

LEVEN MET ALS EN TOCH ACTIEF BLIJVEN

Professioneel, sociaal of in de gemeenschap

Voor pALS die voor hun ziekte professioneel, sociaal of in de gemeenschap zeer actief waren, bestaat er een grote kans dat ze zich zeer vlug gaan vervelen. Dit komt doordat ze niet meer op dezelfde manier kunnen betrokken worden op de werkvloer.

Nochtans is het perfect mogelijk om toch actief te blijven. Je zal het enkel op een andere manier moeten aanpakken. Je zal je wat minder moeten focussen op je lichamelijke aanwezigheid en je daarentegen wat meer moeten richten op de organiserende taken van het werk.

Denk na over je sterke kanten en bedenk in welke taken je het liefst wil betrokken worden. Je zult natuurlijk merken dat het uitvoeren van deze taken wat meer tijd zal vergen, vooral van zodra de ALS voortschrijdt.

Hierbij volgen een aantal overwegingen die je kunt maken. Kan je eventueel telefonisch betrokken worden bij de vergaderingen? Kan je misschien meewerken via Facebook? Op welke wijze kan de computer aangepast worden om verder te kunnen blijven werken? Kunnen de vergaderingen eventueel thuis plaatsvinden ipv op de werkvloer? Is het voor jou misschien gemakkelijker te communiceren via telefoon, email of sms?

Een mooi voorbeeld hiervan is Sandra Lesher Stuban. Ze werkte als verpleegster in het leger toen ze op 38-jarige leeftijd de ALS-diagnose kreeg. Alhoewel ze volledig verlamd is en een beademingstoestel gebruikt, leidt ze nu nog steeds een actief leven als verantwoordelijke van haar verpleegeenheid. Ze schrijft en verstuurt de maandelijkse e-nieuwsbrief naar de 600 leden, ze verstuurt welkom e-mails naar nieuwe leden en verstuurt herinneringsmails voor onbetaalde rekeningen. Al dit werk doet ze thuis op haar computer. Communiceren met de collega's en de directie gebeurt via email.

Een ander voorbeeld is Stephen Hawking. Hawking werd geboren op 8 januari 1942. In 1963, slechts 21 jaar oud, kreeg hij de diagnose ALS en gaf men hem nog slechts 2 jaar te leven. Toch bleef hij verder studeren aan de Universiteit van Cambridge en werd een briljant onderzoeker en Professor. Hij wordt zelfs beschouwd als één van de meest briljante wetenschappers sinds Einstein. Voor het ogenblik is hij wetenschappelijk directeur aan het Instituut voor Theoretische Kosmologie. Hij heeft gedurende zijn carrière reeds een tiental eredoctoraten behaald. Stephen Hawking heeft ook verschillende wetenschappelijke boeken geschreven, die zeer toegankelijk zijn voor het grote publiek. 'A Brief History of Time' was een internationale bestseller.

Vrijwilligerswerk wordt ook steeds meer en meer populair. Op dit moment doen 1 op 6 mensen aan vrijwilligerswerk en volgens een onderzoek op de Nederlandstalige website www.vrijwilligerswerk.be zou dit aantal nog veel hoger kunnen, omdat een groot deel van de mensen er echt wel voor openstaan.

Sportief actief blijven

pALS die voorheen zeer actief aan sport deden, ondervinden met de tijd steeds meer en meer aanzienlijke en vervelende mobiliteitsproblemen. En wanneer de zomer in aantocht komt realiseer je je pas echt dat de vele dingen die je altijd graag deed nu heel moeilijk zullen worden, soms zelfs bijna onmogelijk. Je realiseert dan dat ontspanning en vrije tijd niet meer hetzelfde zullen betekenen als voorheen. Gewoon maar ergens naartoe gaan betekent nu veel meer inspanning en dan vraag je je misschien af of het je dit allemaal wel waard is. De vraag rijst dan of je vanaf nu op een andere manier kan omgaan met je ontspanning en vrije tijd, met meer zin, vreugde en leuke verwachtingen.

Dit probleem is zeker een van de belangrijkste instellingen die je als sportieve ALS-patiënt zult moeten veranderen. Want het is zeker mogelijk en ook nodig voor je moraal om je nieuwe leven met ALS te aanvaarden en op een andere manier te leren genieten. Misschien deed je vroeger in je vrije tijd aan golf, trainen voor een marathon, speelde je tennis... Mentaal moet je nu langzaam de omschakeling maken van de actieve sportdeelnemer tot de betrokken sportdeelnemer die mentaal begaan is met zijn favoriete sport. Je zal vanaf nu je sportinteresse van het fysische naar het mentale moeten verleggen.

Je mag zeker niet gefrustreerd worden en denken dat je daarmee aan talent en bekwaamheid verliest. Je moet nu positief vooruit kijken en dingen uitproberen. Denk erover na hoe je dit best kan aanpakken en beschouw het als een nieuwe uitdaging.

Hieronder enkele ideetjes om je alvast op weg te helpen:

- Nodig vrienden uit bij je thuis om samen naar je favoriete sportteam en favoriete sportwedstrijden op TV te kijken. Samen met vrienden brengt dat zoveel meer sfeer.
- Vraag je vrienden of ze je kunnen meenemen naar sportwedstrijden en sportevenementen. Alle grote sportstadia van sporten zoals basketbal, voetbal, hockey, tennis zijn zeer goed toegankelijk voor rolstoelgebruikers.
- Improviseer met je favoriete sport en stel je eigen team samen. Dagbladen bieden dit soort pronostiekspelletjes aan. Zo kan men meespelen met de Gouden 11, de Gouden Klassiekers, de Gouden F1, de Gouden Tour, de Gouden Cross. De pronostiek bestaat erin je eigen ploeg samen te stellen met je favoriete spelers en je ploeg een eigen naam te geven. Om deel te nemen betaal je wel een kleine bijdrage. Alle deelnemers spelen om de meeste punten naargelang de spelers van hun eigen team in de officiële wedstrijden de beste resultaten behalen en er zijn bovendien leuke prijzen mee te winnen.
- Verheug je op grote sportevenementen die zullen plaatsvinden zoals de Olympische Spelen.
- Ontdek en speel online games op je computer. Yahoo Games <http://games.yahoo.com> is een van de vele website die een grote variëteit van spelen

Werken als vrijwilliger

ALS-patiënten die zich graag nuttig willen maken en een bezigheid zoeken zijn steeds van harte welkom bij onze ALS Liga. We zoeken vrijwilligers die ons willen bijstaan in allerlei taken. Ben je graag bezig met cijfers, ben je een talenknobbel, heb je interesse in onderzoek, werk je graag op pc... Het kan allemaal, want de ALS Liga zoekt diverse vrijwilligers die wat kunnen helpen bij de administratie van de Liga. Wij zoeken nog een eventorganisator, een boekhouder, een fondsenwerver, vertalers. Door de grote verscheidenheid aan taken is er zeker iets waar jij wil aan meewerken. Een kleine greep uit de administratieve taken: vertalingen, opzoekingswerk op internet, informatie bundelen tot een dossier, opstellen van brieven... De vereisten liggen niet hoog, maar kunnen werken met internet en e-mail en kennis van Word en Excel is wel een meerwaarde.

Dankzij de steeds beter wordende technologie is er heel wat mogelijk. Het gaat er enkel om alle mogelijkheden te bekijken en te benutten. Dit in de eerste plaats om jezelf actief te houden en verstrooiing te zoeken die je gedachten van de ziekte kunnen afwenden. Ons grote voorbeeld bij de Liga is onze voorzitter Danny Reviers, al sinds 35 jaar ALS-patiënt en sedert 12 jaar actief voorzitter van de Liga. Hij kan er als geen ander over getuigen hoe zwaar het soms is om met deze verschrikkelijke ziekte te leven en hoe belangrijk het daarom is om de moraal hoog te houden. De beste manier is volgens hem om zo goed als mogelijk actief te blijven.

Het is leuk als je ons zou kunnen vervoegen op het kantoor te Leuven maar er zijn ook voldoende taken die thuis kunnen worden uitgevoerd. Interesse? Neem dan snel contact op met het secretariaat op het nummer 016-23 95 82 of stuur een e-mail naar info@alsliga.be

ACTIEF BLIJVEN MET ALS

Dokter Charlotte Chatto werkt als hoogleraar in fysiotherapie aan de Georgia Regents University en is daarnaast ook fysiotherapeute aan een ALS Association Certified Treatment Center of Excellence in Georgia. Ze werkt al jaren met ALS-patiënten en hun zorgverleners. Haar doestelling is mensen die aan ALS lijden te helpen en het beste uit hun leven te halen. Dokter Chatto geeft de volgende tips:

1. "Gematigd" is het sleutelwoord

ALS-patiënten en hun zorgverleners moeten beseffen dat ALS het lichaam verzwakt. "Maar, zegt dokter Chatto, het is heel belangrijk om actief te blijven en dingen te doen die je graag doet". Ze moedigt mensen aan om in harmonie te zijn met hun lichaam, uit te zoeken wat het belangrijkste is in hun leven en hoe ze hun energie het best kunnen besteden.

Volgens dokter Chatto houdt dat voor sommigen gematigde lichaamsbeweging in, wat voordelig kan zijn voor mensen met ALS. Wat wordt er bedoeld met het woord "gematigd"? Beeld je lichaamsbeweging als een continuüm in: aan de ene kant heb je passieve bewegelijkheid waar iemand je ledematen voor jou beweegt. Aan de andere kant heb je gewichtheffen tot je je maximale capaciteit hebt bereikt. "Gematigde" lichaamsbeweging zit tussen deze twee extremen in. Je moet je lichaam zelf bewegen, maar je dwingt je lichaam niet om kracht op te bouwen. Hoeveel en welke soort lichaamsbeweging geschikt is, hangt van het individu af.

Dokter Chatto heeft twee studies over beweging en ALS gepubliceerd die je met je fysiotherapeut zou kunnen bespreken.

2. Werken om bewegelijk te blijven

Verlies van zowel bewegelijkheid als flexibiliteit van gewrichten komt vaak voor bij ALS. Spieren en gewrichten kunnen stijf worden en zelfs ongemakken veroorzaken.

Mocht jij, of een vriend of familielid, moeite hebben je armen of gewrichten te bewegen, aarzel dan niet om hulp te vragen. Volgens Dr. Chatto is een doorverwijzing naar een fysiotherapeut of een ergotherapeut aan te raden. Ze kunnen professionele hulp en bijstand bieden om de bewegelijkheid en comfort van spieren en gewrichten te behouden.

3. Ga na of hulpmiddelen nuttig zijn

Fysio- en ergotherapeuten kunnen ook een spalk voorschrijven om verlies van bewegelijkheid te helpen voorkomen. Mocht jij of je vriend/familielid de bewegelijkheid van een gewricht verliezen, dan kan spalken helpen om de gewrichten in een goede houding te zetten op momenten dat je niet stretcht of bewegelijkheidsoefeningen doet.

Fysio- en ergotherapeuten kunnen ook mee helpen beslissen of energiebesparende hulpmiddelen noodzakelijk zijn. Een ALS-patiënt die bijvoorbeeld wel kan lopen, maar moeite heeft zijn evenwicht te bewaren, kan zijn spieren en lichaam uitputten door het constante gevecht naar evenwicht. Een fysio- of ergotherapeut kan mee helpen beslissen of een wandelstok of looprek energiebesparend zal zijn.

4. Leer belangrijke adem-, en hoesttechnieken

ALS-patiënten kunnen gemakkelijker longontstekingen of andere ademhalingsproblemen oplopen. Volgens Dokter Chatto zouden ALS-patiënten en hun zorgverleners de diafragmatische ademhaling (ook wel diepe buik ademhaling) moeten leren, om zo de ademhalingsfunctie te behouden. Ze leert haar patiënten en zorgverleners een hoesttechniek aan, die ALS-patiënten kan helpen hun longen van overtollig slijm vrij te maken. Een video van dokter Chatto die deze techniek demonstreert kun je bekijken op <http://www.toxtalk.com/> klik daarna op de link "Breathing Techniques for ALS Patients" (ademhalingstechnieken voor ALS-patiënten).

5. Stel de juiste vragen

Bij de keuze van een fysiotherapeut kunnen de antwoorden op een paar eenvoudige vragen een groot verschil maken. Kies een therapeut die voldoende kennis en ervaring heeft om jou of je vriend/familielid correct en veilig te behandelen.

Stel altijd eerst deze drie vragen aan een potentiële nieuwe therapeut:

1. Bent u vertrouwd met ALS?
2. Heeft u al eens iemand met ALS behandeld?

3. Bent u vertrouwd met de evolutie van deze ziekte? Mocht de therapeut “nee” antwoorden op een van deze drie vragen, dan is het beter om verder te zoeken.

Weet je niet hoe je eraan moet beginnen? We raden aan om onze website voor centra/ziekenhuizen gespecialiseerd in ALS in jouw omgeving te raadplegen. Je kunt alle informatie op onze website terugvinden:

<http://alsliga.be/nl/samenwerkingen>