



## AMYOTROFISCHE LATERALE SCLEROSE (ALS)

### **Wat is ALS?**

Amyotrofische Laterale Sclerose ook ALS genoemd is een dodelijke, progressieve (steeds erger wordende) zenuwspierziekte. Bij mensen met ALS kunnen de hersenen de signalen om de spieren aan te zetten tot beweging niet meer aansturen. Het signaal wordt niet correct doorgestuurd naar de spieren. Dit betekent dat mensen met ALS steeds minder signalen in hun spieren ontvangen en de spieren als het ware uitvallen. De spiermassa neemt razendsnel af en de aftakeling van het lichaam is een feit. Dit betekent dat ze steeds minder zelf kunnen.

ALS is dodelijk als bijvoorbeeld de ademhalingsspieren uitvallen.

### **Symptomen van ALS.**

Symptomen van ALS zijn het uitvallen of minder goed kunnen gebruiken van spieren.

Denk bijvoorbeeld aan:

- Uitvallen of steeds zwakker wordende spieren in armen en benen.
- Minder kracht hebben.
- Een hoofd dat meer gaat 'hangen', vanwege zwakkere spieren in de nek.
- Moeilijker ademen.
- De kracht niet meer hebben om stembanden goed aan te sturen en onverstaanbaar worden.

De levensverwachtingen van mensen met ALS is 3 tot 5 jaar is.

(Slechts 20% van de ALS patiënten leeft langer dan 5 jaar na de eerste symptomen en 5% leeft nog 20 jaar na de eerste symptomen van ALS).

### **Hoe ga ik met mensen met ALS om?**

De diagnose van ALS is voor veel mensen een, zeer grote klap. Het is een ziekte waar nog geen volledig werkend medicijn tegen ingezet kan worden. De ziekte heeft ontzettend veel invloed op het dagelijks leven en is uiteindelijk dodelijk. Niet alleen de patiënt zelf, maar ook zijn omgeving wordt ermee geconfronteerd.

De een zal er over willen praten, de ander absoluut niet. Iemand met ALS zal steeds meer taken uit handen moeten geven en heeft dus bij veel dagelijkse handelingen hulp nodig.

Dit kan frustratie en boosheid opleveren. Geef iemand met ALS de tijd en de ruimte om deze boosheid, frustratie of andere emoties te uiten.



De uit Roermond afkomstige Joep Cobben vertelde zijn verhaal in een reclame voor de strijd tegen ALS. Hij kreeg in september 2009 te horen dat hij ALS had.

In november 2011 is Joep helaas overleden.

Als buddy kun je het ziekteproces bespreekbaar proberen te maken door te vragen of hij/zij het er over wil hebben. Bij iemand met ALS in een vergevorderd stadium, -die bijvoorbeeld niet meer kan praten en dus moeilijker aan kan geven wat hij/zij wil- kun je in contact proberen te komen met naasten of hulpverleners. Zij kunnen wellicht aangeven wat de wens en behoefte is van de zieke.

Meer Informatie:

<http://www.als.nl/wat-is-als/>

<http://www.alsliga.be/nl/het-verschil-tussen-ms-en-als>

<http://www.spierziekten.nl/overzicht/amyotrofische-laterale-sclerose/>

Auteur: Simone Meevissen