

OMGAAN MET ALS

Wanneer u de diagnose ALS krijgt, kan het voelen alsof uw leven instort. De volgende tips kunnen u en uw familie helpen met het nieuws om te gaan.

• **Neem tijd om te rouwen**

Het is waarschijnlijk moeilijk te bevatten dat u een dodelijke ziekte heeft die uw mobiliteit en onafhankelijk zal verminderen. Na de diagnose volgt er voor u en uw familie waarschijnlijk een periode van rouw en verdriet

• **Houd hoop**

Uw behandelteam zal u helpen te blijven focussen op een gezonde manier van leven en de dingen die u nog wél kunt. Sommige mensen met ALS leven veel langer dan de drie tot vijf jaar die meestal als prognose wordt gegeven. Sommige patiënten leven zelfs nog tien jaar of langer. Positief blijven kan uw kwaliteit van leven ten goede komen.

• **Kijk verder dan de lichamelijke veranderingen**

Veel mensen met ALS leiden ondanks de fysieke beperkingen een rijk, bevredigend leven. Probeer ALS te zien als een deel van uw leven, niet als uw gehele identiteit.

• **Sluit u aan bij een patiëntenvereniging**

Het kan prettig zijn om uw zorgen te delen met andere ALS-patiënten. Familieleden en vrienden die betrokken zijn bij de zorg voor u kunnen ook baat hebben bij lotgenotencontact

met anderen die zorgen voor iemand met ALS. U kunt patiëntenverenigingen in uw buurt vinden via uw arts of de ALS-vereniging.

• **Maak nu al beslissingen over toekomstige medische zorg**

Door plannen te maken voor de toekomst blijft u de baas over beslissingen die betrekking hebben op uw leven en uw zorg.

Met hulp van uw arts, hospiceverpleegkundige of maatschappelijk werker kunt u beslissen of u bepaalde levensverlengende behandelingen wilt laten uitvoeren. Vraag zeker ook de LEIFkaart aan:

<http://leifkaart.nu/leifkaart/>

Ook kunt u bepalen waar u uw laatste dagen wilt doorbrengen. U kunt verschillende opties voor hospicezorg in overweging nemen. Plannen maken voor de toekomst kan u en uw omgeving helpen om zorgen en angsten los te laten die veel mensen hebben.

Neem contact met ons op als U suggesties of ideeën heeft of als U behoefte heeft om over dit onderwerp te praten.