

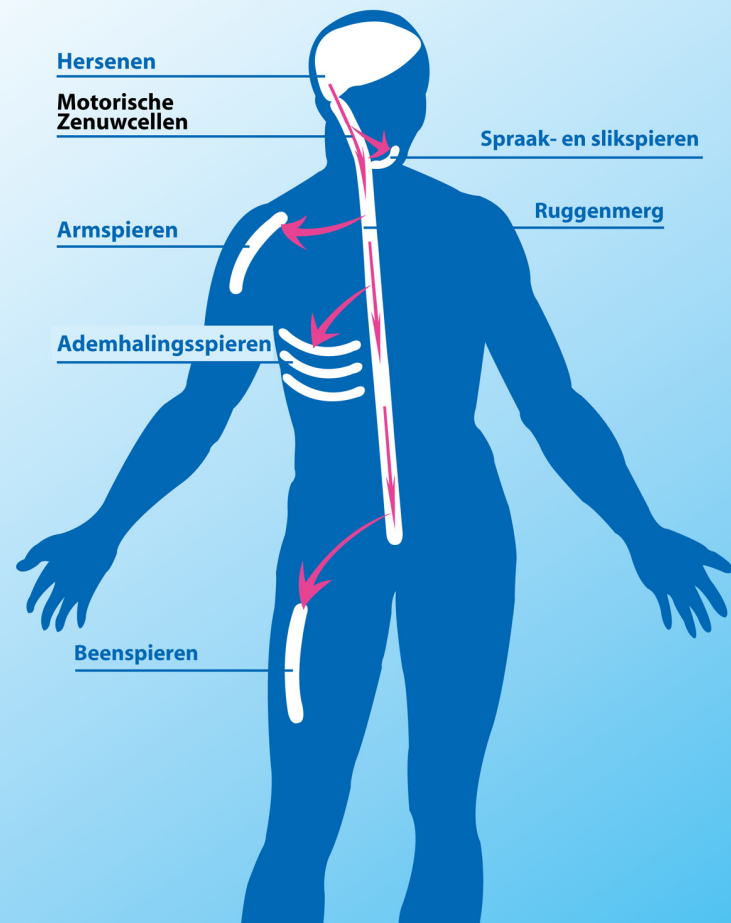
Over ALS spreken



voor vrienden

Inhoud

Wat is ALS?.....	1
Waardoor wordt ALS veroorzaakt?.....	1
Wat doet ALS met een patiënt ?.....	1
Hoe kan je jouw vriend(in) bijstaan?.....	2



MOTORISCHE ZENUWCELLEN IN ONZE HERSENEN & RUGGENMERG
DRAGEN BERICHTEN NAAR DE SPIEREN
IN VERSCHILLENDE DELEN VAN ONS LICHAAM

Wanneer de vader of moeder van je vriend(in) ALS patiënt is.

Hier geven wij enkele nuttige tips om je vrienden te helpen wanneer hun vader of moeder ALS heeft. De eerste stap is begrijpen wat ALS is en hoe die ziekte een familieleven kan beïnvloeden.

Wat is ALS?

Ons menselijk lichaam is wonderbaarlijk – het is tot zoveel verschillende dingen in staat. Dat komt omdat wij overal SPIEREN hebben. Spieren helpen ons om overal heen te bewegen. De spieren in onze benen werken zodanig dat wij kunnen stappen. De spieren in onze armen helpen ons om dingen vast te nemen, om onze tanden te poetsen en onze haren te kammen. Onze mond- en keelspieren helpen ons met praten, kauwen en met het inslikken van voedsel en drank.

Vooraleer een spier kan bewegen heeft zij vanuit het brein een boodschap nodig die haar vertelt wat te doen. Het brein zendt boodschappen door speciale zenuwcellen: de motorische neuronen. ALS is de naam van de ziekte die beschrijft wat er gebeurt indien die motorische neuronen niet langer degelijk werken. In een aantal landen wordt die ziekte MND genoemd.

Wanneer motorische neuronen slecht werken geraken er minder en minder boodschappen vanuit het brein naar sommige spieren. Die spieren worden dan zwakker en beginnen langzaam weg te sterven. Uiteindelijk komen er helemaal geen boodschappen vanuit het brein meer door. De spieren kunnen dan niet meer bewegen, zelfs niet wanneer de zieke met alle kracht probeert hen in beweging te brengen.

Sommige mensen met ALS zijn niet meer in staat om te stappen, anderen kunnen hun armen niet meer bewegen. Nog anderen zullen misschien 'vreemd'

klinken omdat zij niet meer in staat zijn om duidelijk te praten of om normaal te slikken.

ALS begint bij iemand als een aandoening met een specifieke vorm, bijvoorbeeld: het moeilijk hebben om duidelijk te spreken of het moeilijk hebben om voedsel of drank te slikken. ALS is een zware ziekte want zij spreidt zich uit over steeds andere spieren van het lichaam. Sommige ALS patiënten leven langer, maar de meesten overleven slechts gedurende één tot vijf jaar. En ER IS GEEN GENEZING MOGELIJK.

Waardoor wordt ALS veroorzaakt?

Niemand weet waarom mensen ALS krijgen maar onderzoekers over de hele wereld zoeken naar de oorzaken en naar een genezingswijze. Wij weten dat ALS niet doorgegeven wordt van de ene persoon naar de andere door een virus of een microbe. Je kan dus fysiek dicht bij een ALS patiënt komen zonder dat je de ziekte opdoet.

Wat doet ALS met een patiënt ?

Omdat de ALS patiënt steeds zwakker wordt zal hij of zij steeds meer hulp nodig hebben om dagelijkse dingen te doen. Daardoor wordt het voor een familie steeds moeilijker om samen dingen te doen. Veranderingen kunnen heel snel optreden en dat kan zeer droevig en moeilijk zijn voor de ALS patiënt en voor de familieleden.



De vader of moeder van je vriend(in) kunnen uiterlijk veranderen naarmate zij zwakker worden. Het kan moeilijker worden te begrijpen wat zij zeggen. Maar: hun verstandelijke vermogens en hun denkvermogen blijven onverminderd op hetzelfde peil. Zij blijven wel degelijk dezelfde persoon 'van binnen'. Zij herinneren zich de keren dat jij op bezoek komt en zij behouden hun belangstelling voor wat jij doet.

Hoe kan je jouw vriend(in) bijstaan?

- Laat hem/haar weten dat je er voor hem/haar bent om mee te praten over gelijk wat.
- Wanneer hij/zij toch niet wil praten, neem het dan niet persoonlijk. Alleen al het weten dat je niet onverschillig bent zal hem/haar al helpen.
- Wanneer hij/zij toch wil praten, probeer dan alleen een goede luisteraar te zijn. Probeer te begrijpen hoe de dingen voor hem/haar zijn. Probeer niet te onderbreken of niet zelf goede raad te geven.
- Jouw vriend(in) stelt het wellicht niet op prijs om het voorwerp te zijn van 'speciale aandacht'; hij/zij zou liefst van al het schoolleven zo 'normaal' mogelijk willen houden.
- Gedraag je als een steun en toeverlaat voor wat de school betreft. Help hem/haar om het schoolwerk bij te houden wanneer hij/zij even moeten afhaken.
- Je vriend(in) zal 'slechte dagen' kennen: veranderingen in wat zijn/haar vader of moeder nog aankunnen treden soms snel op. Laat hem/haar dan weten dat je er voor hem/haar bent.
- Onderhoud je contact met je vriend(in), zelfs indien hij/zij je boodschappen niet beantwoordt. Probeer regelmatig in contact met hem/haar te blijven, hij/zij kan zich uitgesloten of ontgoocheld voelen indien je dat niet doet.
- Soms kan je vriend(in) heel droevig zijn of terughoudend of snel geïrriteerd omwille van de veranderingen die ALS veroorzaakt in zijn/haar leven. Denk niet dat die negatieve houding veroorzaakt wordt door iets wat jij gezegd of gedaan hebt. Misschien moet hij/zij zich op dat moment aanpassen aan medische hulpmiddelen of speciale zorgverstrekkingen die vader of moeder thuis nodig hebben. Mogelijk moet hij/zij thuis meer tijd besteden als helper.
- Zijn/haar ouders zijn mogelijk niet steeds meer in staat om je vriend(in) met de auto te brengen of op te halen. Een lift naar de sportzaal of naar een feestje kan je vriend(in) helpen om zijn/haar activiteiten of sociale contacten te onderhouden. Biedt niet meer hulp aan dan wat je echt kunt waarmaken, dan hoeft je die vriend(in) niet te ontgoochelen wanneer je eens niet kan helpen.
- Heb interesse voor de toestand van de vader of moeder van je vriend(in). Wanneer je uitgenodigd wordt voor een bezoekje vraag dan vooraf welke veranderingen er opgetreden zijn zodat je voorbereid bent. Je zal je wellicht wat ongemakkelijk voelen met sommige veranderingen die je zal aantreffen, maar dat zal wel wennen.
- Wees eerlijk indien het helpen of bezoeken van je vriend(in) thuis te zwaar voor je wordt. In dat geval kan je bijvoorbeeld het volgende zeggen:
'Wat er met je vader of moeder gebeurt maakt mij echt droevig en ik vind het moeilijk om daarbij met mijn gevoelens om te gaan'.
- Voel je niet schuldig wanneer je plezier hebt in je eigen leven terwijl je vriend(in) het moeilijk heeft in zijn/haar eigen leven. Misschien kan je dan iets zeggen als volgt:
'Ik wenste dat ik de dingen beter zou kunnen maken voor jou. Ik voel mij niet altijd prettig wanneer ik plezier heb terwijl jij het zo moeilijk hebt. Ik zou graag al wat ik doe met jou delen, net zoals vroeger'.
- Soms heb je het gevoel dat je zelf hulp nodig hebt om te kunnen blijven verder doen. Dan is het wellicht nodig om met iemand te praten over de impact van ALS op jezelf en over je wens om beschikbaar te blijven voor je vriend(in).

Door attent te zijn en door je vriendschap te onderhouden zal je de best mogelijke hulp zijn voor je vriend(in).

Informatie over de originele tekst.

Deze brochure 'Spreken met jonge mensen over ALS' is een onderdeel van een informatiebundel die gezamenlijk werd opgesteld en uitgegeven door de MND Victoria en MND New South Wales, beide in Australië. Deze brochure werd samengesteld met bijdragen van ouders, jongeren, professionele zorgverstrekkers en raadgevers.

Voor de auteurs verwijzen wij verder naar : www.mnd.asn.au.



De vertaling werd verzorgd door de ALS Liga.