

## DE 'TIEN GEBODEN' VOOR PATIËNTEN MET ALS.

Door Forbes H. Norris, M.D.

**1) "Keer elke steen om"** - De diagnose van Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) moet door experts worden verricht en dient onafhankelijk bevestigd te worden. Objectieve laboratoriumtests zijn (nog) niet beschikbaar. De diagnose van ALS kan dan ook alleen worden gesteld, nadat andere neurologische aandoeningen werden uitgesloten. Het verloop van de ziekte is progressief, maar de evolutie van ALS varieert van persoon tot persoon. De meeste mensen merken de eerste symptomen van de ziekte zelfs niet eens op. In vele gevallen duurt het een volledig jaar vooraleer de diagnose wordt gesteld.

**2) "Er is altijd hoop"** - Ook als andere diagnoses onwaarschijnlijk lijken, moet de hoop blijven bestaan dat de zaken er niet zo ernstig voor staan. De voortgang van ALS kan stoppen of 'uitdoven'... De hoop niet laten varen, is dus de boodschap.

Hoewel er momenteel geen geneesmiddel bestaat tegen ALS, heeft onderzoek toch voor een gestage vooruitgang gezorgd. Het nieuwe geneesmiddel Riluzole blijkt behoorlijk doeltreffend: het kan het leven met zeven maanden verlengen. Het middel kan de schade toegebracht aan de motorneuronen wel niet ongedaan maken. toch kan het middel voor kortere tijd de functionaliteit in stand houden.

**3) "Gedeeld lijden is half lijden"** - ALS is een 'familieziekte'. Wie getroffen wordt door de ziekte maakt – samen met de familie - een ontzettend frustrerend en pijnlijk proces door. Daarom ook moet de hele familie erbij betrokken worden; ze zal - net als het slachtoffer zelf - een hele last te dragen krijgen. Wij moedigen de familie aan aanwezig te zijn bij alle onderzoeken, tests, onderzoeksprocedures, enzovoort.

**4) "Maak er het beste van"** - Geniet nog zo veel mogelijk waar en wanneer dit kan. Verzacht ook de symptomen door middel van een vroege interventie. Veel symptomen van ALS kunnen worden verlicht dankzij diverse eenvoudige behandelingen, die als doel hebben de effecten van de voortgang minder zwaar te maken. De sleutelwoorden zijn dienstbaarheid en waardigheid. Pak oplosbare problemen aan in een situatie die op zich al moeilijk genoeg is. En als het einde toch nabij is, houdt

het veelvuldig gebruik van sterke verdovingsmiddelen absoluut geen risico op verslaving in. Deze middelen staan garant voor draaglijke laatste dagen.

**5) "Laat de patiënt zich nooit verlaten of alleen voelen"** - Zo vroeg mogelijk deelnemen aan experimentele behandelingen is een realistische bevestiging van het feit dat de patiënt er niet alleen voor staat. Toponderzoekers wijden zich wereldwijd aan een oplossing voor deze ziekte. De exacte oorzaak van ALS blijft echter nog altijd een mysterie.

**6) "Zoals het klokje thuis tikt ..."** - In de meeste omstandigheden is thuiszorg het best! Deze thuiszorg zorgt ervoor dat de patiënt voldoende gezelschap en steun ervaart. Er is trouwens geen enkel gevaar dat huisgenoten ook de ziekte zouden oplopen: ALS is immers totaal niet besmettelijk. Korte opnamen in het ziekenhuis voor belangrijke behandelingen kunnen noodzakelijk zijn in een later stadium van de ziekte. Maar ook dan raden we – in de mate van het mogelijke - de aanwezigheid van de familieleden aan, van wie één iemand ook 's nachts bij de patiënt verblijft. Sociale steun is hoe dan ook zeer belangrijk: uit onderzoek is immers gebleken dat patiënten met ALS kans maken op een depressie, dat ze zich zaken minder goed kunnen herinneren én dat ze moeilijker beslissingen kunnen nemen.

**7) "Betrek steeds de patiënt"** - Een goed geïnformeerde patiënt is een betere patiënt. Het getuigt van respect voor de intelligentie en integriteit van de betrokkene als je hem of haar volledig op de hoogte houdt van wat er te gebeuren staat. Bedenk trouwens dat ALS de intelligentie en cognitieve functies niet aantast! De beslissing van de patiënt over wat het beste is voor hem of haar dient altijd te worden gerespecteerd. Moeilijke beslissingen over levens-ondersteunende maatregelen of bijstand moeten in een vroeg stadium en in alle openheid worden besproken. Het zijn beslissingen die de patiënt zelf moet nemen vooraleer dergelijke maatregelen echt nodig zijn. Het gaat dan om beslissingen als: de patiënt wenst niet deel te nemen aan onderzoek of weigert levens-ondersteunende maatregelen; hij of zij verkiest ongewone behandelingen of alternatieve geneesmethodes, zoals een vitamineduur, acupunctuur, meditatie, enzovoort. Dergelijke wensen van de patiënt mogen de gezondheidsdeskundigen niet zomaar afwimpelen.

**8) “De patiënt aan het roer”** – Steeds moeten we voor ogen houden dat de patiënt gedurende het hele verloop van de ziekte het heft in handen heeft. Artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en andere zorgverstrekkers zijn er alleen om de patiënt en zijn familie te ondersteunen tijdens het ziekteproces.

**9) “Wees voorbereid op de bijkomende financiële last”** – De nodige aandacht moet gaan naar de financiële situatie van de familie en het onderhoud van het huis. Vooral als het ALS-slachtoffer de kostwinner was of het familiehoofd is. Er bestaan trouwens diverse programma’s om patiënten met ALS financieel bij te staan (terugbetaling van speciale medische apparatuur, per-

soonlijke-assistentiebudget, enzovoort). Meer informatie over deze programma’s is verkrijgbaar via de ALS Liga ([www.ALS.be](http://www.ALS.be)).

**10) “Moedig positief denken aan om het moreel hoog te houden”** - Houd het moreel van de patiënt (en zijn familie) zo hoog mogelijk tijdens het ziekteverloop. Dit kan door positief denken, innerlijke rust, zelfrespect en zelfwaardering. Dit is cruciaal bij het omgaan met de ziekte. Medische bijstand, zorgverstrekking en alle andere aspecten die bij de ziekte komen kijken: ze hebben steeds te lijden onder een slechte moreel van de patiënt. Een goede moreel helpt dan weer vele (schijnbaar onoverkomelijke) problemen compenseren.

## 6 RAADGEVINGEN VOOR PALS.

*Geschreven door Morrie Schwartz.*

1. Ontwikkel voor jezelf de eigenschap om vrijwillig te aanvaarden dat je dingen niet meer kan doen.
2. Denk terug aan je verleden, maar probeer niet terug in je verleden te leven. Denk aan je verleden terug met warme gevoelens.
3. Concentreer je aandachtig op de zaken en op de dingen die belangrijk voor je zijn. Blijf er volop mee begaan.

4. Geniet zo veel mogelijk hoe en wanneer je dat kan. Vreugde kan op de meest onverwachte plaatsen te vinden zijn.

5. Houd je sterk door positief te denken, door innerlijke rust, zelfrespect en zelfwaardering.

6. Bekijk jezelf als een stukje van de natuur. Vergeet niet dat het normaal is om je leven af te sluiten met je dood. Aanvaard je sterfelijkheid en probeer je leven achter te laten met innerlijke vrede.