

Wenn jemand besonderem an ALS leidet



(6 - 12 Jahre)



Wahrscheinlich lesen Sie diese Broschüre, weil Ihre Mutter oder Ihr Vater oder jemand Besonderes in Ihrem Leben ALS hat. Das ist die Abkürzung für Amyotrophe Lateralsklerose. Nur wenige Menschen bekommen die Krankheit. Viele Erwachsene haben wahrscheinlich noch nicht einmal davon gehört. Scheuen Sie sich nicht, Fragen zu stellen.

Falls Sie Fragen zu SLA haben, wie z. B.:

- Um zu beginnen...Was ist ALS?
- Welche Teile sind von ALS betroffen?
- Was kann bei Krankheit passieren?
- Wie bekommt man ALS?
- Können Kinder ALS bekommen?
- Und wenn ich erwachsen bin?
- Erholen sich Menschen mit ALS?
- Wie gehst du mit deinen Gefühlen um?
- Brauchen Sie ein offenes Ohr?

Diese Broschüre versucht, diese Fragen zu beantworten.

Um zu beginnen...Was ist ALS?

Wir brauchen Muskeln, um uns zu bewegen.
Diese können dies nur tun, wenn sie Befehle oder
Nachrichten vom Gehirn erhalten.

Diese Botschaften werden von den Nerven
signalisiert.

Diese können mit Telefonsignalen verglichen
werden, die Nachrichten von Person zu Person
übertragen.





Wenn Sie also Lust haben, einen Ball zu treten, wandert eine Nachricht von Ihrem Gehirn durch die Nerven zu den Beinmuskeln, um den Befehl zum Treten zu geben. Es passiert sehr schnell und Sie haben nicht das Gefühl, dass die Nachricht überhaupt ankommt.

Wenn eine Person ALS hat, stimmt etwas mit diesen Nerven nicht.

Als Folge von ALS werden immer weniger Nachrichten übertragen, sodass sich die Muskeln nicht mehr bewegen können, egal wie viel Sie sich bewegen.

Welche Teile sind von ALS betroffen?

Die Muskeln der Beine, Arme, des Mundes und des Rachens können von ALS betroffen sein.

Menschen, die Probleme haben, ihre Beine zu bewegen, haben Schwierigkeiten beim Stehen, Gehen und Treppensteigen. Sie könnten Schwierigkeiten haben, das Gleichgewicht zu halten, was dazu führt, dass sie schneller fallen. In diesem Fall benötigen sie ein Hilfsmittel (z. B. einen Stock oder eine Gehhilfe), manchmal auch einen (elektronischen) Rollstuhl.

Menschen mit Problemen in Armen und Händen fällt es schwer, Dinge zu halten oder zu tragen. Sie können wahrscheinlich nicht kochen, Werkzeuge benutzen oder sich selbst an- oder ausziehen. Aus diesem Grund werden sie andere mehr brauchen.





Wenn wir sprechen oder essen, benutzen wir unsere Mund- und Rachenmuskulatur.

Bei vielen Menschen mit ALS beginnt die Krankheit in diesen Muskeln. Sie haben Probleme, deutlich zu sprechen. Die Stimme wird anders klingen und es wird sehr schwierig zu verstehen, was sie sagen.

Manchmal müssen sie schreiben, was sie sagen wollen, oder sie brauchen Kommunikationsmittel wie einen Sprachcomputer, ein Tablet, ein Smartphone...

Andere haben Probleme beim Essen oder Trinken. Deshalb essen sie oft langsamer. Speisen und Getränke werden manchmal angepasst (z. B. Fleisch fein hacken oder pürieren). Manchmal befürchten sie zu ersticken. Wenn dies der Fall ist, fühlen sie sich möglicherweise erstickt und husten schrecklich.

Was kann bei Krankheit passieren?

Der Krankheitsverlauf ist bei jedem Menschen mit ALS unterschiedlich. Wir wissen, dass die Krankheit immer mehr Beschwerden hervorrufen wird, aber niemand weiß genau, wie schnell.

Die meisten Menschen mit ALS ermüden sehr schnell und brauchen viel Ruhe. Einige können aufgrund ihrer Krankheit leichter weinen, gähnen oder lachen. Es fällt ihnen manchmal schwer damit aufzuhören.

Manchmal sind Menschen mit ALS nicht mehr in der Lage, einfache Dinge wie sich bei Juckreiz zu kratzen, zu essen, sich anzuziehen, auf die Toilette zu gehen, nicht mehr selbst zu erledigen. Infolgedessen müssen sie um mehr Hilfe bitten.

Manche Dinge ändern sich nicht. Menschen mit ALS sehen, hören und fühlen wie früher. Sie empfinden zum Beispiel Schmerzen, wenn sie lange sitzen oder eine Spritze bekommen müssen.





Wie bekommt man ALS?

Auf diese Frage gibt es derzeit keine Antwort. Es wird viel geforscht.

Wir wissen, dass diese Krankheit nicht ansteckend ist. Eine Person mit ALS kann eine andere Person nicht krank machen.

Können Kinder ALS bekommen?

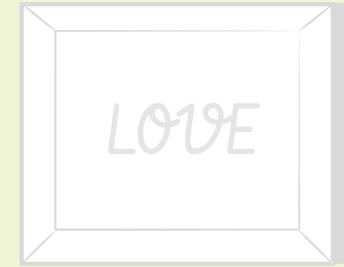
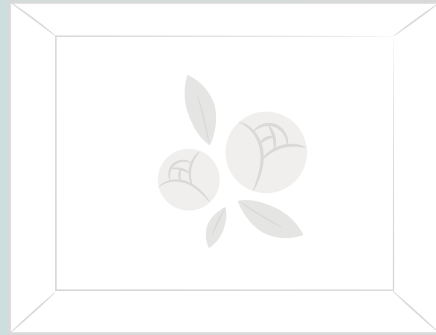
Kinder bekommen keine ALS. Wir stellen diese Krankheit nur bei Erwachsenen fest.

Und wenn ich erwachsen bin?

Meistens fängt man es nicht. Es gibt eine seltene Form von ALS, an der mehrere Personen in derselben Familie erkranken.

Erholen Menschen sich mit ALS?

Leider erholen Menschen mit ALS sich nicht. Wir wissen nicht wie lange sie krank sein werden da ALS von Person zu Person unterschiedlich ist.





Wie gehst du mit deinen Gefühlen um?

Wenn Ihre Mutter oder Ihr Vater oder ein geliebter Mensch ALS hat, können Sie traurig sein. Vielleicht bist du wütend oder hast Angst. All diese Gefühle sind ganz normal. Manche fühlen sich schuldig für alles, was passiert, aber wissen Sie, dass diese Krankheit nicht Ihre Schuld ist.

Versuchen Sie, mit Ihrer Mutter oder Ihrem Vater oder jemandem zu sprechen, mit dem Sie sich wohl fühlen (Ihr Lehrer, ein enger Freund, eine Schwester oder ein Bruder ...). Reden kann helfen und ist eine gute Möglichkeit, anderen mitzuteilen, wie du dich fühlst. So können sie dich immer unterstützen.

Wenn Sie Schwierigkeiten haben, die richtigen Worte zu finden, können Sie Ihre Gefühle ausdrücken, indem Sie ein Bild zeichnen oder eine Geschichte oder ein Gedicht schreiben.

Sie können versuchen, gemeinsam Dinge zu unternehmen, die Ihre gemeinsame Zeit zu etwas ganz Besonderem machen.

Einige Ideen :

- Du kannst vielleicht bei wichtigen kleinen Aufgaben helfen, aber es sollte auf keinen Fall der Schule, dem Treffen mit Freunden oder den Hobbys abträglich sein.
- Du kannst optional ein Sammelalbum mit Fotos und Geschichten von den schönen Dingen, die ihr zusammen gemacht habt, erstellen
- Ihr könnt wieder gemeinsam Filme schauen.
- Was Sie auch tun können, ist mit Ihren Freunden spielen, Ihre Lieblingsmusik hören, Sport treiben oder zur Jugendbewegung gehen. Es ist gut, dass Sie Spaß haben, genau wie zuvor.





Brauchen Sie ein offenes Ohr?

Was ein offenes Ohr betrifft, können alle Kinder und Jugendliche mit Fragen kinder-und-jugendtelefon kontaktieren:

kinder-und-jugendtelefon

Tel.: 116111

<https://www.nummergegenkummer>



Das nationale Sekretariat der ALS Liga befindet
sich in Leuven.

Sie können uns kontaktieren:

Tel.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

Offnungszeiten:

Mo., Die., Do. Und Fr. zwischen 9 und 16 Uhr

Ruhetag : Mittwoch

Ein Besuch bei uns ist immer nach Vereinbarung.