

HET BEHEERSEN VAN ALS-SYMPTOMEN: HOE ZO COMFORTABEL EN ONAFHANKELIJK MOGELIJK BLIJVEN

ALS is een vreselijk afmattende ziekte. Aangezien je na verloop van tijd steeds zwakker wordt, doen er zich vele ernstige levensgevaarlijke veranderingen voor, die goed onder controle moeten worden gehouden door een medisch team. Er zijn ook veranderingen die niet levensgevaarlijk zijn, maar die niettemin een invloed hebben op je dagdagelijkse leven. Het beheersen van deze niet levensbedreigende ALS-symptomen kan je levenskwaliteit toch nog wat verbeteren in deze verwoestende neurologische ziekte.

Pijn en krampen

ALS schakelt de signalen uit die van de hersenen naar de spieren verzonden worden. Naast zwakheid in de spieren kunnen er ook krampen optreden. Voorts kun je als pALS na een tijdje te zwak worden om jezelf in een comfortabele houding te plaatsen, wat dan in ongemak en pijn kan resulteren.

Het is niet duidelijk hoe dit ongemak het best te verlichten valt. Studies hebben aangetoond dat aangepaste oefeningen behoorlijke resultaten geven. Eenvoudige rekoefeningen en fysieke therapie kunnen helpen de krampen te verminderen die verbonden zijn aan deze ziekte. Sommige medicijnen zoals Baclofen, Dantrolene en Tizanidine hebben aangetoond spierkrampen te kunnen verlichten.

De pijn verbonden aan ALS kan met dezelfde medicijnen worden behandeld als diegenen die normaal gezien worden voorgeschreven door de artsen, bv. medicijnen zoals Ibuprofen of Acetaminofen. Wanneer de ziekte vordert, dienen sterkere medicijnen te worden voorgeschreven. Deze moeten wel worden voorgeschreven met de grootste voorzichtigheid vanwege het risico op ademhalingsstoornissen, zeker voor pALS die reeds zeer verzwakt zijn door hun ziekte.

Bespreek daarom eerst en vooral met je arts welke medicijnen in jou geval kunnen voorgeschreven worden.

Dementie

ALS verschijnt soms samen met dementie. Geschat wordt dat 15 tot 41% van de ALS-patiënten cognitieve veranderingen hebben, afhankelijk van hoe deze veranderingen worden getest. De meest voorkomende vorm van dementie, verbonden aan ALS, is frontaalkwabdementie met verminderd inzicht, veranderd sociaal gedrag en het emotionele afstompen. Er is weinig eensgezindheid over hoe deze dementie het best kan worden beheerst en het is zeker geen gemakkelijke behandeling. Soms kan een duidelijke dementie eigenlijk het resultaat zijn van ontoereikende slaap of depressie en daarom is het zeer belangrijk om ervoor te zorgen dat deze klachten worden behandeld. In het andere geval dient deze vorm van dementie te worden beheerst door een team van artsen, gewoonlijk een neuroloog, een psychiater en een sociale werker of zorgverlener. Zoals steeds is planning hierbij zeer belangrijk.

Stemming

Met al de negatieve veranderingen die zich na de diagnose

van ALS voordoen, kan depressie en bezorgdheid worden verwacht. Verrassend genoeg schijnen deze stemmingsverschijnselen minder voor te komen bij pALS dan bij mensen met andere ziekten, zoals epilepsie. Als dit gevoel aanwezig is, worden deze symptomen het best behandeld met een combinatie van advies, therapie, en medicijnen, zoals kalmeringsmiddelen of antidepressiva. Wel steeds in overleg met de arts.

ALS kan ook andere veranderingen teweegbrengen die depressie en bezorgdheid nabootsen. Bijvoorbeeld kan wat als depressie aanvoelt eigenlijk moeheid zijn. Die moeheid is dan waarschijnlijk toe te schrijven aan spierspanning, slechte slaap of neurologische veranderingen bij ALS-patiënten met pseudobulbare symptomen. Deze symptomen zijn beter gekend als onvrijwillige emotionele uitdrukkingstoornissen of IEED. Dit betekent dat je emoties onstabiel zijn, en dat je ongecontroleerd begint te lachen of te schreeuwen in ongepaste situaties. Een combinatie van Dextromethorphan en Quinidine is bewezen hiervoor efficiënt te zijn. Bespreek dit wel eerst met je arts.

Slaap

Slapeloosheid kan bij pALS de vermoeidheid, stemming en concentratie verergeren. Bij ALS vloeit een verminderde capaciteit om in slaap te vallen of te blijven waarschijnlijk voort uit beginnende ademhalingsproblemen, bezorgdheid, depressie of pijn. De beste benadering is om het onderliggende probleem proberen te behandelen. Bijvoorbeeld, voldoet de ademhalingstherapie voldoende voor jou, als ALS-patiënt die aan slaaploosheid lijdt? In elk geval moeten mogelijke kalmerende of hypnotische medicijnen enkel aangewend worden als laatste toevlucht, vermits deze vaak de ademhalingsaandrijving verminderen.

Communicatie

Één van de meest frustrerende aspecten van ALS is het verlies van de mogelijkheid om normaal te communiceren. Aangezien de spieren van het gezicht en het strottenhoofd verzwakken, zullen er nieuwe manieren om te communiceren moeten worden gezocht. Gelukkig zijn er een verschillende soorten van communicatie apparaten beschikbaar, zoals alfabetborden, geautomatiseerde systemen, morsecode, gebruik van de anale sluitspier of infrarode oogbewegingen, naargelang de behoefte van de persoon. Het werken met een spraaktherapeut kan ervoor zorgen dat de capaciteit om te communiceren zo lang mogelijk blijft bestaan.

Palliatieve zorg

Deskundigen in palliatieve zorg specialiseren zich in het zo lang mogelijk comfortabel houden van de patiënt. Dit is niet hetzelfde als de palliatieve zorg in het ziekenhuis, welke een palliatieve zorg is die enkel gereserveerd is voor patiënten in de laatste zes maanden van hun leven. Als de symptomen van ALS sterk verergeren kan je werken met artsen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg, om te zorgen dat je comfort en je waardigheid zo goed mogelijk worden behouden.

Het belang om vooruit te plannen

Om steeds zo comfortabel mogelijk te kunnen blijven moet je altijd vooruit plannen. ALS is een eindziekte, die gewoonlijk binnen de vijf jaar tot de dood leidt. Omdat sommige mensen met ALS langer leven, is het zeer belangrijk vooruit te plannen. Plannen voor je toekomstige gezondheidszorg is bij deze ziekte zeer belangrijk. Precies weten welke soorten behandelingen wenselijk zijn in geval van volledige verlamming of mogelijke dementie moeten worden overwogen en worden besproken. Dit zijn zeer persoonlijke besluiten, en het is belangrijk dat uw wensen worden geëerbiedigd. Een wilsbeschikking of volmacht kan ervoor zorgen dat je wensen worden geëerbiedigd.

Hulpmiddelen en steun

Als je onlangs met ALS bent gediagnosticeerd, ben je niet alleen. Anderen zijn je reeds voorgegaan in wat je ervaart, en er zijn velen boeken en andere middelen beschikbaar. Werken met een multidisciplinaire neurologische kliniek is waarschijnlijk het best voor het verbeteren van je levenskwaliteit en het optimaliseren van de nodige gezondheidszorg. Je zult ook hulp van vrienden, familie en zorgverleners nodig hebben aangezien je ziekte steeds vordert. Aarzel ook niet om zelf hulp te vragen aan alle mensen die je willen steunen.

Bron: **About.com**
Vertaling: **Bea Peeters**