

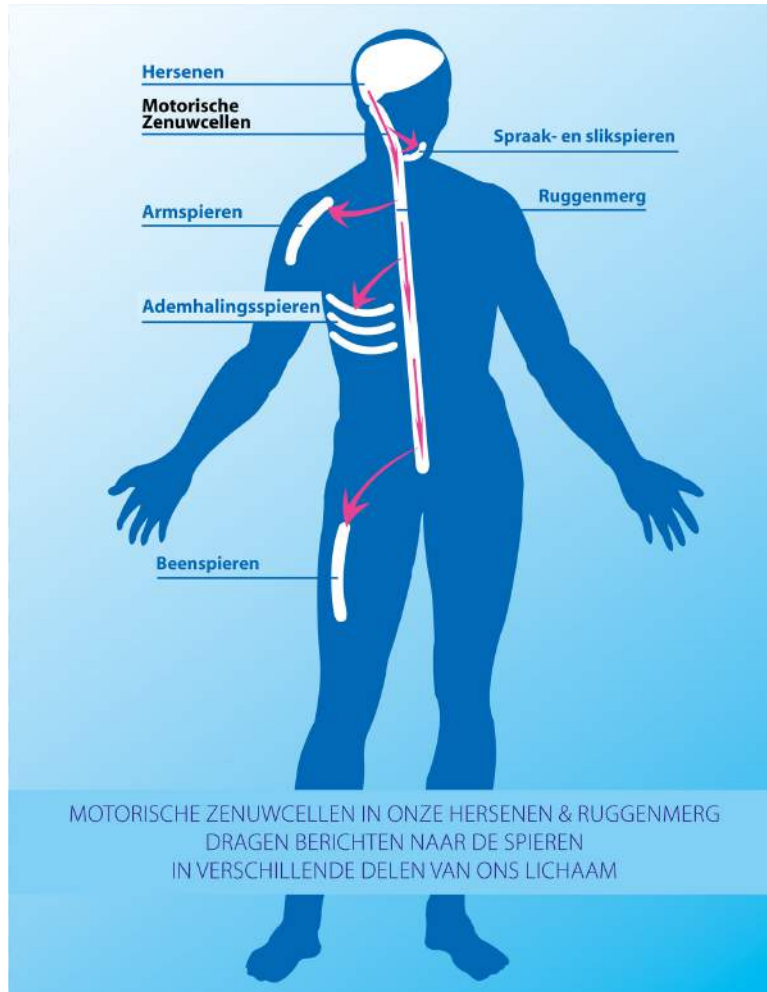
Over ALS spreken met jongeren



voor ouders

Inhoud

Wat zeg je aan kinderen over ALS?.....	1
Wat is het goede moment om 'het' te vertellen?	1
Wie is de meest geschikte persoon om het aan de kinderen te vertellen?.....	1
Wat bevat een nuttige boodschap voor kinderen?	2
Hoe de communicatie blijven verzorgen?	2
Tips voor de zorgverstrekkende ouder	3
Hoe kan de school helpen?	4
Leven met ALS.....	4
Spreken over ALS	5
Spreken over verlies.....	8
Blijf POSITIEF	10



De suggesties in deze brochure komen van ouders en kinderen die zelf door een ervaring met ALS gegaan zijn en die anderen willen steunen. Ook enkele vooraanstaande Australische hulpverleners en medische specialisten die steun verleenden aan ALS patiënten geven hier hun raad.

De brochure bevat suggesties omtrent het praten met kinderen na een ALS diagnose en omtrent de verdere communicatie in de daaropvolgende periode.

Hoe je over ALS praat zal afhangen van je eigen stijl en van de leeftijd van je kinderen, daarom zijn de suggesties hier aangepast

'Het is belangrijk om voortdurend voor open communicatie te zorgen. De kinderen moeten weten hoe zij kunnen helpen en wat zij dienen te doen, maar zij moeten ook de vrijheid krijgen om regelmatig weg te zijn en plezier te hebben.'

'Blijf proberen om plezier te hebben. Wij hadden vrienden met jonge kinderen van zes of zeven jaar die erg schattig waren en die vader steeds plezier bezorgden. Hij nam hen mee voor ritjes in het park achter op zijn rolstoel.'

Wat zeg je aan kinderen over ALS?

Wanneer de ALS diagnose vaststaat: Na de ALS diagnose wordt een ouder plots geconfronteerd met angstaanjagende veranderingen die hem/haar en de familie treffen. Zijn/haar zelfvertrouwen en zelfrespect worden wellicht ondermijnd. Vele ouders herinneren zich nog goed welke schok het was toen ALS werd vastgesteld en hoe verdrietig zij zich voelden. Die ervaring beschrijven zij als verpletterend, zij voelden zich niet sterk genoeg meer of te weinig geïnformeerd om het slechte nieuws onmiddellijk aan hun kinderen mee te delen. Die pijnlijke mededeling deden zij soms pas weken later.

Wat is het goede moment om 'het' te vertellen?

Een van de zwaarste taken waar de ouder tegenop kijkt is te beslissen wanneer en hoe de kinderen zullen ingelicht worden over ALS. Professionele familiehel-

pers bevelen aan om zo snel mogelijk de kinderen op de hoogte te brengen van 'ernstig nieuws'. Zij hebben vastgesteld dat zelfs jonge kinderen heel snel merken dat hun ouders ongelukkig en angstig zijn. De angst slaat snel toe als jonge kinderen in het ongewisse blijven; zij beginnen dan te raden naar wat aan de hand is. En dan komen zij vaak tot de conclusie dat het hun eigen persoonlijke fout kan zijn, zij zullen wel iets heel ondeugends uitgestoken hebben.

Wie is de meest geschikte persoon om het aan de kinderen te vertellen?

Het neemt heel wat druk weg van een ALS patiënt(e) indien zijn/haar dokter of een andere medische deskunige bereid is de kinderen in te lichten in zijn/haar aanwezigheid. In dat geval kan de ouder met ALS zich opstellen tegenover de kinderen als een trooster en niet als de boodschapper van slecht nieuws. Indien die mogelijkheid zich niet aandient en de ouder zelf de mededeling moet doen kan hij/zij ter voorbereiding die pijnlijke mededeling verwoorden tegenover iemand die de situatie begrijpt. De ALS Liga België organiseert regelmatig contactmomenten waarop ervaringen kunnen gedeeld worden. Zie daarvoor op de website naar de rubriek Activiteiten. Indien de ALS patiënt(e) vreest dat hij/zij niet in staat zal zijn om de boodschap begrijpelijk aan de kinderen over te brengen kan een geliefde oom of tante of een andere persoon die een goede relatie heeft met de kinderen de taak geheel of gedeeltelijk overnemen. Het helpt kinderen om vast te stellen dat hun vader/ moeder die ALS patiënt is ondanks al zijn/haar verdriet toch in staat is om met hen over ALS te praten. Wanneer de ouder zich in staat voelt om

de kinderen in te lichten over ALS dan kiest hij/zij daarvoor liefst een rustige, vertrouwde plaats waar een ongestoord samenzijn mogelijk is. Het vertoeven op een plaats waar de kinderen zich op hun gemak voelen – bijvoorbeeld in het park of bij een wandeling aan het strand-kan helpen om de confrontatie met de slechte boodschap draaglijker te maken. De ouder met ALS moet ook niet ongerust zijn wanneer tijdens de eerste mededeling aan de kinderen de volledige informatie over ALS niet helemaal in detail besproken wordt. Later kan de toelichting nog aangevuld worden. Jonge kinderen vergeten bepaalde dingen vrij vlug en zij zijn niet in staat om alle informatie vanaf de eerste keer helemaal te vatten.

Wat bevat een nuttige boodschap voor kinderen?

De ouder moet eerst proberen uit te vissen wat de kinderen al afgeluisterd hebben en welk verkeerd beeld zij zich daarmee gevormd hebben. Dat kan door vragen te stellen zoals: 'Wat weet je over moeder die zo vermoeid is?' of: 'Wat zou je willen weten over de zieke benen van vader?' Daarna moet de ouder de precieze informatie geven die de kinderen nog niet kennen. Oudere kinderen kunnen een brochure lezen die gericht is op hun leeftijdsgroep en die in formatie kan dienen als basis voor een toelichting. De ouder kan dan proberen om hetgeen de kinderen gelezen hebben aan te vullen tot een duidelijke boodschap. Dat kan door bijvoorbeeld te zeggen: 'Ik schrok hevig wanneer de dokter mij meedeelde dat ik ALS had. Soms ben ik nog steeds angstig – maar ik heb ook betere dagen... ik zal er wel gewoon aan worden...' En wat denken jullie daarvan? Geef hen achteraf een knuffel wanneer zij zich uitgesproken hebben. Verzeker hen ervan dat je er vanaf nu samen door zult gaan.

Hoe de communicatie blijven verzorgen?

'Moedig je kinderen aan om vragen te blijven stellen over hoe de ALS bij vader of moeder evolueert, dan kunnen zij op hun eigen manier begrijpen wat er gebeurt. Blijf hen geruststellen door te zeggen dat het niet hun fout is en dat niemand schuldig is voor wat er gebeurt.' Geef je kinderen complimentjes en moedig hen aan zoveel je kan. Wanneer je het moeilijk hebt met spreken kan je dat proberen met het opsteken van een signaalbordje met een tekst zoals: 'Dat deed je heel goed.' of 'Ik ben trots op

jou.' of 'Ik hou van jou.' Ook lichaamstaal zoals een opgestoken duim of een kushandje kan een kind even goed geruststellen als woorden. Je kan zelf zo van die signalen bedenken die je kinderen geruststellen. Zorg voor kleurrijke dingen in jullie woning: foto's van prettige herinneringen, tekeningen en schilderijen; kortom zorg voor kleur en licht.

Houd jullie leven zo 'normaal' als mogelijk, maar zorg bij gelegenheid voor een speciaal eigen familiegevoelen. Zo kan een vader met ALS zijn kinderen een keer per maand zelf naar school voeren als een speciale geste. Betrek je kinderen in beslissingen over de toekomst zoals: het plannen van een vakantie, het kiezen van een weekendactiviteit of het organiseren van een verjaardagsfeestje. Moedig hen aan om hun gewone hobby's zoals sport en spelen met kameraden niet te verwaarlozen. Je familie en vrienden kunnen misschien mee instaan voor het vervoer van de kinderen naar school of naar bepaalde activiteiten indien je zelf niet de tijd hebt.

Toon regelmatig je gevoel voor humor of je kleine pleziertjes, dan weten je kinderen dat het in orde is om zelf blij te zijn, zij weten dan dat je van hen houdt en dat het er af en toe zelfs luchtig aan toe mag gaan.

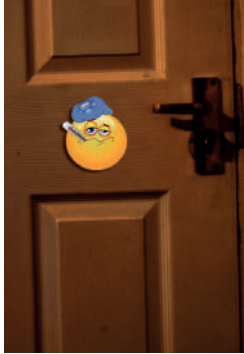
Bereid kinderen voor op veranderingen.

Betrek hen in de beslissingen omtrent toekomstplannen, nieuwe medische hulpmiddelen, kleine verbouwingen in huis en zo verder. Nodig je kinderen uit om gesprekken met de medische zorgverstrekkers bij te wonen. Spreek hen vooraf en vraag naar hun mogelijke vragen aan die mensen.

Moedig de kinderen aan om zich toe te leggen op datgene wat zij zelf kunnen doen voor hun familie en vrienden, voor hun ouders en voor zichzelf. Houd de dingen zo 'normaal' als mogelijk: verander geen overeenkomsten die jullie over hun gedrag hebben gemaakt in verband met: bedtijd, thuiskomen van school en het bijwonen van buitenschoolse activiteiten. In elke familie zullen er al eens momenten zijn waarop de harmonie even zoek is: wanneer de gemoederen wat oplopen of wanneer iemands frustratie zich omzet in verdriet of woede.

Kinderen kunnen een toenemende ongerustheid voelen omtrent de veranderingen thuis. Het is heel belangrijk dat zij zich niet 'vergeten' of 'onbelangrijk' voelen. Zeg hen regelmatig dat je van hen houdt en dat je hen graag goed en gelukkig bezig ziet.

'Moedig je kinderen aan om vragen te blijven stellen over hoe de ALS bij vader of moeder evolueert, dan kunnen zij op hun eigen manier begrijpen wat er gebeurt. Blijf hen geruststellen door te zeggen dat het niet hun fout is en dat niemand schuldig is voor wat er gebeurt.'



Sommige families vinden het nuttig om een reeks symbolen te kiezen die op de deur van de slaapkamer duidelijk maken wat er op dat moment gebeurt. Zo'n symbolen kunnen duiden op: 'Ik heb wat tijd nodig op mijn eentje' of 'Ik zou graag met iemand van jullie willen spreken' of 'Vraag mij maar wat er scheelt' of 'Ik ben kwaad of angstig of bezorgd' of 'Vraag mij nu niet hoe het met mij is'.

Tips voor de zorgenverstrekkende ouder

Wanneer je de primaire verzorging thuis verricht moet je er op toezien dat je gezond en energiek blijft. Om daarop toe te zien vonden zorgverstrekkers deze tips nuttig.

Probeer niet om alles alleen te doen.

Zoek hulp bij gemeentelijke en regionale diensten. Die kunnen een groot verschil maken in de manier waarop jij, je partner en je kinderen leven met ALS. Probeer van hen te bekomen dat je af en toe wat vrije tijd kunt krijgen die je nodig hebt om er even tussen uit te zijn.

Houd je stress onder controle door regelmatig de dingen van je af te praten.

Spreek over je leven met een raadgever of met iemand die echt naar je wil luisteren. Kies iemand uit die je aanmoedigt en die je de energie geeft om het vol te houden als primaire zorgverstrekker.

Een 'Hoe voel ik mij vandaag'-boodschap op de deur van de koelkast kan ook nuttig zijn.

Zo maar een papiertje met daarop 'Ik heb een knuffel nodig' of met 'Laat me vandaag even met rust' of met 'Wat een grijze dag vandaag – laat ons iets prettig doen'. Steek het onder de magneet op

de koelkastdeur als je dagbericht.

Familie en vrienden kunnen je misschien regelmatig een handje helpen.

Overleg duidelijk met hen over wat zij bij voorkeur doen: de kinderen naar extra schooactiviteiten brengen, je partner gezelschap houden terwijl je er even uit bent, de tuin onderhouden of een wandeling met de hond doen. Een hulpverlener die met families met ALS werkt stelt dat zo'n twee uurtjes per week voor een dergelijk persoon een haalbare vraag is.

Er worden steunprogramma's opgezet die erg nuttig kunnen zijn.

Zoek naar wat de ALS-Liga België kan aanbieden in de rubriek Activiteiten.

Kijk samen naar reportages of films.

Een psycholoog stelde voor om te kijken naar bepaalde TV programma's samen met je zieke partner en te proberen op die ma-

nier samen optimistisch te blijven.

Je kan bijvoorbeeld kijken naar films over mensen die door een moeilijke periode gegaan zijn en die er samen goed doorkomen.

Zet je kinderen niet onder druk.

Sommige ouders verwachten te veel hulp van hun kinderen; vergeet niet dat de kinderen zelf al veel moeite hebben om dat gecompliceerde leven te leiden.

Stel je kinderen gerust: je zult samen wel door die moeilijke periode geraken.

Tracht steeds de droevige en de hoopgevende boodschappen in evenwicht te houden.



Hoe kan de school helpen?

De school wordt voor kinderen een cruciaal onderdeel van hun leven wanneer een van de ouders zwaar ziek is. Het pakket 'Over ALS spreken met jongeren' bevat ook een brochure die specifiek over de rol van de school handelt. Die brochure zoekt vooral uit hoe de school je kinderen kan steunen in hun studies en in hun leven in het algemeen. Misschien kan je een kopie daarvan doorsturen naar het schoolhoofd of naar een klas-titularis.

Zorg ervoor dat de school begrip heeft voor het feit dat je kinderen geen opvallende bijzondere aandacht willen ontvangen. De meeste kinderen willen hun schooltijd zo normaal mogelijk beleven.

Het zou heel nuttig zijn voor het schoolpersoneel indien je hen op de hoogte zou houden van eventuele veranderingen thuis die invloed kunnen hebben op de emoties en de prestaties van de kinderen.



'Na elke ernstige discussie moet je de sfeer wat opklaren door iets aangenaams te doen. Want elk kind of elke ouder bereikt al eens een punt waarop het echt genoeg is. Op die manier leren de kinderen ook een belangrijk stuk levenskunst te beheersen: hoe limiteer ik mijn aandacht voor enerverende dingen, hoe leer ik te leven met pijn en geluk naast elkaar.'

'Het helpt wanneer jij en de kinderen elke dag nemen zoals die komt, en dan samen je best doen tijdens die dag.'

Leven met ALS

ALS ontwikkelt sneller bij de ene patiënt dan bij de andere. Wanneer de ziekte traag ontwikkelt is er meer kans dat de patiënt zich kan aanpassen aan elke fase van die ontwikkeling en terwijl ook nog de familieroutines kan meedragen en zijn/haar rol daarin kan blijven spelen. Wanneer de ziekte zich snel ontwikkelt is de kans dat de patiënt zich kan aanpassen zeer gering.

Het is vreemd om het te zeggen, maar er zijn zowel positieve als negatieve aspecten aan het feit dat een familie een zware ziekte moet dragen. Het is een droevige ervaring, want niemand kiest er ooit voor om ALS te hebben. Maar het leven met ALS kan een familie de kans geven om elkaar te steunen en van elkaar te houden op een manier die veel intenser is dan men ooit zou kunnen verwachten. Zo krijgen de familieleden de kans en de tijd om zich volledig te concentreren op het belang van hun samenleven en dat te beleven als de hoogste kwaliteit van leven. Bepaalde ouders herinneren zich nog hoe zij tot het beseft kwamen dat al hun contacten dierbaar waren en hoe waardevol het was om gewoon met mekaar te praten en om dingen samen te doen.

'Tijdens de duur van ALS zullen er ook slechte dingen blijven gebeuren, toch blijft het voor ons mogelijk om ook goede dingen te blijven doen!'

-4

Spreken over ALS

Met kinderen jonger dan vier jaar:

Kinderen jonger dan vier jaar zijn gewoonlijk te jong om dingen diepgaand te bespreken; maar zij kunnen wel heel angstig worden wanneer zij de reden van het verdriet van hun ouders niet kennen. Houd daarom je verklaring heel eenvoudig: 'Je arme mama voelt zich ziek of vermoeid. Dat is niet jouw schuld. Je mama en papa houden heel veel van jou, en wij zullen altijd goed voor je zorgen.'

Professionele zorgverstrekkers raden aan als de beste manieren om met jonge kinderen te communiceren:

- Houd hen blij, geef hen een veilig gevoel en zorg ervoor dat zij onbezorgd blijven.
- Moedig hen aan om positieve dingen te doen samen met de ouder die ALS patiënt is, zoals regelmatig knuffelen en een leuke babbel hebben.
- Verzeker hen er elke dag van dat je veel van hen houdt.

'Doe alles samen als het maar enigszins mogelijk is. Stel niets uit, geen reisje of geen feestje, want dat is extra tijd samen. Wees bezig met vandaag. Plan voor morgen.'

4-8

Met kinderen van vier tot acht jaar:

Deze leeftijdsgroep heeft bijna uitsluitend oog voor het 'nu'. Zij denken nooit ver vooruit, zij stellen geen vragen over de oorzaak en het gevolg van de dingen. De ene minuut stellen zij misschien vragen die hengelen naar wat er precies aan het gebeuren is met vader/moeder en dan zijn zij wellicht heel opgewonden. Maar een minuut later lopen zij misschien gelukkig buiten te spelen.

Zij zullen in geen geval behoefte hebben aan een berg informatie over ALS, maar zij vragen zich wel angstig af of het probleem misschien hun eigen fout is, een soort straf voor iets 'ondeugends' dat zij hebben gedaan.

Stel hen gerust dat zij niet de oorzaak zijn van de ziekte waaraan vader/moeder lijdt; zeg dat niemand enige schuld draagt.

Kinderen van deze leeftijd zijn vaak een geobsedeerd door microben en virussen. Daarom denken zij dat ALS iets gevaarlijk giftigs is, zoals microben en virussen.

Het is dan cruciaal dat zij weten dat het 'ongevaarlijk' is om de zieke ouder te kussen, te knuffelen of om op de schoot van de zieke te zitten. Dat kan je best bewijzen door zelf de zieke te kussen of te knuffelen en op die manier te bewijzen dat een dergelijke handeling ongevaarlijk is.

Het is evenwel beter om het kind niet te dwingen om fysiek in contact te komen met de zieke vader/moeder wanneer het duidelijke tekens geeft van terughoudendheid of van angst. Sommige kinderen hebben een soort van natuurlijke weerstand die alleen maar kan overwonnen worden door er geen groot drama van te maken.

8-12

Met kinderen van acht tot twaalf jaar:

Met kinderen van die leeftijdsgroep is het niet zo moeilijk om te spreken over ALS. Zij krijgen stilaan de behoefte om overal bij betrokken te worden, om gerespecteerd te worden en om hun stem bij te dragen in de familie.

Gewoonlijk willen zij zo veel mogelijk weten over de ziekte van vader/moeder vanaf het allereerste stadium. Wellicht zullen zij vragen blijven stellen wanneer de ALS problemen in omvang toenemen. Wanneer dat zo is, dan kan je hen vragen: 'Wat zou je nu specifiek willen weten?' Antwoord dan eerlijk en vraag of zij nog meer informatie willen hebben. Laat hen zelf beslissen wat en hoeveel zij

willen weten.

Je pakket 'Spreken over ALS met jongeren' bevat een boekje over ALS dat specifiek voor jongeren geschreven is, je moet hen dat zeker geven. Wanneer je hen dat hebt laten lezen kan je daarna alles wat zij vernomen hebben nog eens grondig bespreken.



+12

Met tieners:

Wanneer je met je tieners over ALS spreekt zullen zij misschien afstandelijk reageren en hun echte gevoelens verborgen houden. Oudere tieners nemen soms een volwassen houding aan om je gerust te stellen dat zij opgewassen zijn tegen slecht nieuws en dat je niet ongerust over hen hoeft te zijn. Maar binnenin komen de emoties en angsten omtrent ALS in conflict met de complexe realiteit van het zoeken naar hun eigen identiteit. ALS is dan een probleem naast vele andere zoals: zich geaccepteerd voelen binnen hun kring van leeftijdgenoten, de behoefte om door volwassenen ernstig genomen te worden en de dagelijkse problemen met studie en huiswerk. Vanaf de leeftijd van ongeveer vijftien jaar beginnen zij zich wat te verwijderen van de strikte familiegerichte activiteiten en beginnen zij zich te profileren als jonge volwassenen in hun eigen wereldje. Zoals wij weten veranderen tieners snel wanneer de puberteitshormonen opspelen. Dan komen zij op een leeftijd waarop hun eigen voorkomen, het dragen van de 'juiste' kentekenen en zo meer ernstige zorgen worden. Zij vragen zich af of het nog wel mogelijk zal zijn om samen met hun vrienden te blijven doen wat zij graag doen.

Jonge mensen zullen wellicht niet spreken over de mate waarin zij lijden onder de situatie om zeker de zorgen en de stress van vader en moeder niet nog meer te doen toenemen. Maar emotioneel kan het voor hen een zorgwekkende

situatie zijn met uitgesproken veranderingen: soms zijn zij zwaar terneergeslagen door diep verdriet, soms doen zij lastig als een klein kind, soms gedragen zij zich onverschillig of vijandig.

Mogelijk voelen zij zich schuldig omdat zij gemengde gevoelens hebben over de toestand van hun zieke ouder. Zo voelen zij zich meestal erg droevig maar soms worden zij opstandig omdat zij door die ziekte anders zijn dan hun vrienden. Zij haten de invasie van hun thuis door allerlei hulpverstrekkers van buitenaf of zij hebben een afkeer van de manier waarop de ziekte zoveel tijd en energie opsloort van hun ouders.

Tieners kunnen heel boos worden omwille van de emotionele instabiliteit van hun vader/moeder met ALS. Soms beginnen zij totaal onverwacht en ongepast hevig te lachen of te wenen, soms vertonen zij tekenen van ander probleemgedrag zoals: niet meer kunnen rechtzitten, stotteren of onduidelijk spreken. Dan brengen zij niet langer meer hun vrienden mee naar huis of blijven zij vaak lang weg van huis.

Soms vrezen ouders dat zij de controle op de situatie verliezen. En dan wordt het niet meer dan normaal dat zij hun tienerkinderen willen beschermen tegen te veel harde werkelijkheid. Maar deze leeftijdsgroep van jongeren is best in staat om met erg veel 'volwassen' inzicht te spreken over de toekomst of over later verlies. Het gesprek onder vier ogen is de meest effectieve manier om met tieners om te gaan.

Kies een geschikte gelegenheid voor een persoonlijk gesprek met je tienerzoon of dochter: een rustige cafetaria of een wandeling in een park. Zo bewijs je dat je hem/haar als een jonge volwassene beschouwt en niet als een klein kind. Wanneer ALS evolueert is het belangrijk dat tieners vaak de volle aandacht krijgen van hun ouders. Zij moeten de kans krijgen om hun band met de ouders op peil te houden en om hun liefde te bevestigen. Later zullen zij zichzelf mogen beschouwen als een goede persoon, als iemand die zich correct heeft gedragen. Dat is cruciaal om bij tieners een gevoel van zelfrespect te bevorderen.

‘Denk niet dat je vader/moeder met ALS geen belangstelling meer heeft voor jouw leven. Ik zat elke dag samen met mijn vader en legde hem uit wat ik op school had geleerd.’

‘Ik vond het een goede steun om een dagboek bij te houden waarin ik de dingen noteerde die ik de volgende dag aan vader/moeder wilde zeggen. Ik deed dat 's avonds in bed want dan voelde ik mij soms heel opgewonden...Daarom schreef ik op wat ik kwijt wilde en dan kon ik dat zeggen wanneer ik mij niet meer zo emotioneel verward voelde.’

‘Ik maakte mij vaak zorgen over wat anderen zouden denken wanneer zij mijn vader zouden ontmoeten in de latere fasen van ALS. Hij droeg een hoofdsteun om te beletten dat zijn hoofd steeds naar voor zou vallen, dat was zeker functioneel, maar het was allesbehalve flatterend. Ik weet nog goed hij beschaamd ik mij voelde omdat vader in een rolstoel zat en nood had aan een speciale drankvoorziening en een spraakvervangende computer. Iedereen zei mij dat ik mij niet moest schamen, maar toch deed ik dat.’

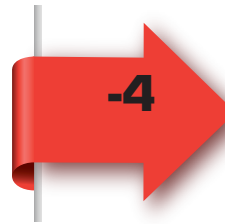
- Het kan heel belangrijk zijn voor het zelfrespect van een tiener om een stukje bij te dragen tot de zorg voor een zieke ouder, zonder daardoor helemaal overstelpt te raken. Probeer met die tiener een goed evenwicht te vinden tussen: het bijdragen aan de zorg, het uitgaan met vrienden en het onderhouden van de andere normale activiteiten.
- Sommige ouders vinden het fijn om samen met hun tienerkinderen een computergame te spelen of een gewoon gezelschapsspel. Of zij houden er van om samen aan de computer informatie te zoeken of om een dagboek bij te houden.
- Wanneer de communicatie of de mobiliteit van de zieke ouder te moeilijk wordt kan samen kijken naar een video of samen muziek beluisteren een goede band vormen, maar dan moet je natuurlijk de voorkeur van de ander leren verdragen.
- Stel voor om iets praktisch te doen zoals het dagelijks voorlezen van de hoofdlijnen van het nieuws of van de sportpagina.
- Stimuleer je tienerzoon of -dochter om een dagboek bij te houden over hun gevoelens in tekeningen of in gedichten. Het kan nuttig zijn dat de tiener vooraf neerschrijft wat hij/zij wil bespreken met vader of moeder.

Spreken over verlies

ALS is een ziekte die een hele reeks van verliezen veroorzaakt. Die verliezen zitten in de toenemende handicaps en veranderingen die de praktische mogelijkheden van een zieke beperken.

Het is een feit dat tot op dit moment nog geen genezingswijze voor ALS voorhanden is. De meeste ouders vinden het erg zwaar om hun kinderen te vertellen dat hun vader/moeder met ALS na een zekere tijd zal sterven. Want dat heeft een bijklank van totale wanhoop. Toch komt er een moment waarop het nodig is om de kinderen voor te bereiden op de gedachten van verlies en dood. Hoe vroeg vertel je hen dat en hoe doe je dat, het antwoord op die vragen hangt veelal af van de draagkracht van elk kind. Zullen zij in staat zijn om van die zware slag te incasseren en toch moedig te blijven?

Wanneer je als ouder het gevoel hebt dat jij en je kinderen rijp zijn voor die confrontatie denk dan ook eens grondig na over deze suggesties van ouders en zorgverstrekkers die al ervaring opdeden.



Spreken met kinderen onder de vier jaar:

Kinderen van minder dan vier jaar merken amper veranderingen op. Zij hebben nog geen sterk gevoel van tijd ontwikkeld. Bij het vorderen van de weken en maanden zullen zij zich bewust worden dat hun vader/moeder met ALS nog moeilijk fysiek liefde en toewijding kan tonen. De ouder met ALS kan dat compenseren door het kind op zijn/haar schoot te laten spelen of gewoon te laten zitten terwijl hij/zij in de rolstoel zit. Zo te zitten op de schoot in de rolstoel kan voor een kind even geruststellend zijn dan samen te spelen ergens buiten.

Er bestaan geschikte prentenboeken die je aan drie- tot vierjarigen kan voorlezen en die het kind doen begrijpen dat alles zijn eigen levensduur heeft, soms langer, soms korter dan iets anders.



Spreken met kinderen van vier tot acht jaar:

Kinderen van deze leeftijd vragen er gewoonlijk maar op los. Bijvoorbeeld: 'Waarom speelt papa niet meer met mij?' Om dat uit te leggen kan je misschien verwijzen naar iets dat het kind kent. Zoals bijvoorbeeld een stuk speelgoed dat niet meer goed werkt. Als het kind bijvoorbeeld vraagt: 'Gaat mama dood?' dan kan je bijvoorbeeld zeggen: 'Weet je, sommige mensen leven heel lang en sommige mensen leven maar kort. Laten wij daarom samen proberen om de tijd die mama nog leeft zo fijn mogelijk voor haar te maken: 'Welke prettige dingen kunnen wij doen?'.

Moedig je kinderen aan om kleine dingen te doen die helpen om zorg te dragen voor vader of moeder, zoals door te helpen bij het bereiden van speciale maaltijden, of door de drankbeker of fles vast te houden.

Deze leeftijdsgroep van kinderen is verzot op verhaaltjes. Lees die dan zo vaak mogelijk aan hen voor.



8-12

Spreken met kinderen van acht tot twaalf jaar:

Oudere kinderen zullen stilaan meer confronterende vragen stellen wanneer ALS verder evolueert. Dan zijn eerlijke antwoorden op hun vragen beter dan kortzichtige pogingen om hen een beter gevoel te bezorgen.

Je kan kinderen van acht tot twaalf jaar praktisch voorbereiden op verlies.

- Je kan hen een mooi notitieboek of een dagboek geven en daarin kan je bijdragen leveren over je eigen jeugd, over je vrolijke herinneringen, over grote avonturen die je beleefde, over lievelingsdieren die je had of over mooie films die je zag, liedjes die je hoorde of gedichten die je leerde. Je kan op de computer een geheel van foto's, afbeeldingen of gelijk wat bijeen plaatsen.
- Zoek naar projecten die je samen kan uitvoeren: zoeken naar je voorouders op het internet, samen computer spelletjes spelen of samen een schoolproject opzetten.

- Probeer een goed evenwicht te bewaren tussen slecht en goed nieuws, toon bijvoorbeeld hoe een nieuw hulpmiddel vader/moeder beter helpt om een bepaalde activiteit te kunnen blijven uitvoeren of om zijn/haar comfort te verhogen.
- Probeer hen ook als helper in de verzorging een rol te geven, zonder echter dat zij een grote verantwoordelijkheid moeten dragen. Laat hen mee maaltijden klaarmaken, luidop voorlezen of boodschappen doen.
- Moedig de kinderen aan om hun vrienden thuis uit te nodigen en mee te brengen.

'Mijn vader vond het fijn wanneer de vrienden van mij en van mijn broer langskwamen en samen met hem praatten over allerlei verschillende dingen.'



+12

Spreken met tieners:

Jonge mensen gaan elk op hun eigen manier om met verdriet. Zij tonen op verschillende manieren hun gevoelens van hulpeloosheid, wanhoop en angst voor het onbekende. Zo kunnen zij wisselvallige stemmingen vertonen, of zich kinderachtig gedragen zoals door te

spijbelen of door niet naar huis te willen komen na de lessen. Professionele hulpverleners beschrijven nog andere reacties als: woede, gesloten zijn, isolement opzoeken of totale droefheid als koude uitdruktingsloosheid.

Tieners kunnen beschaamd zijn en weerstand hebben voor de fysieke veranderingen bij vader/moeder. Dan is het best dat vader/moeder zelf toegeven dat zij het zelf moeilijk vinden om gewoon te worden aan die fysieke veranderingen en dat zij zich zelf soms ook beschaamd voelen wanneer zij door anderen bekeken worden.

Tieners durven hun woede ook kanaliseren naar anderen, vooral naar broers

en zussen of naar hun beste vrienden. Die reacties kunnen heel pijnlijk zijn voor zowel de ouders als voor de jongeren zelf.

Moedig je tieners aan om zich kwaad te maken op ALS, maar niet kwaad te worden op vader/moeder.

Prent hen in dat ALS ellende is, maar dat het niet de fout is van iemand van de familie.

Blijf daarom aandachtig toekijken op de negatieve stemmingen van tieners. Wanneer die niet na een tijdje verdwijnen of mogelijk zelfs nog erger worden is het misschien nodig om te overwegen professionele hulp in te schakelen van iemand die al ervaring heeft opgedaan bij andere families met ALS of een andere zware ziekte. De ALS Liga België organiseert regelmatig contactmomenten waarop ervaringen kunnen gedeeld worden.

Blijf POSITIEF

Jonge mensen zeggen dat zij een grote steun vinden in het feit dat hun ouders realistisch en positief blijven; maar dat vergt natuurlijk wel veel van jullie als ouders. Door je kinderen te tonen hoe om te gaan met een moeilijke situatie zoals ALS zal je hen zeker een goed voorbeeld geven van hoe zij later zelf zware problemen kunnen aanpakken.

Er zijn misschien dagen dat je wanhopig bent of totaal van streek of zelfs helemaal ten einde raad en moegestreden. En je weet best dat iedereen wel eens zulke dagen meemaakt, zelfs mensen die niet eens met een probleem zoals ALS worstelen.

Toch moet je blijven proberen om zelfs op de moeilijkste momenten te blijven spreken met je kinderen. Zij moeten leren begrijpen dat het normaal is om als mens slechte dagen te kennen. Je helpt hen daarmee om te gaan met de goede en de slechte momenten van het leven.

Op die manier maak je het voor jezelf gemakkelijker om positief en rustig te blijven en dat is nodig om je te blijven concentreren op elke nieuwe dag.

Probeer wanneer dat kan om de dingen op een prettige manier te bekijken. Met een vleugje humor kan je soms je stress bedwingen.

Zoek naar nieuwe dingen die je als familie samen kan doen. Hoop en moed zijn zeer belangrijk voor een familie die met ALS leeft. Zo kan een vader met ALS zijn kinderen een optimistische gedachte bijbrengen door hen iets te zeggen als: "Misschien zullen er in de toekomst prachtige resultaten bereikt worden met projecten zoals stamcelonderzoek!"

ALS is een zware beproeving voor een familie, toch laat het nog groeikansen voor elk individu open, en het is soms een uitnodiging om als familie dichter bij mekaar te komen. De tijd die je samen doorbrengt kan heel kostbaar zijn, als een blijvende positieve benadering van het leven.

'Het werd ten slotte een ongelooflijke ervaring ... we groeiden naar mekaar toe, we werden goede vrienden en we leerden mekaar echt kennen op een unieke manier die andere ouders met kinderen niet kunnen realiseren.'

'De houding van vader zette mij aan om mijn gevoelens te delen met familie en vrienden, ik schreef sommige dingen op om mijn deel te hebben in sommige projecten waarin wij samen sterk geloofden. Je kan zelfs zeggen dat ik een boekje schreef over het leven en de ziekte van mijn vader en over mijzelf in zoverre ik deel had in zijn ervaringen.'

Informatie voor ouders en kinderen

Over ALS zijn er meerdere boeken en websites beschikbaar. Misschien kan je iets vinden in je lokale bibliotheek.

Boeken en brochures kunnen gericht zijn op elk van de leeftijdsgroepen die wij in deze brochure aan bod lieten komen. De ALS Liga probeert ook regelmatig nieuwe relevante informatie ter beschikking te stellen.

Informatie over de originele tekst

Deze brochure 'Spreken met jonge mensen over ALS' is een onderdeel van een informatiebundel die gezamenlijk werd opgesteld en uitgegeven door de MND Victoria en MND New South Wales, beide in Australië. Deze brochure werd samengesteld met bijdragen van ouders, jongeren, professionele zorgverstrekkers en raadgevers.

Voor de auteurs verwijzen wij verder naar : www.mnd.asn.au



De vertaling werd verzorgd door de ALS Liga,