

Psychologie

Sandra de Morée, psychologe ALS Centrum Nederland / AMC

Leven met ALS

Waar krijgt u, in psychologische zin, mee te maken, na de diagnose ALS?

Voorafgaand aan het lezen:

Ieder mens is uniek en ieder mens heeft zijn eigen beleving en invulling van zijn leven met ALS. Daarom kan de onderstaande tekst bij ieder mens in meer of mindere mate van toepassing zijn.

Het doel van de volgende tekst is tweeledig:

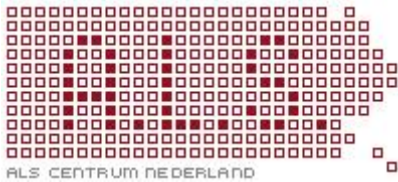
- Mensen met ALS en hun directe omgeving inzicht geven in de psychologische processen die een rol kunnen spelen in een leven met ALS.
- Duidelijk maken wat een "normale" psychologische ontwikkeling is en wat een zorgwekkende psychologische ontwikkeling is, waarbij hulp zoeken noodzakelijk/mogelijk is.

Helaas kan de onderstaande informatie niet garanderen volledig te zijn, het is naast wetenschappelijke literatuur vooral gebaseerd op de praktijk. Op verhalen van mensen met ALS en hun partners, die de polikliniek bezoeken van een academisch ziekenhuis.

N.B waar "ALS" staat, kunt u ook PSMA lezen.

Diagnose

De diagnose ALS is in de meeste gevallen een onverwachte mededeling. Het is vaak een zeer aangrijpend bericht voor patiënten, hun partners en hun naaste omgeving. In sommige gevallen hebben mensen langere tijd meerdere onderzoeken moeten ondergaan voordat er een verklaring voor hun klachten kon worden gegeven. Dan is er een einde gekomen aan onzekerheid en is men in eerste instantie opgelucht dat hun ziektebeeld een naam heeft. Als vervolgens meer informatie volgt en doordringt, zal de schok groot zijn. Hoe dan ook: de diagnose



ALS (of PSMA) heeft een grote impact op levens.

Verwerking

Na de diagnose staat vaak in één klap de wereld op zijn kop. In het begin zullen vele emoties zich aandienen en telkens weer in verschillende volgorde opkomen: verdriet, woede, ongeloof, berusting etc. Dit is heel normaal en het helpt u de boodschap te verwerken en de betekenis ervan tot u door te laten dringen. De storm van emoties helpt ook om een manier te vinden om met deze ingrijpende verandering om te gaan. Het hebben van ALS vraagt veel van het psychologisch aanpassingsvermogen en flexibiliteit. Dat geldt zowel voor degene met ALS, als ook voor zijn directe omgeving. Niet alleen na het horen van de diagnose, maar ook later, als de ziekte vordert en er meer beperkingen ontstaan. Dit proces heeft tijd nodig. Voor ieder individu kan dit verschillend lopen in manier waarop en in tempo. Ook tussen partners kan er een verschil in beleving en verwerking bestaan. Door samen hierover te praten kan er wederzijds begrip ontstaan over deze verschillen en hoeft dit niet perse te leiden tot conflicten of relatieproblemen.

Aanpassing / Adaptatie

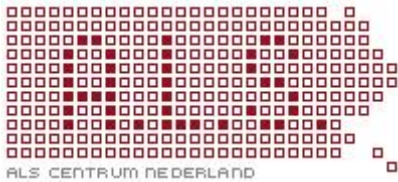
Er zijn verschillende factoren die een rol spelen bij het wel of niet slagen om zich aan te passen aan deze progressieve en uiteindelijk levensbedreigende aandoening. Vaak moeten mensen putten uit hoe ze omgingen met bedreigende ervaringen in het verleden of uit vaardigheden die men vanuit je opvoeding hebt meegekregen om om te gaan met deze ingrijpende gebeurtenis. Karakters zijn ook gedeeltelijk bepalend voor hoe iemand omgaat met de situatie. Kun je bijvoorbeeld je gevoelens delen met anderen, of kun je steun herkennen en ontvangen? Daarnaast is de betekenis die het voor iemand heeft om ziek (of beperkt) te zijn van belang bij dit proces. Ook het vertrouwen dat men in zichzelf heeft om met de situatie om te kunnen gaan speelt een belangrijke rol. Uit onderzoek blijkt tevens elke keer weer hoe belangrijk het is om sociale steun te ontvangen.

Invloed van ALS

Op allerlei terreinen kan het hebben van ALS van invloed zijn: op relatie met partner, kinderen, familie, vrienden, maatschappelijke carrière, toekomstplannen, hobby's, onafhankelijkheid/zelfstandigheid, seksualiteit, kijk op het leven/kijk op sterven etc.

Sociale omgeving

Of u nu alleenstaand bent of samen met anderen leeft. Banden met mensen kunnen



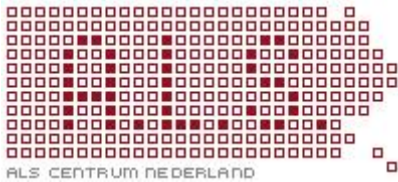
veranderen nadat bekend is geworden dat u ALS heeft. Sommigen contacten verwateren of worden niet langer onderhouden. Andere banden worden juist intensiever en hechter.

Mantelzorg

In veel gevallen is de meest aanwezige mantelzorger de partner, maar het kan ook zijn dat dit volwassen kinderen, een goede vriend of een naast familielid betreft. Als de partner steeds meer hulp biedt bij dagelijkse activiteiten zoals kleden en wassen kan dit van invloed zijn op de relatie. Rollen kunnen veranderen: de partner wordt naast partner en minnaar(es) geleidelijk aan een verzorger. Behoeftte aan intimiteit en seksualiteit blijft bij de meeste mensen bestaan. Maar ook hier wordt er door fysieke mogelijkheden, de verandering van rollen tussen partners en de psychische impact van ALS een groot beroep gedaan op uw aanpassingsvermogen, flexibiliteit en bovendien uw creativiteit. Communicatie is hierbij het sleutelwoord. Blijf praten over hoe u met de totale situatie omgaat, wat u bezig houdt en waar uw behoefte aan heeft. Dit advies geldt natuurlijk zowel voor de degene met ALS als voor de mantelzorger. De balans vinden tussen zoveel mogelijk zelfstandig functioneren en hulp leren accepteren, als dat noodzakelijk is, kan voor mensen ingewikkeld zijn. Vanuit de mantelzorger gezien speelt zich een soort gelijk proces af: de balans tussen (over)bezorgdheid, zaken uit handen willen nemen vanuit een goede bedoeling en het laten bestaan van zelfstandigheid met soms wat risico's kan als complex ervaren worden. Ook hier geldt dat je hier samen uit kan komen door bijvoorbeeld afspraken te maken met elkaar en deze bij te stellen als dat door beiden noodzakelijk wordt geacht. Naarmate er langer sprake is een steeds intensiever wordende zorg door de mantelzorger blijkt ook dat het leven van de mantelzorger drastische veranderingen doormaakt. Vaak is er weinig tijd en slechts een beperkte mogelijkheid om het eigen leven vast te houden (werk, sociale contacten, ontspanning etc.). De beslissing om hulp bij de dagelijkse verzorging te vragen aan buitenstaanders wordt vaak uitgesteld. Dit heeft soms vergaande gevolgen voor de mantelzorger, zowel op fysiek gebied als op psychisch gebied. Zij kunnen fysiek en mentaal uitgeput raken. Om de zorg zolang mogelijk vol te houden is het van belang dat hier aandacht voor is en dat men op tijd aangeeft extra ondersteuning in de zorg nodig te hebben.

Jong gezin

Soms wonen de kinderen nog thuis, enerzijds kan dat vaak afleiding geven en houdt het de gewone dagelijkse gang van zaken in stand anderzijds betekent dit ook een dubbele zorg voor de mantelzorger. Er kan een dilemma ontstaan over wat



er bij zeer jonge kinderen precies verteld wordt over ALS. Of in het geval dat er puber kinderen zijn: in hoeverre worden zij betrokken bij de verzorging van de vader of moeder met ALS. Dit zijn afwegingen waar geen handleiding voor bestaat en is afhankelijk van het individuele gezin, de wijze van opvoeding, de karakters en draagkracht van de kinderen.

Rouw

Tijdens het ziekteproces van ALS ervaart men vaak meerdere periodes van rouw. Men wordt geconfronteerd met het afscheid nemen op verschillende levensterreinen en dat gaat gepaard met allerlei gevoelens die daarbij horen.

Men kan bijvoorbeeld gedwongen worden om te stoppen met werken. Het gevoel van nuttig zijn voor de maatschappij of voor anderen kan hiermee worden aangetast. Collega's of het inhoudelijke werk kan gemist worden.

Toekomstplannen dienen te worden aangepast, men had het vaak zo anders in gedachten. Het lukt soms de plannen die men had in versneld tempo of eerder toch uit te laten komen. In andere gevallen is dat niet mogelijk en dient er een vervangende/alternatieve invulling te komen.

Het kan zijn dat verhuizing uit een geliefd huis noodzakelijk is. Vaak laten mensen daarmee een stukje geschiedenis van het gezin achter zich.

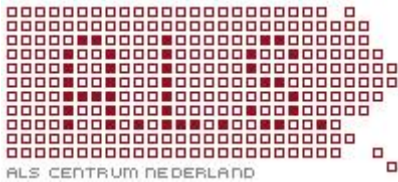
Bij bepaalde vormen van ALS wordt de spraak aangetast. Communicatie dient daardoor via andere wegen(hulpmiddelen) plaats te vinden. Alle betrokken partijen moeten meer hun best doen om de communicatie zo optimaal mogelijk gaande te houden. Als hier niet altijd tijd en energie voor vrijgemaakt kan worden, voelen mensen met ALS zich daardoor geïsoleerder van hun omgeving staan.

Er is vaak het besef dat je misschien niet je (klein)kinderen zal zien opgroeien.

Deze periodes van rouw zijn normaal te noemen zolang ze onderdeel uitmaken van het verwerkingsproces en zolang er beweging/verandering in zit. Als dit stagneert en uw blijft langere tijd veel verdriet hebben dan is het goed om eens hierover te gaan praten met uw (huis)arts. Mogelijk dat deze u zal verwijzen.

Beslissingen nemen

Gedurende het beloop van de aandoening ALS zijn er meerdere momenten waarop



beslissingen genomen dienen te worden. Beslissingen over de aanschaf van hulpmiddelen, het aanvaarden van dagelijkse zorg van buitenaf, beslissingen over medische ingrepen, beademing, einde levensfase vragen etc. Enerzijds weet u vaak rationeel dat het verstandig is om bijvoorbeeld hulpmiddelen aan te schaffen (vanwege lange levertijd) anderzijds ligt dit gevoelsmatig veel ingewikkelder. En bijvoorbeeld het regelen van een begrafenis kan enerzijds u en uw omgeving rust geven omdat het goed geregeld is, maar kan gevoelsmatig een heel moeilijk onderwerp zijn. Ook kan het zijn dat er verschil bestaat tussen u en uw omgeving over de te nemen beslissingen.

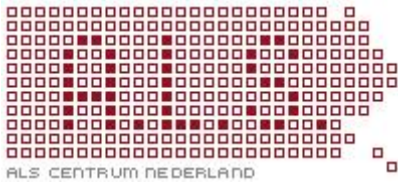
Psychische hulp en ondersteuning

In de meeste gevallen lukt het mensen (vaak met ups en downs) om een manier te vinden om ondanks de ALS een nieuwe invulling te geven aan hun leven en om te gaan met de nieuwe omstandigheden. Het gevoel dat u weer een stukje controle heeft over uw leven, steun vanuit de omgeving en praktische hulpmiddelen dragen daartoe voor een groot deel bij. Op psychologische gebied zijn er dan vaak veranderingen ontstaan in hoe mensen naar zaken in hun leven kijken en hoe ze denken over bepaalde situaties. Het belang van deze zaken of situaties en van tevoren opgestelde psychologische grenzen kunnen verschuiven. Ook lukt het deze mensen om niet langer te blijven kijken naar de beperkingen en het verlies maar zich meer te richten op wat zij aan waardevolle zaken om zich heen hebben en naar wat er wel mogelijk is.

Toch blijft het leven met ALS een ingewikkelde aangelegenheid en wordt het soms als prettig ervaren om zelfs als het allemaal eigenlijk redelijk goed gaat met iemand van buiten de directe omgeving te praten, het hart te kunnen luchten. In het ALS team van uw ziekenhuis is er de mogelijkheid om gesprekken te hebben met de ALS verpleegkundige of een maatschappelijk werkende. Geef dit vooral aan bij uw (huis)arts.

Somberheid

Soms lukt het mensen, door ontbreken van bepaalde helpende vaardigheden of omstandigheden, niet of slechts gedeeltelijk om zich aan te passen aan de situatie. Het kan in die gevallen voorkomen dat gevoelens van somberheid, pessimisme, uitzichtloosheid en machteloosheid de overhand nemen en uitmonden in depressiviteit. Men is depressief als men zich somber, eenzaam, machteloos, minderwaardig voelt (het grootste gedeelte van de dag), duidelijk in gewicht afneemt, veel slaapt of juist niet slaapt, erg vermoeid is, geen energie heeft (kan



ook te wijten zijn aan ALS) en zich niet meer interesseert voor zaken die hem voorheen altijd nog interesseerde. Het is belangrijk dat u, als u dit beeld herkent, zich meldt met deze klachten bij de (huis)arts. Vaak is depressiviteit goed te behandelen met gesprekken bij een psycholoog, soms in combinatie met specifieke medicatie. Het hebben van ALS is al ingewikkeld genoeg, u kunt daarbij een psychologische aandoening niet gebruiken. Dat geldt ook voor angstklachten.

Angst

Ook angst kan de overhand nemen. Angst voor wat er staat te gebeuren, angst voor de dood of spanningen die zorgen dat u bepaalde dingen gaat mijden. Ook dan is het van belang dat u uw arts op de hoogte stelt zodat deze passende hulp kan inroepen.

In enkele gevallen komt het voor dat onverwerkte zaken uit het verleden de kop op steken, als dit langer aanhoudt dan is het ook hier van belang dat u het aangeeft bij uw behandelend arts of uw ALS verpleegkundige. Zij kunnen uw verwijzen naar een maatschappelijk werkende of psycholoog.

Laatste update: Februari 2010