt het lichaam eten en drank kwijt dat dreigt ingeademd te worden. Als men bij het slikken geen adem meer kan halen, moet het voedsel dat zichtbaar is uit de mond verwijderd worden met de vinger. Als er geen voedsel te zien is in de mond, mag er niet tot in de keel gereikt en niet op de rug geklopt worden. De beste aanpak bij verslikken is proberen rustig te blijven en langzaam en regelmatig door de neus te ademen en de hoestreflex te versterken. De buik spalken bij het hoesten helpt het vastzittend voedsel naar boven te werken. Om zelf de buik te spalken moeten de armen gekruist worden over de onderbuik en moet er stevig gedrukt worden naar beneden toe bij het ophoesten. Een helper kan dit doen door achter de ALS-patiënt te gaan staan en de handen plat op de buik van de ALS-patiënt te drukken op het moment van ophoesten.

Deze belangrijke techniek dient zeker ingeoeft te worden.

Bij luidruchtig ademen of in geval van een gorgelende stem na het eten of drinken, dient de dokter geraadpleegd te worden want deze symptomen kunnen aangeven dat er voedsel of vloeistof in de longen is geraakt.

Iedere patiënt met slik en spraakproblemen dient regelmatig gezien te worden door een logopedist.

4.3.3 Dieetaanpassingen

Voedsel is een zeer belangrijk onderdeel van de gezondheidszorg voor iedereen, dus ook voor mensen met ALS. Een diëtist dient geraadpleegd te worden voor een aangepast dieet. Sommigen wijzigen te snel de vastheid van hun voeding, waar ze integendeel verder zouden moeten genieten van een normaal dieet mits kleine aanpassingen zoals het hakken van vlees, enz.

4.3.4 Aanbevolen voedingsmiddelen

Het gemakkelijkste voedseltype voor ALS-patiënten met slikproblemen is halfvast van consistentie.

Stoofschotels, gemalen vlees, roerei, yoghurt, bananen, peren, vis en gelei zijn zacht genoeg om gemakkelijk doorgeslikt te worden.

Een andere mogelijkheid is het pureedieet. Dagelijkse kost kan meestal tot puree verwerkt worden in een keukenrobot of met een mixer; op die manier kan de patiënt hetzelfde eten als de rest van het gezin, maar dan in pureevorm. Belangrijk is het voedsel niet te fijn te malen of zoveel vloeistof toe te voegen dat het waterig wordt. De ideale vastheid is die van dikke havermoutpap. Voedsel dat te lopend is, kan ingedikt worden met bloem of maïzena tijdens het koken. Het is zeer belangrijk klonteren te vermijden bij het indikken. Er bestaan ook instant bindmiddelen, waarover de diëtist meer inlichtingen kan verschaffen.

4.3.5 Voedingsmiddelen die problemen kunnen geven

- Voeding met gemengde textuur zoals soep met grote brokken groenten of vlees.
- Voeding die vezelig wordt zoals spek, tomatenschil of selder.
- Voedsel dat in de mond aaneenklit zoals vers wit brood of doorkookte kool.
- Zeer hard voedsel zoals noten, rozijnen, harde toast.
- Sterk gekruid voedsel dat bij sommigen speekselproblemen veroorzaakt.
- Voedsel dat kruimelt bij het eten zoals koekjes, cake of droge toast.

4.3.6 Vloeistoffen

Het is normaal 1,5 tot 2 liter vloeistof te drinken per dag om also dikke slijmafscheidingen en constipatie te voorkomen. Alcohol dient met mate gedronken te worden en vooral het effect van alcohol op de te nemen geneesmiddelen dient vooraf met de dokter besproken te worden.

4.3.7 Voeding en gewichtscontrole

ALS-patiënten verliezen vaak gewicht door spierverlies. Het gewicht dient eenmaal per maand gecontroleerd en meegedeeld te worden aan de dokter of diëtist. Een aangepast dieet kan een optimaal gewicht helpen bewaren. Voorgeschreven voedingssupplementen en snoepen kunnen helpen de calorietoevoer op peil te houden. Sommigen winnen gewicht bij door gebrek aan beweging. Ook hier is de oplossing een aangepaste voeding. Een "uitstekende" voeding moet steeds nagestreefd worden.

4.3.8 Enkele eettips

Eten kan voor mensen met ALS een trage en frustrerende aangelegenheid zijn maar toch is het belangrijk zich niet op te jagen. Maaltijden moeten steeds relaxed en zonder haast genomen worden.

Indien eten in familiekring als moeilijk wordt ervaren, kan de ALS-patiënt alleen met zijn of haar helper eten en nadien toch nog aanzitten aan de familiemaaltijd. Bij het eten is de volgende houding aan te raden: rechtop zitten in een stevige stoel met hoge rug, voeten plat op de grond en de armen op tafel, hoofd rechtop en kin ingetrokken naar de borst toe. Zo is de slokdarm in de beste stand om voedsel op te nemen. Een steunkraag moet verwijderd worden. Een velcro hoofdband, vastgemaakt aan de rug van de stoel, kan een nuttig alternatief zijn.

Om te vermijden dat het eten te snel in de keel schuift, is het aangewezen kleine hapjes voedsel of slokjes te nemen.

Eten en spreken tegelijkertijd dient steeds vermeden te worden.

Als een volledige maaltijd te vermoeiend is, kunnen lichtere en meer frequente maaltijden per dag geprobeerd worden.

Inspanningen net vóór de maaltijd dienen vermeden te worden; er dient uitgerust en relaxed aan tafel gegaan te worden want eten moet aantrekkelijk en plezierig blijven en er moet optimaal van aroma en smaak genoten kunnen worden.

Na het eten is het aangewezen een halfuur rechtop te zitten om de vertering te bevorderen.

4.3.9 Mondhygiëne

Het is heel belangrijk de mond te controleren na het eten en alle voedselresten tussen wangen en tanden te verwijderen. De mond spoelen met water na de maaltijd is ook nuttig. Tandem dienen minstens tweemaal per dag zorgvuldig gepoetst te worden. Elektrische tandenborstels, tandenstokers met zachte tip, tandzijde en een regelmatig bezoek aan de tandarts bewijzen eveneens hun nut.

4.3.10 Constipatie

Minder drinken wegens slikproblemen, het schrappen van vezelrijke voeding uit het menu kan leiden tot verstopping. Ingeval van constipatie dient echter het vezelgehalte van het dieet verhoogd te worden door goedbevochtigde zemelen toe te voegen aan voedingsmiddelen zoals gekookte graanproducten, kalfsbrood en heel wat sausen. Pruimensap of gestoofde pruimen kunnen dienst doen als natuurlijk laxermiddel.

Voeding die veel vocht bevat, zoals pudding of sorbet is ten eerste aan te raden.

4.3.11 Sondevoeding

Voor personen met gevaarlijke slikproblemen kan eventueel sondevoeding gebruikt worden. Er bestaan twee courante types van sondevoeding:

- een sonde die door de neus naar de maag gaat.
- een sonde die rechtstreeks in de maag ingebracht wordt.

Sondevoeding is een eenvoudige methode om gepaste voeding (met inbegrip van multivitamines) in vloeibare vorm toe te dienen via een dunne, soepele sonde. Sondes van allerlei aard hebben hun nut bewezen maar vaak wordt hun gebruik uitgesteld uit onnodige vrees.

4.3.12 Speeksel en slijm

Wanneer de spieren die het slikken controleren verzwakt zijn, kan het gebeuren dat speeksel en slijm niet vaak genoeg worden doorgeslikt, waardoor het zich gaat opstapelen in de mond. Speeksel kan dan weglopen uit de mond of in de luchtwegen terechtkomen met verstikking tot gevolg. Daar teveel speeksel of slijm hinderlijk kan zijn, gebruiken de meeste papieren doekjes om het overvloedige speeksel weg te betten. Vaak is dit probleem echter van voorbijgaande aard.

Volgende suggesties kunnen dit probleem verhelpen. Eerst en vooral dient de patiënt zich bewust te worden van het probleem en een zeer bewuste inspanning te leveren om het overtollige speeksel of slijm om de minuut of zo door te slikken. Ook het stevig sluiten van de lippen kan helpen.

Er zijn bovendien geneesmiddelen ter beschikking die de mond droog houden door de speekselproductie af te remmen, alsook afzuigmateriaal om het overdreven speeksel en de hinderlijke hoeveelheden slijm achteraan in de mond af te zuigen. Afzuigmateriaal werkt in feite zoals de afzuigsonde bij de tandarts; het bestaat uit een motorpompje, een opvangfles, buisjes en katheters.

Een droge mond, daarentegen, is te verhelpen door te nippen aan ijswater of door gebruik te maken van in water gedrenkte wattenstaafjes of een mondspoeldrank.

Van groot belang is een geschikte vochtigheidsgraad in het ganse huis.

4.4 Communicatietips

4.4.1 ALS en spraak

Verzwakking in de spiergroepen, die gebruikt worden bij het spreken, kan communicatieproblemen veroorzaken bij ALS-patiënten. Dit wordt "dysartie" genoemd en gaat vaak gepaard met eet en slikproblemen. Sommige spieren, die gebruikt worden om te slikken, dienen tevens om spraakgeluiden voort te brengen. Omdat spraakvorming complex is en een aantal spiergroepen aangaat, kan ALS verschillende soorten spraakproblemen veroorzaken, afhankelijk van de aangetaste spiergroepen. Zwakke stembanden kunnen de stem hees maken of ademgeruis geven. Aantasting van het zwak gehemelte kan leiden tot luchthees of ademgeruis; aantasting van het zacht gehemelte dan weer tot een neusstem. Aantasting van lippen en tong kan een goede articulatie en het uitbrengen van bepaalde klanken in de weg staan. De spraak kan dan brabbelen en onduidelijk worden. De logopedist kan helpen in het trainen in technieken om de zwakte in de spraakspieren te compenseren. Indien deze compensatietechnieken echter niet kunnen helpen, kan de logopedist informatie verschaffen over de verschillende communicatiemiddelen die ter beschikking zijn.

4.4.2 De impact van spraakverslechtering

Aangezien ALS een progressieve ziekte is, kan de spraak zó erg achteruit gaan dat spreken niet langer mogelijk is en dat de communicatie gaat afhangen van communicatiemiddelen. Het is een belangrijke verantwoordelijkheid van alle verzorgers en familieleden dat elke communicatiemethode aangeleerd wordt die de patiënt kiest te gebruiken. Welwillende medewerking van vrienden en familie kan helpen elk gevoel van isolement te verzachten of te elimineren. Enkele eenvoudige methodes ter bevordering van de communicatie

- Elke boodschap dient doorgegeven te worden met zo weinig mogelijk woorden zodat de stem zoveel mogelijk gespaard blijft.
- Ook niet-verbale communicatie zoals knikken, schouderophalen of een handbeweging kunnen boekdelen spreken.
- Tijdens het spreken van de patiënt is het best de volumeknop van radio of televisie laag te zetten of zelfs uit te draaien. Familie en vrienden worden vaak goede liplezers als ze het gezicht van de patiënt goed kunnen bestuderen. Bij het eten is de patiënt best toehoorder i.p.v. spreker, dit om verslikking te voorkomen.
- Een nauwkeurige en langzame uitspraak van korte zinnestelsels met eventuele herhaling van bepaalde woorden kan enigermate een zwakte in lippen en tong compenseren.
- Indien spreken of schrijven niet meer gaan, kan overgegaan worden op bepaalde codes voor "ja of nee". Hoofdbewegingen, met de vingers tikken en ooguitdrukkingen worden met succes toegepast. De vragen dienen dan zo geformuleerd te worden dat er met "ja" of "nee" op kan geantwoord worden.
- Een afzuigapparaat kan de stem, in geval van overdreven slijm en speeksel, minder "gorgelend" maken.
- Om de toehoorder meer informatie te geven en de communicatie te verbeteren, kan het gebruik van een alfabetkaart nuttig zijn, waarbij steeds de eerste letters van de te spreken woorden worden aangeduid.

4.4.3 Het gebruik van de telefoon

ALS kan telefoneren moeilijk maken, maar er zijn manieren om heel wat telefoneerproblemen op te vangen.

Er bestaan handenvrije toetsentelefoons, alsook doventelefoons. Deze laatste is een telefoontoestel met een klein computerscherm en een letterklavier, waarmee geschreven communicatie mogelijk is (Alto van Belgacom). Nadeel is wel dat de correspondent over hetzelfde toestel dient te beschikken. Vergelijkbare mogelijkheden worden geboden door een fax of computer met modem.

Een stemversterker kan op een telefoon geplaatst worden om het volume van een zwakke stem op te drijven.

Noodoproepen zijn mogelijk met systemen die automatisch verschillende noodnummers kunnen vormen en zo vooraf opgenomen boodschappen doorgeven.

Ook bij het dagelijks telefoneren kunnen vooraf opgenomen boodschappen gebruikt worden. Zodra bijvoorbeeld iemand de telefoon opneemt, kan hem een bandje te horen worden gegeven dat het spraakprobleem van de patiënt uitlegt en een "code" voorstelt voor de rest van het gesprek. Zo kan een éénrichtingsgesprek doorgaan waarbij de patiënt "ja/nee" vragen beantwoordt door op het mondstuk te tikken.

Een antwoordtoestel kan eveneens gebruikt worden om de binnenkomende oproepen te "selecteren" en enkel op te nemen indien gewenst.

4.4.4 Hulpmiddelen voor communicatie

Communicatiemiddelen variëren van zeer eenvoudig tot uiterst gesofisticeerd. Voor sommigen kan schrijven de plaats innemen van spreken. Een klein klembord, kleine lei of een "magische" lei kunnen gemakkelijk mee genomen worden en zijn bovendien goedkoop. Als het verlies van handvaardigheid het schrijven moeilijk maakt, kan een schrijfmachine een oplossing bieden. De toetsen kunnen aangeslagen worden met de hand of met een hoofdstok wanneer hand en armfunctie het typen niet aankan. Een ergotherapeut kan bepalen welk

toetsenbord nodig is. Daar een gewone schrijfmachine niet zo makkelijk mee te nemen is, bestaan er ook draagbare lintschrijvers zoals de Canon Communicator, Die hebben ongeveer het formaat van een zakrekenmachine en drukken boodschappen af op smalle papierstrookjes.

Communicatie of alfabetborden kunnen thuis gemaakt worden en zijn het courantste hulpmiddel. "Spreker" en "toehoorder" zien allebei het bord en elkaar. Elk van beide kan de letters aanwijzen om een boodschap te spellen. Papier en potlood om de letters te noteren zijn nuttig. Communicatieborden hebben het voordeel dat beide personen actief betrokken zijn bij een echte tweerichtingscommunicatie. En ze zijn veel goedkoper dan sommige meer gesofisticeerde hulpmiddelen.

Computergestuurde hulpmiddelen kunnen gebruikt worden door bijna iedereen die nog enigszins kan bewegen. Deze hulpmiddelen gebruiken een computergeheugen om woorden, zinnen of zelfs complete boodschappen op te slaan. De zender kan een tekst creëren bij middel van een aanwijstabel. Deze tekst kan "gesproken" worden door een spraaksynthesizer of getoond op een lichtbord of papierstrook. Deze toestellen kunnen zeer efficiënt zijn maar zowel zender als ontvanger moeten gemotiveerd zijn om ze te leren gebruiken. Er is een grote variëteit van communicatiemiddelen te krijgen in een ruime waaier van kostprijs en complexiteit. Bijvoorbeeld: Lightwriter en Buddy, maar Lucy, Mudikom en Tellus daarentegen zijn systemen die dan weer meer ontwikkeld zijn om op de rolwagen te bevestigen. Bij de keuze van een hulpmiddel is het belangrijk de hulp in te roepen van een ergotherapeut en logopedist. De ergotherapeut bepaalt gewoonlijk de fysische mogelijkheden van iemand met ALS om diverse toestellen te bedienen. De ergotherapeut en logopedist werken samen bij het aanbevelen van de meer complexe toestellen en bij het trainen van de ALS-patiënt in hun gebruik. Deze twee deskundigen helpen de patiënt bij de keuze van een toestel, aangepast aan de individuele problemen en mogelijkheden.

4.5 Ademhalingsproblemen

4.5.1 ALS en ademhaling

De ademhaling is in ruime mate een "onwillekeurige" activiteit, al kan het ritme en de diepte ervan bewust gewijzigd worden. Als de spieren die tussenkomen bij de ademhaling aangetast worden, dan ervaart de patiënt een verminderd uithoudingsvermogen en een snellere vermoeibaarheid; maar het is belangrijk om te weten dat deze veranderingen langzaam optreden. Het is niet courant dat ALS-patiënten longschade oplopen.

Er bestaan een aantal methodes die kunnen helpen om te gaan met een verzwakte ademhaling.

4.5.2 Twee eenvoudige methodes

Diepe ademhalingsoefening die men tweemaal per dag kan uitvoeren. Men ademt langzaam in, houdt de adem twee seconden in en ademt dan uit. Deze simpele oefening zal de vooruitgang van de spierverswakking niet omkeren maar het zal helpen de longcapaciteit en spiersonplasse te behouden. Sommige dokters geloven dat patiënten die diepe ademhalingsoefeningen doen, minder aanleg vertonen voor longinfecties en partiële longcollaps. De kinesist kan helpen bij

- het gebruik van oefentoestellen.
- stoppen met roken.

4.5.3 Testen van de longfunctie

ALS tast de ademhaling geleidelijk aan. Het testen van de longfunctie is voor de dokter een manier om vast te stellen hoe sterk de ademhaling is aangetast. Een reeks pijnloze testen zal de doeltreffendheid van de ademhaling meten. Het meten van de inademiings en uitademiingsdruk meet de kracht van de spieren die tussenkomen bij de ademhaling, de éénsecondewaardetest vertelt hoeveel lucht door de luchtwegen gaat in één ademstoot, de maximum ademhalingscapaciteit meet hoeveel lucht er snel in en uit de longen gaat binnen een bepaalde tijd. Luchtflowtests onderzoeken hoe gemakkelijk de luchtstroom door de luchtwegen gaat.

4.5.4 Symptomen van de ademhalingsaantasting

4.5.4.1 Vermoeidheid

Dit is een courant symptoom bij ALS en wordt veroorzaakt door een aantal factoren:

- Wanneer ALS bepaalde motorische zenuwen aantast, worden die onbekwaam bevelen te sturen van de hersenen naar de spieren die ze controleren. Zo moet een kleiner aantal spiercellen trachten het werk te klaren dat normaal door het volledige aantal gedaan wordt, met als resultaat dat de spieren sneller vermoeid raken.
- Wanneer de ademhalingsspieren aangetast worden door de ziekte, kunnen die minder lucht in de longen trekken. Bij toegenomen activiteit krijgen de longen het moeilijker om voor voldoende zuurstof te zorgen voor het lichaam. Andere metabole veranderingen treden op en men voelt zich vermoeid.
- ALS brengt heel wat veranderingen in het leven van een patiënt, wat vaak resulteert in een algemene stresstoestand, die zich kan uiten onder de vorm van vermoeidheid. Rust is zeer belangrijk in de dagplanning van een ALS-patiënt. Inspanningen moeten gedoseerd worden binnen de grenzen die het lichaam oplegt.

4.5.4.2 Ochtendvermoeidheid

Sommige ALS-patiënten worden moe wakker, soms met hoofdpijn en het gevoel slecht geslapen te hebben. Dit kan veroorzaakt worden door een verzwakking in het middenrif. Als men neerligt, drukken de organen in de buik tegen het middenrif, dat dan meer kracht nodig heeft om naar beneden te gaan bij het ademen. Zo kan er 's nachts minder doeltreffend geademd worden. Om aan dit probleem te verhelpen, moet men trachten hoofd en schouders hoger te leggen bij het slapen. Dit kan men bereiken door twee of meer kussens onder hoofd en schouders te steken, door een wigvormig kussen te kiezen of door het hoofdeinde van het bed op blokjes van 10 à 15 cm te zetten.

4.5.4.3 Kortademigheid bij activiteit

Dit kan het eerste symptoom zijn van de verzwakking van de ademhalingsspieren. Kortademigheid kan opgemerkt worden na het oplopen van de trap, het dragen van een zware last, enz. Kortademigheid kan ook optreden zonder bijzondere inspanning en verdwijnt bij verminderde activiteit. Volgende houdingen kunnen helpen bij het ontspannen:

- Aan tafel voorwaarts leunen met een rechte rug waarbij het hoofd en schouders op een kussen op tafel rusten.
- Op een stoel of de rand van het bed voorwaarts buigen en de rug recht houden waarbij ellebogen en voorarmen op de billen gesteund worden.
- Tegen een muur leunen met de voeten ongeveer 30 cm van de muur waarbij de onderrug rust tegen de muur en de bovenrug weggebogen wordt van de muur.

4.5.4.4 Zwakke hoest

Mensen met ALS hebben normale hoestreflexen maar de spieren kunnen verzwakt zijn en niet bij machte een sterke hoest op te wekken. De hoest kan echter versterkt worden met een techniek die men het spalken van de buik noemt. Deze techniek werd reeds eerder beschreven. Bij het ophoesten dienen de armen stevig dicht genepen te worden zodat de buik naar binnen en beneden drukt. Het is belangrijk het buigen en nijpen te synchroniseren met de "uitdrijffase" van de hoest.

Een variatie op de zelfondersteunende hoest kan uitgevoerd worden terwijl men op een hard oppervlak zit, men kruist de armen over de buik en net als men gaat ophoesten moet men snel vooroverbuigen en de buik naar binnen en beneden nijpen. Als de armen te zwak zijn voor deze beweging, moet er hulp geboden worden.

4.5.4.5 Overdreven slijm en secreties

Bij sommige patiënten kunnen overdreven slijm en secreties zich zo sterk opstapelen dat ze niet gemakkelijk weg te krijgen zijn met hoesten. Dit is vooral het geval 's morgens vroeg wanneer de secreties zich een ganse nacht opgestapeld hebben. De kinesist kan helpen bij het aanleren van methodes om secreties los te maken en naar de mond te brengen om uitgespuwd te worden.

Een methode om af te rekenen met slijm en speekselstapeling is afzuigen via een motor, opvangfles, buisjes en katheters.

4.5.5 Ademhalingsziekten

ALS-patiënten doen er goed aan mensen met een verkoudheid of griep te mijden omdat zij meer risico lopen om deze eenvoudige ademhalingsinfecties te zien evolueren naar een longontsteking. Door slikproblemen kan voedsel of drank de verkeerde weg opgaan naar de longen; dit kan de longen prikkelen en pneumonie veroorzaken.

Bij koorts, ophoesten van bloederige borstsljmen of ingeval van geelachtige sljmen dient de dokter onmiddellijk verwittigd te worden want deze symptomen kunnen leiden tot pneumonie.

4.5.6 Directe ademhalingshulpmiddelen

ALS kan eventueel leiden tot insufficiëntie van de ademhalingsspieren. De moderne medische technologie kan draagbare ondersteuningsapparatuur bieden maar de keuze dergelijke apparatuur te gebruiken zal belangrijke consequenties hebben voor de levenswijze van de patiënt en zijn of haar familie.

Ventilatoren zijn "controlerende" toestellen die de ademhaling overnemen. De beslissing om een ventilator te nemen zou enkel mogen gebeuren na raadpleging

van de familie, de dokter en andere gezondheidswerkers. Het is belangrijk te weten dat recente technologie draagbare lichtgewicht ventilatoren voortgebracht heeft die een aanzienlijke mobiliteit toelaten met inbegrip van reizen. Indien enigszins mogelijk zou de beslissing over een respirator moeten genomen worden op een doordachte manier en vooraleer een respiratoire urgentie optreedt.

5 Revalidatie met ALS

5.1 Begeleiding

De verzorging van een ALS-patiënt is lichamelijk en mentaal een zware taak. Als 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. In het eindstadium van de ziekte kan de patiënt angstig zijn, extreem veel aandacht vragen en zijn of haar frustraties uiten ten 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 een lijder 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.

5.2 Verwerking

Een normaal crisisverwerkingsproces bestaat uit 7 fasen: onwetendheid, onzekerheid, ontkenning, verzet, marchanderen, depressie en 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 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 maten 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.

5.3 Organisatorische aspecten

Om een zo optimaal mogelijke begeleiding te kunnen bieden, is een speciale organisatorische aanpak vereist.

Voorwaarden waaraan de hulpbiedende organisatie moet voldoen:

- een symptomatische benadering van de problemen is noodzakelijk
- snelheid bij alles is geboden.
- flexibiliteit van de organisatie is noodzakelijk.
- de verwerkingsproblematiek vraagt om voortdurende aandacht.

Bepleit wordt een "Ladenkast constructie":

De ladenkast staat voor het hele klachtencomplex bij de ALS-patiënt. Iedere lade staat voor een specifieke klacht. De inhoud van ieder lade bestaat uit mogelijke oplossingen voor het gesignaleerde probleem, schriftelijke uitleg en informatie voor de patiënt en duidelijke afspraken tussen de, bij de behandeling betrokken personen en instanties.

5.4 Spraak en communicatie

In een revalidatiecentrum worden patiënten met een Neuro Musculaire aandoening in een speciaal team behandeld. Binnen deze groep nemen mensen met ALS een aparte plaats in met name door het vaak snelle en dramatische verloop van het ziekteproces.

Een neuro musculair team bestaat uit een revalidatiearts, een psycholoog, een maatschappelijk werker, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een logopedist en een neuroloog.

De begeleiding van mensen met ALS vraagt een specifieke aanpak. De vaak snelle achteruitgang en de slechte prognose zorgen voor een vraag naar begeleiding op vele gebieden. De grote vermoeibaarheid vraagt om kortdurende contacten, rekening houdend met de belastbaarheid van zowel patiënt als van zijn of haar omgeving. Er moet steeds gestreefd worden het voor de mensen mogelijk te maken tot het einde thuis te blijven op een door hen aanvaardbare manier. De intensiteit van de begeleiding is afhankelijk van de hulpvraag van de patiënt en kan zeer intensief zijn, maar zal vaak aan het eind minder worden omdat de steun

vooral binnen de eigen kring wordt gezocht. Als langdurige behandeling gewenst is, zal er gezocht worden naar mogelijkheden zo dicht mogelijk bij en indien nodig aan huis.

5.5 Hulpmiddelen en voorzieningen

Voor de verstrekking van hulpmiddelen in het algemeen, gelden bepaalde procedures. Deze kunnen enkele maanden in beslag nemen daar het Vlaams Fonds voor mensen met ALS dezelfde procedure hanteert als voor eender welke aanvrager of aanvragester. Meermaals gebeurt het dat de wachttijd voor ALS-patiënten vaak te lang is. Wordt de diagnose pas na de leeftijd van 65 jaar gesteld, komt men voor tussenkomst niet meer in aanmerking.

De volgende factoren kunnen de keuze van een communicatiehulpmiddel bepalen:

- de beperkte energie die een ALS-patiënt heeft.
- de tijd die nodig is om iemand een ondersteunend communicatiemiddel te leren bedienen.
- de leeftijd van de gebruiker. Ouderen hebben vaak bedenkingen bij het gebruik van een computer of typemachine.
- de snelheid van het verloop van het ziekteproces.
- de mogelijkheden van de omgeving. Zo blijkt spraakuitvoer essentieel voor de verschillen van inzicht inzake privacy. Sommigen vinden een geschreven output bedreigend, omdat alles wat ze zeggen op papier staat. Anderen vinden dat de robotachtige stem van het hulpmiddel te veel aandacht trekt want het apparaat kan niet fluisteren.
- de verstaanbaarheid van het hulpmiddel, die door iedereen verschillend wordt beoordeeld.
- de situatie waarin het hulpmiddel gebruikt moet worden. De hoofdhouding is van groot belang voor de verstaanbaarheid van de eventueel nog aanwezige spraak, voor het voorkomen van verslikken, voor het bedienen van de apparatuur en voor de motorische mogelijkheden. Het is erg moeilijk een goede oplossing voor het probleem van een slechte hoofdbalans te vinden. Een halskraag die versterkt wordt om de slechte hoofdbalans te compenseren, kan het zicht op het communicatiehulpmiddel zodanig beïnvloeden, dat dit niet meer te gebruiken is.

Iemand die nog kan lopen en zijn eigen communicatieapparatuur moet meenemen, stelt andere eisen ten aanzien van dit middel dan diegene die zich in een elektrische rolstoel verplaatst. Met een beperkte arm/handfunctie is communicatie apparatuur gemakkelijker mee te nemen in een rolstoel. In bed is een hulpmiddel vaak moeilijk te gebruiken omdat men zijn handen niet kan zien. Als eerste communicatiemiddel wordt nagegaan op welke wijze de ALS-patiënt de aandacht kan trekken met een auditief alarm. Zowel voor de patiënt als voor de familie is het een grote geruststelling te weten dat er een betrouwbare mogelijkheid is om aandacht te trekken. Ook een ALS-patiënt wil wel eens alleen zijn.

Om het schrijven zo lang moeilijk te kunnen blijven doen, kunnen de volgende attributen van nut zijn:

- speciale pennen zoals een viltstift of een verdikking om het vasthouden te vergemakkelijken
- een knietafeltje om de stand van het werkblad makkelijk te kunnen veranderen.
- een werkblad met rompuitsparing op de rolstoel.

- een antislip matje.
- armsteunen aan de tafel of de rolstoel.
- een soort van letterkaart, die ook reeds in een vroeg stadium van dienst kan zijn om de nog aanwezige, maar slecht verstaanbare spraak te ondersteunen.

Men kan stellen dat men als therapeut bij mensen die lijden aan ALS geen gebruik kan maken van standaardoplossingen. De mensen, hun problemen en omstandigheden zijn zo verschillend dat steeds weer zeer individuele keuzes gemaakt moeten worden. Belangrijk is dat men als therapeut goed op de hoogte is van alle mogelijkheden en de problemen die deze met zich mee kunnen brengen. Een multidisciplinaire benadering van de problemen is daarom essentieel.

5.6 Verschillende therapeutische aspecten van de slikproblemen

De patiënt is, zeker in het vroege stadium, te helpen met een goede houdingsinstructie en met training van de slikfrequentie. De basisprincipes hierbij zijn:

- de slikbeweging bewust in gang zetten en concentratie op het slikken.
- rechtop zitten, met een zo lang mogelijke hals en het hoofd iets voorover met voedsel in de mond, bij het initiëren van de slikbeweging het hoofd op het juiste moment wat optillen, niet naar voren strekken.

Indien vloeistof niet meer behoorlijk is in te nemen, kan deze met behulp van bindmiddelen tot een homogene pap gebonden worden. Bij insufficiëntie van het kauwapparaat moet het voedsel fijn gemaakt dan wel gepureerd worden. Etenswaars die de speekselvloed sterk aanzetten zoals chocolade en melkproducten, dienen vermeden te worden. Bij het eten is het best niet te drinken tussen vast voedsel door.

Oefeningen ter versterking van de bulbaire spieren lijken zeer betrekkelijk, zoals de houdingsverbetering en de sterk verhoogde aandacht voor het slikken.

De speekselvloed kan beïnvloed worden door middel van:

- medicatie. De belangrijkste middelen zijn de tricyclische antidepressiva (amitriptyline) en scopolamine (dermate toediening).
- doorsnijding van de chorda tympanie.
- een uitzuigapparaat.

Indien het slikken dusdanig moeizaam wordt dat complicaties gaan dreigen, kan gekozen worden voor sondevoeding. De neussonde kan overwogen worden in die situaties waarbij de verwachting is dat deze slechts enkele weken gebruikt hoeft te worden.

Een adequate opvang van de slikproblematiek is mogelijk door het aanbrengen van een gastrostoma zodat door middel van een sonde gevoed kan worden. Deze kan tijdens een gastroscopie onder locale verdoving worden aangebracht. In de praktijk betekent dit wel dat het stoma aangelegd wordt terwijl het slikken nog redelijk gaat.

De plaats van een eindstandige tracheostomie, waarbij de continuïteit van de luchtwegen met de pharynx wordt onderbroken wordt in de oudere literatuur nog wel genoemd, maar in de nieuwere lijkt dit verlaten.

Het gewicht dient nauwgezet bewaakt te worden. Advisering behelst frequente, kleine maaltijden, calorie en eiwit verrijkt dieet, zonodig tijdelijke bijvoeding met neussonde. De sondevoeding zal, indien hiervoor gekozen, in de meeste gevallen uit de standaardvoeding kunnen bestaan, zeker als vroeg voor een gastrostomie gekozen wordt. Bij reeds fors gewichtsverlies kan enige tijd ook verrijkte sondevoeding worden gegeven.

Bij neiging tot obstipatie is er de mogelijkheid sondevoeding met bulkvezels te geven.

Ter bevordering van de mondhygiëne kan in de vroege fase bij een slechte handfunctie gebruik gemaakt worden van een elektrische tandenborstel of mondspoelingen in geïnstrueerde houding voor zover spoelvloeistof in de mond gehouden kan worden. In een latere fase kan bij een vaak kwetsbaar mondslijmvlies gewerkt worden met een gaasje rond de vinger. Tanden "poetsen" geeft dan een beter resultaat dan een elektrische tandenborstel. Bij noodzakelijke tandheelkundige zorg dient de tandarts goed ingelicht te worden over wat de patiënt wel en niet kan.

5.7 Behandeling bij respiratoire problemen

Respiratoire insufficiëntie kan veroorzaakt worden door stoornissen in de gasuitwisseling, die bepaald wordt door de kwaliteit van het longweefsel en/of door stoornissen in de ventilatie, de pomp.

Bij stoornissen in de gasuitwisseling kunnen ALS-patiënten preventief behandeld worden met longfysiotherapie (ademhalingsoefeningen) en houdingsadviezen (niet in elkaar gezakt zitten, goede positionering van de armen, halfzittend in bed, zijligging in bed). Bij speekselvloed kunnen naast longfysiotherapie en houdingsadviezen ook dieetadviezen gegeven worden (voedsel dat de speekselproductie minder prikkelt). Medisch gezien is het van belang om longembolieën te behandelen evenals infecties (als de patiënt dit wil).

De aantasting van de pompfunctie kan een drietal oorzaken hebben:

- aandrijving.
- mechanische component.
- metabolisme.

In geval van "aandrijving", dient het gebruik van ademhalingsdempende medicatie beperkt te worden want in de eindfase kunnen ALS-patiënten een sterk benauwdheidsgevoel hebben met angst en stijging van de zuurstofbehoefte tot gevolg. Het geven van lage doseringen morfine kan hierin verlichting geven doch dit is een maatregel in het terminale beleid. Bij de "mechanische component" speelt longfysiotherapie een belangrijk ondersteunende functie: ademhalingsoefeningen (doorzuchten met het doorbewegen van de gewrichten van ribben, borstbeen en wervels) en het aanleren van een effectievere hoesttechniek of geassisteerd hoesten. De halfzittende bedhouding is ondersteunend voor de diafragmawerking.

Bij de "metabool" kunnen dieetadviezen en het geven van een voedingssonde de voedingstoestand lang adequaat houden. In de terminale fase kan zuurstof worden gegeven doch dit geeft een verhoogd risico op het toenemen van de hypercapnie.

In Nederland zowel als in Vlaanderen bestaat er eveneens de mogelijkheid tot thuisbeademing. De keuze tot al dan niet beadememen, moet ruim voor de beademingsbehoefte ontstaat, besproken en gemaakt zijn. Deze keuze dient ook bekend te zijn bij de behandelende artsen. Dit voorkomt de situatie dat bij een

infectie of verslikking een panieksituatie ontstaat, waarbij de patiënt ongewenst aan de beademing wordt gelegd.

Er dient wel gezegd dat bij ALS toch de grootste terughoudendheid voor thuisbeademing wordt betracht. Maar de discrepantie die kan ontstaan tussen verschillende patiënten met een diagnose, alsook de motivering naar levensverlenging en het karakter van de patiënt spelen een belangrijke rol in het overleg tussen patiënt en beademingsarts. De omgevingsituatie (is er voldoende ondersteuning in de thuiszorg) mag niet overwegen bij de besluitvorming maar kan wel betekenen dat de patiënt niet meer thuis kan verblijven. De wijze van ziekteverloop en de vormen van nieuw verworven toepassingen moeten worden meegenomen in een advies van de medicus en de beslissing van de patiënt.

5.8 Fysiotherapie in praktijk

5.8.1 Het begin

Vaak zijn de patiënten, reeds voordat de diagnose ALS gevallen is, al in behandeling bij een fysiotherapeut omwille van nek, schouder of lage rugklachten, klachten van heup en beenspieren, krachtverlies in de armen.

Aanvankelijk wordt redelijk gereageerd op de massage, de oefentherapie en de fysiotechnische applicatie als warmte of diadynamische stroom. Na een aantal behandelingen blijkt het effect toch minder dan gehoopt of verwacht en wordt samen met de huisarts verder gezocht naar de oorzaak van de toenemende klachten zoals krachtvermindering en wordt doorverwezen naar een neuroloog.

5.8.2 De eerste fase

Komt uiteindelijk de diagnose boven water dan dient op fysiotherapeutisch vlak "opnieuw" begonnen te worden daar de vraagstelling verandert en de doelstelling van de behandeling dient bijgesteld.

Samen met de patiënt bespreken dat een nieuwe start dient gemaakt, is aan te bevelen, waarbij gegevens uit de voorgaande periode natuurlijk meegenomen worden. Met name het onderling overleg in het team en met de patiënt over de te verwachten ontwikkeling is belangrijk: de patiënt bevat mogelijk nog niet alle consequenties van hetgeen hij of zij kortelings te horen heeft gekregen maar voelt ongetwijfeld aan dat er iets dreigends in het verschiet zit. De rol van de fysiotherapeut verandert hier compleet. Afhankelijk van het primair aangedane gebied zal getracht worden de bestaande spierkracht te handhaven, daarmee bereikend dat de patiënt zo lang mogelijk ambulant blijft dan wel in staat blijft de dagelijkse activiteiten uit te voeren. De behandelfrequentie hierbij hangt samen met de belastbaarheid van de patiënt maar zal vaak toch 2 tot 3 maal per week bedragen. In verband met de noodzaak de inspanning te doseren en dus (tamelijk veel) rust in te bouwen zal er snel per sessie 1 uur nodig zijn. Over de plaats waar de behandeling gegeven wordt, valt op te merken dat dit afhankelijk is van de mogelijkheden van de patiënt. Is bij behandeling in een revalidatiecentrum de belasting groter dan de therapiewinst, dient onmiddellijk overgegaan te worden op behandeling aan huis.

De therapie zelf bestaat in deze fase uit handhaving van bestaande spierkracht, een wat monotone behandelvorm gezien de in te bouwen rustperiodes. Naast de te gebruiken geïsoleerde spierversterkende oefenvormen zal gebruik gemaakt worden van patroonbewegingen teneinde de functionaliteit van de bewegingen primair te

stellen. De rustperiodes zijn de momenten waarop het “werken aan de grens” steeds meer naar voren komt: patiënt komt tot vragen, geeft zich meer en meer bloot, toont zijn of haar onderliggende hulpeloosheid, zijn of haar angsten. De fysiotherapeut zal daarop moeten inspelen, daarbij de onderlinge afbakening binnen het ALS team respecterend.

In de loop van de tijd zal onvermijdelijk achteruitgang van de spierkracht optreden: observatie van looppatroon, houding bij het zitten en uitvoering van activiteiten van de bovenste extremiteiten zal dat ongetwijfeld duidelijk maken. Bij looppatroonverslechtering (sneller moe dan voorheen, kleven van een voet, minder zeker lopen, enz.) dient tijdig besproken en geadviseerd te worden op het punt van loophulpen zoals wandelstok, armkrukken en rollator. Deze zijn afhankelijk van de snelheid van achteruitgang en het activiteitsniveau van de patiënt.

Bij achteruitgang van de zithouding dient geadviseerd met betrekking tot de stoel: hellingshoek zitting en rugleuning, hoogte, enz. Dit is het moment waarop ook gerealiseerd dient te worden dat de ademhaling een belangrijk aandachtsgebied wordt. Er dient betracht te worden of hulp van de logopedie al wenselijk is.

Inperkingen door krachtverlies in de bovenste extremiteiten dienen bestreden te worden door adviezen op het gebied van plaatsing van gebruiksvoorwerpen rondom de patiënt, door de mogelijkheid te creëren om voorwerpen te schuiven in plaats van te tillen of te verplaatsen.

Overigens is dit een fase waarin de samenwerking met de ergotherapie sterk aan de orde komt.

Ondanks hulpmiddelen en zorgverlening komt het moment dat het toch niet meer lukt zelfstandig ambulant te blijven of zelfverzorgend te zijn. De rolstoelfase begint.

In deze overgangsfase is het zaak dat wat er nog is aan spierkracht te gebruiken voor de dagelijkse activiteiten die anders samen met partner of hulpverleners moeten worden uitgevoerd zoals de transfers van stoel naar toilet en van stoel naar bed. Dat betekent dat er spaarzaam moet omgegaan worden met de kracht, gedoseerd gewerkt moet worden en de dag ingedeeld met een spreiding van krachtvragende momenten. Partner en familie zullen reeds voor dit moment geïnstrueerd worden op het gebied van tillen en verplaatsen van de patiënt. Tweeërlei doel: voorkoming van rugklachten en effectief hulpverlenen wat minder belastend is voor de patiënt zelf.

5.8.3 De bedfase

In deze fase zal ook meer en meer bed rust genomen worden. Onderdeel van de therapie zal dan ook het zelfstandig in en uit bed oefenen zijn, evenals het aanleren en uitvoeren van wisselganging ter voorkoming van decubitis. Hiervoor dienen aan bed of omgeving mogelijk hulpzaken tijdig geregeld te worden en dient controle uitgeoefend te worden op de tilactiviteiten van de partner.

5.8.4 De ademhaling

Bij patiënten waarbij op de duur de ademhalingsmusculatuur door het proces wordt getroffen, dient zuurstofvoorziening voor de nachtelijke uren overwogen te worden. Voor de patiënt een moeilijke keuze: enerzijds is er de afhankelijkheid van de zuurstoffles en het gevoel naar een eindstadium te gaan; anderzijds is er de verstikkingsangst welke juist op de eenzame momenten toeslaat. Bij de keuze kan de patiënt zich laten bijstaan door de huisarts.

In dit stadium is oefenen een minder primaire activiteit; luisteren en meeleven staan op de voorgrond. Passief doorbewegen kan een ontspannende werking hebben en meehelpen de circulatie te stimuleren.

5.8.5 De afsluiting

Als eenmaal de strijd is gestreden, zijn het de "achterblijvers" die elkaar nog zouden moeten steunen, een taak waar vaak niet zoveel van komt door de grote werkdruk en andere uitvluchten. Dit is nochtans een punt dat veel aandacht zou moeten krijgen binnen de ALS-teams. Voor de behandelaars is het goed te merken dat hun inspanningen door de nabestaanden wel degelijk zijn opgemerkt en gewaardeerd. Voor de nabestaanden is belangstelling na zo'n hectische periode een middel om weer tot rust en overzicht te komen.

Er dient eveneens gesteld dat het aangewezen is met een team van vaste behandelaars te werken. Ervaring opdoen, uitwisselen van gegevens, eenheid van benadering met voor de patiënt en omgeving herkenbaar taalgebruik zijn een paar van de voordelen van een dergelijk team.

5.9 Ergotherapeutische aspecten bij de behandeling van een ALS-patiënt

De doelstellingen van ergotherapie zijn de volgende:

- het zoveel mogelijk trachten te behouden van de zelfstandigheid en eigenwaarde van de patiënt, met of zonder hulpmiddelen.
- de belasting van de verzorging voor de omgeving zo acceptabel mogelijk te maken.
- voorlichting geven omtrent het verloop van het ziektebeeld aan patiënt en omgeving.

De ergotherapiebehandeling wordt direct gestart na aanmelding van de patiënt bij de revalidatiearts. Het eerste contact zal vaak in de thuissituatie plaatsvinden. Zo wordt er een zo volledig mogelijk beeld verkregen van patiënt, woonomgeving, partner en/of verzorgers. Er vindt een inventarisatie plaats van het niveau van functioneren, de problemen en wensen van patiënt en omgeving. Naar aanleiding van deze inventarisatie en een observatie van activiteiten uit het dagelijkse leven komt men tot een keuze van voorzieningen. Om tot een juiste keuze te komen, zijn de volgende overwegingen van groot belang:

- Mate en wijze van aanvaarding van de ziekte door de patiënt en psychische en fysieke draagkracht van de partner spelen een belangrijke rol bij de motivatie voor voorzieningen.
- Wens van patiënt en partner ten aanzien van:
 - ✓ wel of niet thuis verpleegd worden.
 - ✓ wijzigingen in de woonsituatie.
 - ✓ keuze van activiteiten.
 - ✓ communicatie.
 - ✓ ambulante binnen of buiten.
 - ✓ inschakelen van externe hulp.

De één zal met weinig voorzieningen een gelijke kwaliteit van leven ervaren als een ander met veel voorzieningen.

- Progressie en stadium van de ziekte. Elke voorziening dient beoordeeld te worden op bruikbaarheid in de toekomst in verband met langdurige aanvraagprocedures.
- Antropometrische maten. Lichaamsmaten en gewicht van de patiënt en hulpverlener zijn belangrijk bij het komen tot een advies voor een voorziening.
- Sociale omstandigheden van de patiënt. Wanneer er overdag of 's nachts geen hulp aanwezig is, is er over het algemeen een uitgebreider voorzieningspakket nodig.
- Financiële situatie. Patiënten onder de 65 jaar komen via het V/F in aanmerking voor voorzieningen in bruikleen. Boven de 65 jaar is men afhankelijk van eigen financiële draagkracht, fondsen en/of RIZIV.
- Bereikbaarheid van de ergotherapie. Regelmatig dient de thuissituatie gecheckt te worden op (nieuwe) knelpunten. Omdat de patiënt vaak moeilijk naar de afdeling ergotherapie kan komen, wordt er veelal gekozen voor het afleggen van een huisbezoek.
- De mate van medewerking van de gemeente inzake woningaanpassingen of verhuizing speelt een rol bij het snel kunnen afwikkelen van de procedure.
- De mate van medewerking van financierende instanties. Binnen de ziektekostenverzekeringen heerst geen eenduidig beleid over wat er verstrekt kan en moet worden.
- De inzet van leveranciers voor revalidatiehulpmiddelen. Door de snelle achteruitgang van de patiënt zijn er vaak wijzigingen nodig aan de reeds verstrekte voorzieningen. Dit vindt bij voorkeur bij de patiënt thuis plaats, omdat deze van de voorzieningen afhankelijk is.
- Overlegmogelijkheid met de behandelende arts. Regelmatige controles en een duidelijk beleid bevorderen de kwaliteit van zorg.
- Contacten met eerste lijnwerkers als huisarts en thuisverpleging,, opdat het gevoerde beleid uit het ziekenhuis ook in de thuissituatie doorgevoerd kan worden en knelpunten op tijd wordenesignaleerd en aangepakt.

Contactgegevens

ALS Liga België vzw

Nationaal secretariaat

Vaartkom 17
B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

Openingsuren:

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

woe: gesloten

Langskomen is altijd op afspraak