

Op de bres voor patiënten met ALS

of hoe mantelzorgers en
vrijwilligers de handen
in elkaar slaan



Dit is een korte leidraad voor mantelzorgers en vrijwilligers. Want mantelzorg doe je vrijwillig en als vrijwilliger neem je een stukje mantelzorg op je schouders. Daarom geven wij tips zowel voor mantelzorgers als voor vrijwillige oppassers.

De uitgebreide versie van deze brochure vind je op www.ALS.be. Je kunt ook terecht op het secretariaat via telefoon of email.

Je bent mantelzorg

Mantelzorg van een ALS-patiënt

Mantelzorg is de zorg die vanuit een persoonlijke betrokkenheid (niet beroepshalve) wordt verleend door familie, vrienden en mensen uit de naaste omgeving aan een hulpbehoevende persoon waar hij/zij een sociale en/of emotionele band mee heeft. Net door deze band heeft de mantelzorg zijn eigen persoonlijke noden en behoeften. Hij/zij heeft net zoals de ALS-patiënt te maken met aanvaarding, verwerking ... Vandaar dat de mantelzorg moet waken over het broos evenwicht tussen zijn/haar draagkracht en draaglast.

Draagkracht en draaglast

In het begin valt het geven van hulp en zorg mee. Soms wel met vallen en opstaan, want vaak moet je uitzoeken hoe je met bepaalde veranderingen moet omgaan. Na een tijdje wordt de zorg zwaarder en sta je dag en nacht paraat, het doen van boodschappen is geen evidentie meer, sociale contacten beginnen te verwateren... Op dit moment kan het evenwicht tussen draagkracht en draaglast worden verstoord. Daarom enkele tips om daarmee om te gaan.

Tips voor mantelzorgers

Wat te doen na diagnose?

Zorg dragen voor iemand met ALS is veeleisend. Het vraagt tijd en energie. Om deze zorg te blijven geven, moet je aandacht aan je zelf besteden. Wanneer iemand de diagnose krijgt zal dit zowel de persoon zelf, als zijn naasten in de war brengen. Hoe kun je dit slechte nieuws beter verwerken?

- Leer zoveel mogelijk over de ziekte en hoe ALS zich uitbreidt. Ga na hoe je hulp en ondersteuning kunt bieden om de persoon zolang mogelijk zijn zelfstandigheid te laten behouden en een hoge levenskwaliteit te waarborgen.
- Herken het progressieve karakter van ALS. Focus op wat iemand nog kan en praat niet meer over wat hij/zij kon. Help de ALS-patiënt zolang mogelijk onafhankelijk te blijven en over zijn eigen controle te beschikken.
- Behandel de ALS-patiënt steeds met respect. De emoties, het verstand, het bewustzijn en gevoelens blijven intact, alsook de nood aan gezelschap. Voorzie activiteiten en interacties die zin geven aan het bestaan en hou rekening met wat de patiënt nog kan.
- Neem beslissingen over persoonlijke aangelegenheden, zoals werk, financiën, gezondheid ... zolang de ALS-patiënt een maximale inbreng kan leveren en laat deze vastleggen in een laatste wilsbeschikking. Werk een alternatief plan uit voor als je zelf de benodigde zorg niet kunt verlenen.
- Gevoelens van woede, ontkenning, verlegenheid, frustratie, schrik, droefheid en schuld komen en gaan. Deze emoties zijn normaal, maar raadpleeg je huisarts wanneer zij meer en meer de bovenhand krijgen.
- Blijf zorg dragen voor jezelf. Behoud van gezondheid, lichaamsbeweging en een gezonde voeding zijn fundamenteel. Zoek gaatjes om je hobby's te beoefenen.
- Durf hulp te vragen aan familieleden, goede vrienden, vrijwillige oppassers of de ALS Liga ... Praat met hen over je gevoelens. Blijf in contact met de mensen rondom je, zodat je niet in een isolement terecht komt.
- Zoek ook professionele hulp voor ondersteuning in het dagelijkse huishouden en/of verzorgingstaken.



Hoe herken je stress?

Wanneer je één of meerdere van de symptomen geregeld vaststelt, spreek er dan over met je huisarts.

- Ontkenning van ALS en zijn effecten op de getroffen persoon.
- Woede op de ALS-patiënt en anderen.
- Terugtrekking uit het sociale leven. Niet langer deelnemen aan activiteiten die je vroeger graag deed.
- Angst/bezorgdheid: opzien tegen morgen en wat de toekomst inhoudt.
- Depressie: je voelt je vaak ongelukkig of hopeloos.
- Uitputting: je hebt nauwelijks nog de energie om je dagtaken af te ronden.
- Slapeloosheid: 's nachts word je plotseling wakker of je hebt nachtmerries.
- Emotionele reacties: je weent om een habbekrats, je bent vaak prikkelbaar ...
- Verminderde concentratie en moeilijkheden om een complexe taak uit te voeren.
- Gezondheidsproblemen: vermageren of verdikken, verminderde weerstand (sneller verkouden, griepigerig ...) ontwikkeling van chronische aandoening (rugpijn, hoofdpijn, hoge bloeddruk ...).

Hoe ga je stress te lijf?

- Leer zoveel mogelijk over de zorgverstrekking en de verschillende verzorgingstechnieken bij ALS. Vang elke verandering onmiddellijk op en pas je aan.
- Wees realistisch wat betreft de ziekte en zijn verloop. Dit is niet eenvoudig omwille van de progressieve aard van ALS, maar zal het gemakkelijker maken om het proces te aanvaarden.
- Wees realistisch met jezelf, want zorgen voor iemand vraagt tijd en energie. Je kunt niet alles doen op één dag. Beslis hoeveel tijd je zorg wil dragen en welke huiselijke activiteiten je zelf doet, bepaal hoeveel vrije tijd je zelf wil. Durf neen te zeggen en ga na waarbij je extra hulp nodig hebt.
- Zorgdragen doe je met gemengde gevoelens. Gedurende één en dezelfde dag voel je je tevreden, boos, schuldig, gelukkig, droevig, verward, angstig en hulpeloos. Dit is normaal. Negatieve gevoelens betekenen niet dat je geen goede mantelzorger bent.
- Zoek iemand waarbij je je gemakkelijk voelt en spreek over je gevoelens en wat je zorgen baart. Ook professionelen kunnen je helpen om je gevoelens te beheersen en je niet te laten ondermijnen in je rol als mantelzorger.
- Je uiterlijk kan je manier van goed voelen sterk beïnvloeden. Bekijk de dingen langs de roze kant. Zoek naar manieren om op fysisch en geestelijk vlak in

conditie te blijven. Zorg ervoor dat elke dag de moeite loont. Er zijn ongetwijfeld ook speciale en zeer waardevolle momenten.

- Gezondheid is de sleutel van zorg geven. Eet daarom gezond en gevarieerd, neem voldoende beweging, vrije tijd en rust. Ga regelmatig op controle bij je huisarts. Bekijk alles met de nodige humor. Zorg dat je je niet geïsoleerd raakt.
- Durf hulp te vragen en te accepteren. Dat is geen teken van zwakte.

Je bent vrijwilliger

Beeld van een ALS-patiënt

De afkorting ALS staat voor **A**myotrofische **L**aterale **S**clerose. ALS is een agressieve en dodelijke, maar niet besmettelijke zenuw-spierziekte. Bij ALS sterven de motorneuronen af waardoor de spieren niet meer gecontroleerd worden. Hierdoor treedt verlamming in. De verlamming begint in een willekeurige spiergroep en leidt tot volledige verlamming. Zelfs spreken, eten, slikken en ademen lukt niet meer. De geestelijke vermogens en de zintuiglijke capaciteiten van de patiënt daarentegen blijven meestal intact, wat de ziekte des te schrijnender maakt. Na de diagnose zijn de levensverwachtingen gemiddeld 33 maanden. Naarmate de ziekte vordert moet een ALS-patiënt steeds meer dure en hoogtechnologische hulpmiddelen gebruiken, zoals een elektrische rolstoel met aangepast besturingssysteem, een beademingsapparaat, of een spraakcomputer.



Vrijwilliger bij de ALS Liga

Als vrijwilliger doe je een onbezoldigde taak. Je stelt je ter beschikking van anderen. Het is een wisselwerking tussen geven en nemen. Je geeft een deeltje van jezelf weg, maar in ruil doe je ervaring op en verleg je je eigen grenzen door de ontmoeting met andere mensen. Door de vrijwilligersovereenkomst van de ALS Liga België te ondertekenen ben je verzekerd en worden je verplaatsingskosten terugbetaald.

Welke ondersteuning biedt de vrijwilliger?

Je ondersteunt door je aanwezigheid, door te praten met de ALS-patiënt, voor te lezen, te gaan wandelen, geduldig en zachtaardig te zijn. In mindere mate wordt verwacht dat je de patiënt helpt bij eten (lichte maaltijd) en drinken. Daarnaast ontlast je ook de mantelzorger. Hij/zij kan dan gaan winkelen, een hobby uitoefenen, naar de kapper gaan, een dokter raadplegen ...

Ook een goed gesprek kan een opluchting zijn voor de mantelzorger. Door te luisteren en begrip te tonen, stel je hem in staat zijn hart te luchten.

Wat doet de vrijwilliger niet?

Je dient geen professionele zorgen toe zoals medicatie, sondevoeding, aspiratie bij beademing en andere zorgen. Thuishulp zoals poetsen, afwassen, strijken, klussen ... staat evenmin in je taken pakket.

Opleiding en vorming

Er is geen specifieke opleiding vereist. Je hoeft nooit in contact te zijn geweest met een ALS-patiënt. Het belangrijkste is dat je vlot en begripvol omgaat met emoties van patiënten en hun naasten. Je krijgt een vorming waarin ALS specifieke aandachtspunten aan bod komen.

Tips voor vrijwilligers

ALS eist heel wat van een gezin. Zorgen voor iemand met ALS is een uitdaging. Naar mate de ziekte vordert, verhoogt de betrokkenheid. Na een tijd wordt de zorg 24 op 24 uur. Vele mantelzorgers kampen dan met stress. Hoe kun je hier als vrijwilliger helpen?

- Win informatie in over ALS en de impact ervan op iemand zijn leven.
- Aanvaard patiënten met ALS als volwaardige personen. Zij gaan een onzekere toekomst tegemoet en hebben heel wat vragen. Neem hun bekommernis om een last te zijn voor zijn familie weg. Help hen om hun zelfstandigheid zolang mogelijk te behouden. Neem gerust de hand vast, geef een knuffel, praat met hen zoals jijzelf wil worden aangesproken.
- Zorg voor afwisseling en ga eens naar buiten met de ALS-patiënt.
- Luister naar de mantelzorgers en de ALS-patiënt, ook al komt het minder voor je uit. Zij willen hun hart luchten. Stel daarom geen onnodige vragen en beoordeel niet, maar aanvaard wat ze zeggen en geef vooral ondersteuning. Wanneer je het antwoord schuldig moet blijven, vraag het dan bij de ervaringsdeskundigen van de ALS Liga België.
- Bezorg de mantelzorgers een rustpauze. Hij/zij heeft behoefte aan vrije tijd. Dit kan ook binnenshuis. Waak erover dat de mantelzorgers gezond eet, de nodige beweging heeft en voldoende rust. Moedig de mantelzorgers aan om voldoende aandacht aan zichzelf te besteden.
- Wees attent. Vraag bijvoorbeeld of je niets kunt meebrengen als je boodschappen voor jezelf gaat doen.
- Geef blijk van medeleven en erkenning.



Extra informatie

Deze brochure is maar een greep uit het informatie aanbod van de ALS Liga België. Graag verwijzen wij je door naar www.ALS.be waar je een volledig beeld van de ziekte ALS krijgt, informatie rond revalidatie, nieuws in verband met onderzoek, overzicht van al onze brochures, onze dienstverlening en projecten, vormingsmomenten ...

Als je niet beschikt over internet, kun je op het secretariaat van de ALS Liga België onze brochures opvragen en meer informatie verkrijgen in verband met de vormingsmomenten.

Nationaal secretariaat ALS Liga België vzw

Vaartkom 17
3000 Leuven

Tel.: +32(0)16-23 95 82
Fax: +32(0)16-29 98 65
E-mail: info@ALS.be
Website: www.ALS.be

Openingsuren:

ma, di, do & vr van 09.00u tot 16.00u
woensdag gesloten;
Langskomen is altijd op afspraak

Deze brochure kwam tot stand met de financiële steun van de Koning Boudewijnstichting en het ING Mecenaatsfonds.

Ook dank voor de inhoudelijke ondersteuning aan ALS Society Canada en MND Association UK.

