

## PATIENTEN UND IHRE FAMILIE

### Mit Kindern reden über ALS/MND

Eine Woche nachdem meinem Bruder Ben offiziell die ALS-Diagnose bekommen hat, wurde meine Tochter geboren. Ich weiß aus Erfahrung, dass ALS/MND einen riesigen Impact auf Familien haben kann, vor allem auf Kindern. Egal im welchem Alter sie sind, Kinder brauchen immer jemanden zum Zuhören; jemanden, der ihre Fragen beantworten kann auf eine Weise, die passt bei dem Alter. Es gibt Kinder, die viele Fragen stellen, aber Andere halten alles für sich, denken im Stillen nach und äußern nie ihre Gedanken. Es gibt keine gute oder falsche Weise für Kinder um mit der Situation umzugehen. Es ist vor allem wichtig, dass sie darüber reden können, wenn sie dazu bereit sind.

Dr. Paul J. Krachers ist ein approbierter Kinderarzt und Kinder-, Jugend-, und Erwachsenenpsycholog mit mehr als vierzig Jahren klinische Erfahrung. Daneben ist er ein sehr guter Freund der Familie, wodurch er gut informiert ist über dem Impact von ALS/MND auf meine eigene Familie. Als ich ihm um Tipps für Eltern gebeten habe, betonte er vor allem wie wichtig die Elternrolle ist, was betrifft reden über ALS/MND. Ein Kind fängt bewusste und unbewusste Signale aus der Weise wie Eltern mit ALS/MND umgehen, auf. Das entscheidet für ein großes Stück wie das Kind reagiert. Diese Reaktion ist sehr entscheidend für die Dynamik in der Familie.

Hierunter folgen einige ergänzende Ratschläge und Lesetipps für Eltern und Geliebten um auf eine erfolgreiche Weise mit Kindern über ALS/MND zu sprechen.

### Soll ich Kinder erzählen über ALS/MND?

Alle Experten sind sich darüber einig: JA. Wenn nicht darüber gesprochen wird, können Eltern ihre Kinder unbewusst die Idee geben, ALS/MND sei etwas worüber man sich schämen sollte; oder wofür man Angst haben sollte. Es ist wichtig offen mit Kindern zu sprechen und dabei stillzustehen, dass Kinder ständig lernen. Ihre Fragen ändern also während sie älter werden. Manche Kinder sollen mehrfach daran erinnert werden, dass es okay ist Fragen zu stellen. Sie bringen ALS/MND mit einige Regelmäß zur Sprache.

### Seien Sie ehrlich:

Es ist sehr wichtig um offen und ehrlich zu sein. Kinder durchschauen Eltern oder Geliebten, wenn sie Angst haben oder nicht ehrlich sind. Manche Kinder weigern dann zuzuhören. Machen Sie ihnen klar, dass ALS/MND schwer zu verstehen ist und dass Sie da sind für sie und sie helfen wollen. Erklären Sie ihnen, dass sie keine Schuld

tragen und sie nicht gestraft werden. Man kann niemals wissen wer ALS/MND bekommt und es ist nicht ansteckend. ALS/MND hat auf jede(r) einen anderen Einfluss, und man weiß nie was die Zukunft bringt. Machen Sie ihnen auch deutlich, dass es immer jemanden geben wird, der/die sich um sie kümmern wird.

### Dosieren:

Sie kennen Ihr Kind und Sie wissen wie er oder sie am besten lernt, aber die meisten Kinder reagieren das Beste auf kleinem Informationsstück. Hören Sie Ihrem Kind gut zu. Er oder sie wird Ihnen direkt oder indirekt Bescheid geben, wenn er oder sie genug gehört hat und dann wird es später zurückkommen für mehr Information. Dies gilt für alle Altersstufen.

### Trost:

Reden Sie so viel wie möglich auf eine ruhige und trostende Art. Es könne gut sein um den Ideen und Einfallswinkeln für solch ein Gespräch erst zu testen in einem Rollenspiel mit Freunden oder Familienmitglieder. Gesprächsgruppen können auch einen geeigneten Übungsplatz sein.

### Wann sollten Sie Hilfe suchen?

Wenn ein Kind sich komisch verhält, zum Beispiel regressiv, depressiv, oder Sie haben die Idee irgendwas stimmt nicht, kann es eine gute Idee sein, Hilfe zu suchen. Egal ob es um Spieltherapie für ein jüngeres Kind, individuelle oder Gruppentherapie für ein älteres Kind, oder Kontakt mit einem Lehrer oder Dienstleister handelt: es ist immer okay um Hilfe zu beten und andere Erwachsenen im Leben Ihres Kindes Bescheid zu geben über die Situation. Manchmal ist es für ein Kind einfacher um seine oder ihre Sorgen zu teilen mit einem Therapeuten oder SozialarbeiterIn. Wenn Sie Hilfe brauchen beim Suchen nach Hilfe in Ihrer Umgebung können Sie die ALS Liga kontaktieren. Kinderbroshüren für alle Altersstufen finden Sie auf unserer Webseite.

### Reden mit Kleinkindern:

Gebrauchen Sie Wörter die Ihr Kind versteht und versuchen Sie die Information kurz zu halten. Wenn dies das erste Mal ist, dass Sie ein Kind dieses Alters etwas erzählen über die Krankheit seiner oder ihrer Vater mit ALS/MND, können Sie zum Beispiel sagen: "Vatis Muskeln funktionieren nicht mehr so gut wie früher. Die Ärzten versuchen ihm zu helfen, aber vielleicht ist er jetzt nicht stark genug um mit dir Fußball zu spielen." Machen Sie auch klar, welche Aktivitäten sie schon noch zusammen

machen können, wie ein Buch lesen, Musik hören, oder Sport gucken. Sie können Ihnen auch helfen neue Sachen zu entdecken, die sie immer noch zusammen tun können. Bevor Sie eine Frage direkt beantworten, ist es gut um erst deutlich zu verstehen warum es wirklich geht. Die Frage "Ist Mama okay?" von einem jüngeren Kindes, dessen an ALS erkrankten Mutter gerade gestolpert oder gefallen ist, bedeutet wahrscheinlich einfach: "Braucht Mama jetzt Hilfe?".

Kindern in diesen Alter wollen oft helfen. Sie können zum Beispiel ihr eigener Teller zur Küche bringen, beim Aufräumen ihre Spielzeuge helfen, oder jemanden irgendwas bringen. Machen Sie klar, dass ihre Hilfe geschätzt wird. Dann wollen sie vielleicht noch mehr helfen!

## **Ein Lesetipp für Eltern mit Kleinkindern:**

"Your Ema Loves You" von Eloise Lovelace. Diese Geschichte ist geschrieben von einer Sonderschulelehrerin in Rente. Sie hat selbst ALS. Es ist die Geschichte von einer Oma mit ALS: ihr Körper ändert vielleicht, aber ihre Persönlichkeit und die Liebe für ihre Enkelkinder bleibt stark und lebendig.

Übersetzung: **Marijke Vermeulen**