

A.L.S

Puk den Uijl, groep 7

Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Wat is ALS?	4
Welke spieren worden aangetast	4
De klachten van ALS zijn:	4
Behandeling van ALS	5
2. Hoe kom je er achter dat je ALS hebt en hoe kom je er aan?	6
Hoe kom je erachter?	6
Hoe kom je aan ALS	6
3. Hulpmiddelen voor ALS	7
Rolstoel	7
Sprakcomputer	7
Aanpassingen in huis	7
4. Mijn oma	8
5. Bronvermelding	9

Inleiding

Ik heb A.L.S als onderwerp gekozen omdat mijn oma dit heeft en ik er meer te weten over wou komen.

Over mijn oma:

Mijn oma is erg bijzonder voor me. we hebben veel gemeen, we zijn op dezelfde dag jarig, we houden allebei van kunst, we konden goed met elkaar praten, ze gaf me tekenles ze heeft tot mijn 9 elke week wel 1 dag op mij opgepast . maar nu ze ALS heeft kan dat allemaal niet meer. Soms is het moeilijk om te geloven dat niet meer kan. Maar het is een ziekte waar ik meer over wou weten.

A.L.S is een heftige spierziekte die erg weinig voorkomt. Ongeveer maar 1500 mensen in Nederland hebben A.L.S .

De afkorting van ALS is: Amyotrofische Lateraal Sclerose. Dit is een Grieks woord voor spieren die geen voeding krijgen. A betekent: geen. Myo betekent: spieren en Trofi betekent: voeding in het Grieks. Lateraal geeft een gebied aan in het lichaam, in dit geval betekent het:Ruggenmerg. En Sclerose is een ander woord voor: littekens die op je spieren komen.

mijn oma is daar dus een van.

I. Wat is ALS?

Je kunt ALS bijna overal in je lichaam hebben.

Normaal als je bijvoorbeeld loopt komt er een berichtje vanuit je hersens. Deze berichtjes worden doorgegeven door de zenuwen. Dat berichtje gaat dus naar je beenspieren, dus dat berichtje betekent: dat je beenspieren gaan bewegen. Als je ALS in je beenspieren hebt komt dat berichtje niet goed over en gebeurt er niks waardoor je beenspieren uiteindelijk verlammen (niet meer doen).

Welke spieren worden aangetast:

- 1: de beenspieren
- 2: de armspieren
- 3: de mondspieren
- 4: de keelspieren
- 5: de ademhalingsspieren

Er zijn maar 3 groepen spieren die geen ALS kunnen krijgen:

- 1: de hartspier
- 2: je oogspier
- 3: je bekkenbodemspier (die controleert je poep en plas)

Uiteindelijk leidt ALS dus tot verlamming van bijna al je spieren.

Mensen met ALS gaan moeilijker lopen, dingen vasthouden, moeilijker slikken, praten, en aan en uit kleden gaat ook steeds moeilijker.

De klachten van ALS zijn:

- vermoeidheid
- moeite met lopen
- moeite met vastpakken en opendraaien
- moeite met praten, slikken, eten
- moeite met ademen
- gewichtsverlies

-pijn in je gewrichten

Behandeling van ALS

De behandeling van de ALS ziekte zijn alleen maar dingen om hun leven zo prettig mogelijk te maken:

-fysiotherapie (om de spieren langer in conditie te houden)

- logopedie voor het slikken,praten

-hulpmiddelen zoals: rolstoel,spraakcomputer,aanpassingen in huis

-medicijnen voor bijvoorbeeld: longontsteking,slijm en pijn

-beademing en sondevoeding:(voeding door een slangetje)

In Nederland zijn er 4 beademingscentrums die zorgen voor thuisbeademing of beademing in het verpleeghuis. De 4 centrums liggen in: Rotterdam,Utrecht,Maastricht,en Groningen.

Ademhalen is erg belangrijk zonder ademhaling ga je dood.

Je ademhalingsspieren bij ALS doen het opgegeven moment niet meer.

De beademingsmachine zorgt er voor dat er lucht in je longen word geblazen dit kan met hulp van een mondkapje.

2. Hoe kom je er achter dat je ALS hebt en hoe kom je er aan?

Hoe kom je erachter?

Heel veel mensen komen er pas later achter dat ze ALS hebben. ALS begint vaak met iets heel kleins, of iets wat niet opvalt. Bijvoorbeeld een pen laten vallen, of een dom ongelukje wat iedereen wel eens overkomt zoals: struikelen of iets uit je handen laten vallen, dus voordat je hier mee naar een dokter gaat speelt dit al wat langer.

ALS komt zo weinig voor dat de dokter hier niet meteen aan denkt. Dus die zal eerst een heleboel andere dingen onderzoeken en dat kost veel tijd.

Wat je heel vaak ziet bij de patiënt is dat zijn klacht, bijvoorbeeld die pen die uit zijn handen viel, erger wordt. Hij kan dan bijvoorbeeld zijn handen niet goed gebruiken of niet meer goed lopen. En soms gebeurt dit heel snel.

Vaak krijgt een patiënt pas te horen dat het ALS is (diagnose) na gemiddeld één tot anderhalf jaar.

Er zijn in heel Nederland ongeveer vijfhonderd (500) mensen die te horen krijgen dat ze ALS of een vorm daar van hebben. Tegelijkertijd sterven er in Nederland ook ongeveer 500 mensen aan ALS. Zo blijft de groep patiënten op ongeveer 1500 mensen, van alle mensen van heel Nederland is dit een heel kleine groep daarom wordt de ziekte ALS ook heel zeldzaam genoemd. En weten daarom ook veel artsen er bijna niets van, stichting ALS probeert daar nu verandering in te krijgen.

Hoe kom je aan ALS

Doordat ALS zo weinig voorkomt (ook in de rest van de hele wereld) is over de oorzaak nog niet veel bekend. Onderzoek kost ook erg veel geld en doordat de groep ALS patiënten kleiner is dan bijvoorbeeld de groep patiënten die kanker heeft, word daar veel minder geld aan besteed .

Er gebeurt wel onderzoek maar dat is allemaal nog vaag en onduidelijk omdat ze er nog zo weinig over weten. Er zijn dus nog geen duidelijke oorzaken, medicijnen of andere hulpmiddelen gevonden die ALS kunnen stoppen.

Stichtingen, zoals de ALS stichting, probeert iets aan het onbekende van ALS te doen, en aan het geld probleem.

Dit zijn dingen die de ALS stichting of andere stichtingen organiseren:

- tour du ALS (mont ventoux beklimmen)
- trap ALS de wereld uit (allemaal fiets rondes door het land)
- wereld ALS dag (dag waarop ALS patiënten worden verwend)
- boeken, T-shirts, armbandjes enzovoort verkopen
- reclame maken (vecht mee tegen ALS)
- en het kookboekje van mijn oma dat ze zelf heeft gemaakt en alle opbrengst aan de stichting geeft voor het onderzoek geld.

3. Hulpmiddelen voor ALS

Er zijn wat hulpmiddelen voor ALS om je leven wat prettiger te maken . De hulpmiddelen die je leven zo prettig mogelijk kunnen maken zijn:

Een rolstoel

Spraakcomputer

Aanpassingen in huis.

Rolstoel:

De rolstoel is bedoelt als hulpmiddel niet alleen bij ALS maar ook bij vele andere ziektes, bij ALS ben je snel vermoeid dus is het dan handig om een rolstoel te hebben zodat je minder moe wordt maar ook als je niet goed kan lopen omdat je benen zijn verlamd.

Spraakcomputer:

De spraakcomputer is voor de ALS in je mond en tong spieren, uiteindelijk kan je dus niet praten met je eigen stem,je kan een bordje gebruiken waar je dingen op kan schrijven en weer uit kan vegen. Of een kladblokje, maar een spraakcomputer is voor een stem als je wat intypt kom er man of vrouwenstem (hangt er van af of je een meisje of jongen bent.) die dat zegt, Handig dus.

Aanpassingen in huis:

Het is makkelijker voor de ALS patiënt als zoveel mogelijk dingen beneden zijn bijvoorbeeld: een stoel waar hij lekker kan zitten of je laat beneden een badkamer bouwen want lopen word steeds moeilijker, dus traplopen ook.

Andere aanpassingen in huis zijn bijvoorbeeld: een sta -op –stoel,een aangepast toilet.

Ook kun je aanpassingen aan het eten en ademen krijgen zoals: zondevoeding of zuurstofmasker.

4. Mijn oma

Mijn oma betekent heel erg veel voor mij.

Ze heeft mij heel erg veel geleerd, kunst, en over van alles en nog wat.

Maar nu ze ALS heeft gaat alles helemaal anders. Ze kan niet meer praten en schrijft alles op een kladblokje en op een white board, mijn oma heeft zelfs een badkamer beneden laten bouwen omdat traplopen ook moeilijker gaat. Als mijn oma naar boven gaat is het meestal alleen om naar bed te gaan en voor de rest doet ze bijna alles beneden.

Mijn oma is kunstenaar maar ook dat is anders geworden. Ze heeft erge moeite om te schilderen omdat haar armspier al aan het verlammen is. De spieren zijn al aan het wegtrekken. Ook lopen is moeilijker geworden haar rechterbeen spieren zijn ook aan het weggaan. Ze sleept als ze loopt dus een beetje met haar rechterbeen, daarvoor hebben we een hulpmiddel gekregen: de rolstoel, als mijn oma boodschappen moet doen is mijn moeder er bijna altijd en dan gaan ze vaak samen, en duwt mijn moeder de rolstoel.

Mijn oma kan ook al niet meer eten dus krijgt ze nu voeding via een slangetje in haar buik.

Daardoor is ze erg vermagerd. Mijn oma maakt ook elke week een brief over hoe het de week is gegaan aan allemaal vrienden en familie leden.

Mijn oma heeft ook een eigen kookboekje gemaakt met allemaal tekeningen en recepten. Het kookboekje heet: 40 recepten voor echte lekkerbekken. Hiermee heeft ze erg veel verkocht. Gister (27 juni 2012) ging ze het opgehaalde geld brengen aan de ALS stichting. Allemaal vrienden en familie nemen heel vaak boekjes mee om te verkopen.

Mijn oma is altijd vrolijk en blij als we bij haar komen. Ze zit altijd beneden in haar lekkere stoel in de serre ze luistert dan vaak naar onze verhalen hoe het was op school ze zit dan helemaal te glunderen.

Mijn opa helpt ook erg veel met dingen. Hij zelf is dokter van de maag en werkt dus in het ziekenhuis, wat wel handig is. Mijn oma heeft ook een hulp in huis die schoonmaakt: Indarti ze is erg aardig en helpt oma goed. Mijn oma heeft ALS nu al bijna 2 jaar dat is al best wel lang voor ALS. Mijn oma krijgt ook veel hulp van mensen uit de straat, sommige komen eten brengen voor mijn opa want mijn oma kan ook moeilijk koken en mijn opa komt soms laat thuis uit het ziekenhuis dus dat is dan wel erg lief. Mijn moeder komt ook elke maandag bij mijn opa en oma eten, en helpt dan ook met dingen. Ook slikken gaat veel moeilijker soms zit het vast en moet ze met een soort wattenstokje dat wegduwen, daar moet ik soms ook aan wennen. Soms is het erg verdrietig om te zien hoe het met oma gaat. Ik ben eigenlijk hartstikke trots op mijn oma dat ze dit kan volhouden. En dat ze gewoon vrolijk blijft terwijl ze hartstikke ziek is. Maar mijn oma mag dan wel een vreselijke ziekte hebben en niet meer kunnen eten en praten maar ze blijft voor mij die lieve oma die er altijd voor me was.

5. Bronvermelding

Ik heb de informatie voor mijn werkstuk uit de ALS stichting tijdschriften en van de website ALS stichting.

En uit mijn eigen ervaring met mijn oma, en wat mijn opa en oma en mijn ouders hebben verteld heb ik ook gebruikt.