

EXTRA AANBEVELINGEN BIJ ALS LEVENSEINDE.

Bij pALS van wie uit onderzoek blijkt dat de ziekte zeer snel voortschrijdt is het van groot belang dat de hulpverlening goed uitgebouwd wordt. Daarvoor is het wenselijk om in een vroeger stadium samen met een maatschappelijk werker een plan op te maken voor hulp aan huis verdeeld in pakketten, wat betekent niet noodzakelijk uitsluitend met verpleeghulp. Wanneer de ziekte snel evolueert ontstaat er een groot gevaar voor uitputting door voortdurend slaapgebrek, van de pALS maar zeker ook van de thuisverzorging. In dat stadium zou een goed plan, dat aanvankelijk minimaal gehouden werd, intensiever kunnen worden ingezet. Dat om te vermijden dat er halsoverkop met een noodplan dient gewerkt te worden dat mogelijk de ontstane noodsituatie niet meer kan omkeren. De ideaal te voorziene gediversifieerde zorgverstrekking bevat verpleeghulp natuurlijk maar ook poetshulp en mogelijk andere bijstand. De doelstelling van het plan is uiteindelijk er in te voorzien dat pALS in hun eigen huis kunnen blijven met al het nodige comfort en al de nodige ondersteuning.

Ook over het levenseinde van de pALS dienen duidelijke beslissingen genomen te worden in een nog niet acuut stadium. Sommige artsen voelen zich ongemakkelijk bij het praten over de dood van hun patiënt en over de mogelijkheden die pALS en hun gezinnen hebben om vooraf over het

levenseinde te beslissen. Vaak bestaat er behoefte aan een luisterend oor dat ook gepaste raad kan geven. Gespecialiseerde artsen kunnen helpen, ook thuisverplegingsdiensten en eventueel anderen zoals palliatieve zorg.

Bij ALS is longfalen vaak de doodsoorzaak. De ziekte werkt in op de ademhalingsspieren of op het middenrif. Bij een aantal pALS wordt het middenrif reeds in een vroeg stadium van de ziekte aangetast, maar vaak gebeurt dat pas later. Het overlijdensoorzaak van pALS is meestal niet gemakkelijk toe te wijzen omdat het afhangt van welke spieren er door de ziekte aangetast zijn. Als dat de belangrijkste ademhalingsspieren zijn zal de pALS voortdurend meer last krijgen van ademhalingsstoornissen en kan daar uiteindelijk aan sterven. Ademnood is zwaar belastend maar er bestaat medicatie voor en er zijn nog andere manieren waarop de situatie onder controle kan gebracht worden en dan is er ook nog altijd beademing mogelijk. Ook pALS die slik en bulbaire problemen hebben kunnen longontsteking krijgen of andere fatale ademhalingsproblemen. Zeker wanneer zij kiezen om niet behandeld te worden of indien de behandeling geen succes heeft. De arts die het ziektepatroon van de pALS kent kan antwoorden geven op specifieke vragen over problemen die verband houden met ademhaling.