

Wanneer één van je ouders ALS heeft

Informatiebrochure voor jongeren
(13-18 jaar)



INHOUD

Waarom hebben we deze brochure gemaakt?	3
Voorstelling van de jongeren die hun medewerking verleenden aan deze brochure	4
Wat is ALS?	7
De diagnose	9
Gevoelens	11
Als de ziekte vordert	13
Een zorgverlener zijn	15
De band met je ouders	19
Praten met vrienden	21
Over de dingen spreken	23
Rouw	25
Contact	29

WAAROM HEBBEN WE DEZE BROCHURE GEMAAKT?

ALS komt niet zo vaak voor en het is onwaarschijnlijk dat je nog iemand kent die een ouder of plus ouder heeft met deze ziekte.

Dit boekje is gemaakt met de hulp van een groep jongeren die weten hoe het voelt om een ouder met ALS te hebben. Ze hebben allemaal gepraat over hun ervaringen, hun zorgen en angsten en hoe ze ermee omgegaan zijn op momenten waarop hun ouders zich niet goed voelden.

We hopen dat dit boekje je kan helpen en dat het je uiteindelijk minder geïsoleerd doet voelen.

Niet alles zal even relevant voor je zijn op dit moment. Lees de delen die je nu zouden kunnen helpen en hou dit bij voor in de toekomst wanneer je nog meer te weten wil komen.

Het kan ook nuttig zijn om dit boekje aan je ouders te laten zien of aan je vrienden. Zo help je hen te begrijpen wat jij doormaakt en hoe jij je voelt.

Deze brochure is hoofdzakelijk bedoeld voor jongeren van 13 tot 18 jaar.

We stellen kort even de jongeren voor die hun medewerking verleenden aan deze brochure:

NICOLA

Nicola was 13 toen haar vader de diagnose ALS kreeg.

Hij had al een jaar de symptomen en Nicola hielp haar moeder voor haar vader te zorgen terwijl hij meer en meer achteruit begon te gaan.

Hij stierf net voor haar 16de verjaardag.



CATH

Cath was 14 en haar broer was 2 jaar ouder toen haar moeder ALS kreeg.

Ze kan zich goed herinneren hoe de ziekte hun leven beïnvloedde en hoe de familie een manier vond om hiermee om te gaan.

Haar moeder was vele jaren ziek, ze stierf toen Cathy 23 jaar en afgestudeerd was.



STEVEN & LOUISE

Toen hun vader te horen kreeg dat hij ALS had, was Steven 10 jaar en Louise 14 jaar. Steven begon net de middelbare school en Louise ging naar het derde jaar aan de middelbare school.

Hun vader stond bekend als een sportfanaat en zij hadden hem bijgestaan tijdens veel activiteiten. Wanneer de ziekte vorderde, ontdekten ze verschillende manieren om elkaars gezelschap te waarderen.



CHRIS

Chris zat net op de universiteit toen hij te horen kreeg met de diagnose van zijn vader.

Hij vond het moeilijk om zijn moeder alleen te laten met de zorg voor zijn vader, maar in de weekends en vakanties wilde hij haar zeker helpen wanneer hij thuis was.

Chris zat in zijn laatste jaar van de universiteit toen zijn vader stierf.

LESLEY

Lesley was 18 jaar en zou net naar de universiteit gaan toen haar moeder ALS kreeg.

Zij is enig kind en kwam bijna elk weekend naar huis om haar vader een korte pauze te gunnen, omdat hij haar moeder in zijn eentje verzorgde.

Ze kan zich nog goed herinneren hoe fijn haar moeder het vond om alle roddels van de universiteit te horen en de goede tijden die ze samen hebben gehad. Lesley was 21 jaar toen haar moeder stierf.



WAT IS ALS?

Wat is ALS?

Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS) is een **zenuw-spierziekte** die alle spiergroepen, met uitzondering van de autonoom aangestuurde spieren, kan aantasten.

ALS is een **niet-besmettelijke aandoening** waarvan de oorzaak nog niet met zekerheid is vastgesteld. Tot op vandaag is er **geen afdoende behandeling of preventiemethode** gekend. De gemiddelde overlevingsduur na diagnose en het specifieke verloop van de ziekte verschillen van patiënt tot patiënt, wat de prognose bemoeilijkt.

Amyotrofisch is een medische term die verlies van voeding voor de spier betekent. Spieren verliezen hun massa en worden kleiner. De term sclerose betekent littekens of verharding. Bij ALS is deze littekenvorming te wijten aan de beschadiging en het verlies van zenuwcellen. Lateraal betekent de zijkant en verwijst naar het gebied van het ruggenmerg dat de vezels herbergt van de zenuwcellen die afsterven bij ALS.

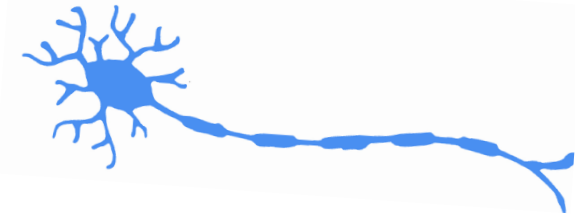
Wat doet ALS?

ALS **verzwakt onze spieren**. Dit betekent dat de spieren die we gebruiken om te bewegen, te slikken en zelfs te ademen, worden aangetast door ALS. Alle lichaamsbewegingen vereisen zenuwcellen in de hersenen en in het ruggenmerg. Deze zenuwcellen worden **motorneuronen** genoemd en ze **controleren onze spieren**. De hersenen sturen signalen naar de juiste zenuwcellen in het ruggenmerg die de spieren in de armen, benen en voeten besturen, bijvoorbeeld om acties uit te voeren zoals het oppakken van een glas of het bewegen van een voet. Deze **cellen sturen berichten naar de spieren** via een lange zenuwvezel die een axon wordt genoemd. Zonder dit signaal is er geen manier voor een spier om te weten wat te doen. Het is vergelijkbaar met computertoetsenborden: als ze niet zijn aangesloten, is er geen verbinding en blijft het computerscherm leeg. De spier heeft ook deze zenuwverbinding nodig om te overleven. Er is een symbiotische relatie (dat betekent dat ze elkaar nodig hebben) tussen elke spier in ons lichaam en een specifiek zenuwaxon. **Als de verbinding wordt verbroken, krijgt de spier niet alleen niet het signaal van wat te doen, maar krimpt hij ook** (medische

term: atrofie) zonder axon. Daarom kunnen we bij ALS de zenuw niet kunstmatig stimuleren om de effecten van de ziekte om te keren: het axon moet intact zijn om de spier gezond te houden.

Wat zijn de oorzaken bij ALS?

ALS komt meestal sporadisch voor, dus zonder bekende oorzaak of waarschuwing. Er is geen directe oorzaak bekend. **Dat betekent dat we niet kunnen zeggen of het te maken heeft met wat je eet, hoe je traint of de lucht die je inademt.** Maar er wordt veel onderzoek gedaan om erachter te komen welke factoren in de omgeving van invloed kunnen zijn op hoe iemand ALS ontwikkelt.



Als we niet weten wat de oorzaak is, hoe weten we dan wie het zal krijgen?

Onderzoekers zijn op zoek naar genen die ervoor kunnen zorgen dat de ene persoon meer kans heeft dan de andere om ALS te ontwikkelen. Er is een **kleine groep mensen met een genetische vorm van ALS**, familiale ALS of fALS genoemd. Dit maakt ongeveer 10 procent uit van de mensen met ALS, en het heeft een hoge aanwezigheid in de familie (medische term: penetrantie). Dit betekent dat veel familieleden erdoor worden beïnvloed (zoals ouders, broers en zussen of grootouders; maar meestal geen tweede of derde neef of familielid op afstand). Als u zich echter zorgen maakt over een familieband, moet u met uw arts of

zorgverlener praten om het potentieel van het ontwikkelen van fALS en eventuele aanbevolen genetische tests te bespreken.

Hoe wordt ALS erger?

Dit is een moeilijke om te beantwoorden, omdat geen twee mensen precies hetzelfde ervaren. Sommige mensen gaan achteruit in één gebied voordat het zich verspreidt, terwijl anderen een snelle progressie door hun hele lichaam hebben. Bij sommige mensen vordert de ziekte heel langzaam.

Hoe lang leeft iemand met ALS?

Over het algemeen leven mensen met ALS ongeveer drie tot vijf jaar nadat ze het eerste teken van zwakte ervaren. Dit is een generalisatie, die gebaseerd is op gemiddelden. Mensen met ALS kunnen van een paar maanden tot tientallen jaren leven, afhankelijk van ziekteveranderingen en de soort medische zorg en hulpmiddelen die ze kiezen.

Dus, wat gebeurt er bij ALS?

Een persoon met ALS kan ernstige verzwakkingen ervaren (de medische term is verlamming) in alle spieren in de armen, benen en de ademhalingspijpen en bij slikken en spreken. Maar onthou – ieder mens is anders. Sommige mensen hebben ernstige zwakte van één gebied, maar weinig in andere (ze kunnen bijvoorbeeld niet slikken maar nog steeds lopen en rijden), andere personen kunnen een vergelijkbare ernst van betrokkenheid van verschillende gebieden vertonen. Sommige mensen hebben de ziekte en vorderden heel langzaam, terwijl anderen veranderingen hebben die sneller gebeuren. Het is erg moeilijk voor artsen om te voorspellen hoe de ALS zal vorderen op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Ze proberen dus de persoon met ALS zoveel mogelijk te zien, zodat ze kunnen opvolgen hoe de symptomen vorderen.

Kun je ons iets vertellen over wat er daarna kan gebeuren?

Hoewel geen enkele ALS-zorgverlener het zeker kan weten, is het over het algemeen waar dat personen die een sneller begin ervaren, een sneller verloop van de ziekte zullen hebben, terwijl personen met een langzaam begin waarschijnlijk een langzame progressie zullen ervaren. Over het algemeen hebben mensen met aantasting van keel en tong (de medische term is bulbar) een kortere levensduur vanwege de problemen met functieverlies in dit gebied (ademhalen, slikken). Het is ook over het algemeen waar dat de verspreiding plaatsvindt van het ene lichaamsdeel naar het andere. Dus als de ziekte bijvoorbeeld in de benen begint, zou men verwachten dat de armen vervolgens zouden worden aangetast.

Hoe snel kunnen de veranderingen plaatsvinden?

Veel mensen zijn bang dat ze verlamd wakker worden, maar de symptomen veranderen niet van de ene op de andere dag. Sommige familieleden kunnen een abrupte verandering opmerken, maar die verandering is waarschijnlijk te wijten aan het feit dat de persoon met ALS probeert te compenseren voor de dingen die ze niet langer kunnen doen. Ze kunnen ze gewoon niet meer, dus het lijkt erop dat ze heel snel zijn veranderd.

Is er iets dat we kunnen doen om te helpen met de veranderingen?

Hou veranderingen in de gaten. Nee, je hoeft niet naar je ouder met ALS te staren, maar merk gewoon op wanneer dingen veranderen. Laat het dan aan je vader of moeder weten en zij zullen het de dokter vertellen. Op die manier kan de arts de symptomen behandelen en jullie voorbereiden op aankomende veranderingen.

Is er een remedie?

Helaas is er geen remedie voor ALS. Er is geen bekende manier om deze ziekte te stoppen of om te keren. Er zijn echter behandelingen die ALS-specialisten aanbevelen om mensen te helpen hun symptomen te beheersen.

DE DIAGNOSE

Je zal je de dag nog goed herinneren toen je werd verteld dat één van je ouders ALS had.

“We zaten allemaal rond de tafel te praten. We zaten daar al eeuwen en ik kon aanvoelen dat er iets niet klopte. Toen zei mijn vader dat hij ons iets belangrijk moest vertellen. Hij vertelde dat hij nog 1 laatste test moest ondergaan om te kijken of hij wel degelijk ALS had. Mama en papa legden dan uit wat zij wisten over de ziekte en hoe het ons verdere leven zou beïnvloeden. Ik kon niet huilen of tonen aan mijn vader hoeveel verdriet ik had. Het enige dat ik kon denken was waarom dit net mijn vader moest overkomen. Ik probeerde me sterk te houden, maar ik kon het niet langer volhouden. Ik ben naar de keuken gegaan en ben er beginnen huilen. Mama was me achterna gekomen en zei dat het niet verkeerd was om te huilen.”
– Louise

Het zal niet gemakkelijk geweest zijn voor je ouders om je te vertellen over de diagnose, ze waren waarschijnlijk zelf bezorgd en aangeslagen door het nieuws. Omdat ze niet zeker zijn wat er hen in de toekomst nog te wachten staat of omdat ze nog niet veel over de ziekte wisten. Ze wilden je waarschijnlijk ook beschermen tegen wat er zou gebeuren.

“

Ik kan me nog goed herinneren dat er veel spanningen thuis waren. Toen mijn vader me vertelde dat hij ALS had, wilde ik het eerst niet accepteren. Dit lag aan de twijfels omdat hij veel verschillende diagnoses had gekregen bij verschillende artsen.” – Nicola



“Mijn eerste gedachten waren: hoe lang heeft ze nog? Kan het genetisch zijn? Door wat wordt het veroorzaakt? Is er een behandeling? Wat zal er allemaal gebeuren? Wat zijn de symptomen? Zal ze uiteindelijk permanent in het ziekenhuis moeten verblijven?” – Lesley

Er is geen goede of slechte manier van reageren wanneer er tegen je gezegd wordt dat 1 van je ouders ALS heeft.

En er zijn geen 2 mensen die hier op dezelfde manier op reageren.

Je zal vermoedelijk meer willen weten over de effecten van ALS.

Aan de andere kant wou je misschien ook niet te veel vragen stellen over ALS omdat je dan misschien erge dingen zou moeten aanhoren.



Ik heb nooit vragen gesteld over ALS. In die tijd wilde ik het niet weten. Ik was te bang voor de antwoorden.” – Cath (leeftijd 13 jaar)

Maar je behoeften kunnen veranderen...

“Ik begon er meer over te weten te komen. Ik las artikels en boeken wanneer ik alleen was. Maar ik moest hiervoor alleen zijn zodat ik deze informatie zelf kon verwerken.” – Cath (leeftijd 16 jaar)

Je ouders kunnen je misschien zoveel informatie geven over de ziekte als je nodig hebt. Maar soms kan het moeilijk zijn om hen vragen te stellen omdat je hen wilt beschermen of omdat je niet wilt laten blijken hoe bezorgd en bang je bent. Of je kan het ook gewoon zwaar vinden om met hen te praten.

GEVOELEN

Nadat één van je ouders de diagnose van ALS heeft gekregen kan je vinden dat het leven – zoals je het altijd kende – anders is.

Je ouders kunnen zich anders gedragen, jij voelt je anders, niets is meer hetzelfde. Omgaan met hoe de ziekte alles verandert kan hard zijn, maar mettertijd zal je ontdekken dat je je hieraan aanpast.

Als je ouders soms wat streng voor je zijn, probeer dan hun zorgen en frustraties te begrijpen.

“Jezelf in die ander zijn schoenen proberen te plaatsen, helpt je te begrijpen welke stress ze met zich meedragen door de mix van emoties die ze krijgen.” – Chris

Hun reacties kunnen je verwarren of bang maken.

“Eén van de dingen waar ik het het moeilijkst mee had, waren de stemmingswisselingen die mijn moeder had. Er waren dagen dat ze naar mijn vader en mij kon schreeuwen zonder enige reden. Op sommige momenten was ze ook echt kwaad. Mama zei dan dingen die echt pijnlijk overkwamen, maar dan realiseerde ik me dat ze gefrustreerd was omdat ze ziek was. Natuurlijk wilde ze dit niet bewust op mij en mijn vader uitwerken.” – Lesley

Ook al gedraagt je ouder zich anders, het is belangrijk om jezelf te herinneren aan het feit dat ze binnenin nog steeds dezelfde persoon is die je altijd hebt gekend en waarvan je altijd hebt gehouden. Hun gevoelens voor jou zijn ook niet veranderd. Probeer hen te behandelen zoals je altijd hebt gedaan voor ze ziek werden.

Het kan ook dat je ouders meer tijd alleen willen doorbrengen om over de dingen te praten of zaken te plannen die ze altijd al eens wilden doen. Dit kan je een gevoel bezorgen dat je er niet meer bij hoort.

“Mijn broer en ik werden dan weer eens alleen thuis gelaten met oma en sandwiches...” – Cath

**Het is niet het gedrag of de stemmingen van je ouders die veranderen. Jij zal ook al gemerkt hebben dat je vaak stemmingswisselingen hebt. Boos omdat 1 ouder ALS heeft, droevig om wat de ziekte hen aandoet, kwaad omdat het allemaal je leven heeft veranderd en bang voor de toekomst,...
Soms kan je je heel verward en alleen voelen.**



*“Toen ik terug naar school ging, nadat ik had gehoord van de diagnose, was het moeilijkste voor mij om al die woede en frustraties binnenin me te houden. Het was moeilijk om het alleen te dragen, aangezien ik de enige op school was die wist van mijn vaders diagnose. Ook toen de leerkrachten het wisten, hielp het niet veel. Als ik me zorgen maakte en met hen hierover wilden praten, keken ze weg.”
– Steven*

Thuis is het ook niet altijd gemakkelijk om over je gevoelens te praten.

“

Ik toonde zelden mijn gevoelens aan mijn vader omdat het te pijnlijk was. Ik dacht dat hij er meer van zou afzien ook al zag hij er net hetzelfde uit. Ik was echt bang voor de gevolgen voor vader en de rest van ons gezin.” – Louise

Elke mens heeft andere manieren om met deze zaken om te gaan. Sporten, naar vrienden gaan, muziek luisteren, naar feestjes gaan of eens goed huilen.

“Ik houd het liefst mijn gevoelens voor mezelf omdat ik denk dat ik me meer volwassen moet gedragen bij mijn ouders. Sommige dagen trek ik me terug op mijn kamer en ween eens goed door om alle frustraties de vrije loop te laten. Maar ik hou er niet van om te huilen waar mijn vader bij is omdat hij dan waarschijnlijk ook moet huilen.” – Steven

De effecten van ALS kunnen spanningen in je familie veroorzaken, maar hierover zullen we later nog praten.

ALS DE ZIEKTE VORDERT...

ALS is een erg variabele ziekte en de effecten zijn verschillend van persoon tot persoon. Ten tijde van de diagnose kan het lijken of er maar iets kleins mis is met je ouder. Maar na verloop van tijd (dit kan over een langere periode gaan) kan het zijn dat de symptomen zichtbaarder worden.

Bepaalde gebeurtenissen kunnen “mijlpalen” voor je worden en dat kan je verontrustend vinden.

“De eerste keer dat papa viel was wanneer hij een plafondlift gebruikte om zich te kunnen verplaatsen van de keuken naar de eetkamer. Hij kon niet meer opstaan. Voordien had ik nooit de volledige effecten van de ziekte gezien. Ik kan me herinneren dat ik erg geschrokken was en naar de burens ben gelopen. Toen het nog eens gebeurde merkte ik dat ik minder bang was en dat ik beter met de situatie kon omgaan.” – Nicola

Je kan ook geschokt zijn als je ouder een rolwagen begint te gebruiken, maar als de tijd voorbijgaat merk je dat je er gewend aan wordt. Sommige mensen met ALS ondervinden ook problemen met praten. Dit kan soms ook verwarrend zijn.

“

Communicatie was een groot probleem. Wanneer ik haar niet begreep en daarom fouten maakte, voelde ik me schuldig.” – Cath

“Het meest traumatische en frustrerende voor me was toen mijn moeder haar spraak begon te verliezen. Het was moeilijk wanneer mensen haar soms niet verstonden. Het maakte me echt boos dat sommige mensen deden alsof ze haar hadden begrepen, maar dit eigenlijk niet het geval was.” – Lesley

Je zal ontdekken dat wanneer anderen jouw ouder niet meer verstaan dat jij je ouder nog wel kan verstaan. Soms ben je zo close met iemand die je kent dat je weet wat ze gaan zeggen nog voordat ze effectief iets uitgesproken hebben.



Het is belangrijk dat je beseft dat ze nog altijd goed kunnen luisteren, ook al kunnen ze niet meer zo goed met je communiceren. Ook al ben jij de enige die spreekt tijdens het gesprek, je kan hen nog steeds de laatste roddels van op school of van op je werk vertellen. Jammer genoeg moeten mensen met ALS soms enige tijd in het ziekenhuis verblijven. Dit kan als een schok overkomen omdat de persoon altijd thuis behandeld werd en jij het niet gewoon bent dat zij zo ziek zijn.

“

Het was pas toen mijn moeder naar het ziekenhuis moest gaan dat ik begon te beseffen dat zij kon sterven. Het voelde aan alsof ik niemand had om mee te praten die het enigszins zou kunnen begrijpen. Ik contacteerde de ALS Liga niet omdat mijn vader er lid was en ik wou niet dat mijn ouders te weten zouden komen hoe bang en bezorgd ik was.” – Lesley

Praat met iemand als je bang en bezorgd bent over de ziekte van je ouder. Als je kan, praat dan met familie, vrienden of een andere volwassene waar je veel contact mee hebt.

EEN HULP- VERLENER ZIJN

Voor één van je ouders zorgen, betekent dat je minder vrije tijd zal hebben dan je vrienden.

“Ik moest sneller volwassen worden, maar dat was niet noodzakelijk een probleem. Ik voelde me soms slecht als ik zag dat mijn vrienden enkel met zichzelf rekening moesten houden en dat ik terug naar mijn vader moest gaan. Maar ik wist hoeveel hij van me hield en ik wist dat ik hem niet zou kwetsen als ik hem de hulp niet kon geven die hij nodig had.” – Louise

Je zal meer te weten moeten komen over de praktische zaken rond verzorgen, dingen zoals je ouder tillen. Praat hierover met je ouders, zo kan een professionele hulpverlener jullie tonen hoe je de dingen het best aanpakt.

“

Als jonge hulpverlener speelde ik een belangrijke rol doorheen de jaren, maar niemand heeft me ooit de ‘basics’ getoond van hoe je iemand verzorgt. Ik leerde alles door gissen en missen. Ik maakte zoveel ondoordachte fouten die niet enkel pijn veroorzaakten. Ik voelde me er ook schuldig over.” – Cath

Het kan belangrijk zijn voor de personen buiten de familie dat ze betrokken worden bij de verzorging van de ouder. Dit kan soms ook wel het gevoel geven dat er mensen in je familiale kring binnendringen.

“Eerst nam ik iedereen kwalijk dat ze in mijn huis kwamen helpen, maar na een tijdje word je realistischer en leer je al die assistentie te waarderen.” – Cath

Het is gemakkelijk om geërgerd te geraken als deze personen niet begrijpen hoe je ouder het liefst wordt verzorgd of als ze aandringen om alles op hun manier te doen. Niet elke ouder wil graag verzorgd worden door zijn eigen kind en het is logisch dat jij je dan uitgesloten voelt als je graag wil helpen. Praat hierover met hen, als je kan, en kijk of er dingen zijn die jij wel kan doen. Als je toch veel tijd spendeert aan het verzorgen van je ouder, denk er dan aan dat jij ook af en toe een pauze verdient.



“Toen mijn moeder echt ziek werd, voelde het alsof ik elk vrij moment voor haar moest zorgen. Ik voelde dat ik het niet langer kon volhouden. Dit gebeurde het meest tijdens mama’s ‘slechte dagen’, dan huilde ze veel en leek het alsof ik niets goed kon doen. Het voelde aan alsof ik thuis moest vertrekken en nooit meer moest terugkomen. Als het dan éénmaal rustiger werd, voelde ik me hier schuldig over. Het was een perfect normale reactie en het betekende niet dat ik niet om haar gaf. Maar soms voelde ik dat ik gewoon naar mijn vrienden moest gaan. Ik wist dat ik er nadien weer terug tegenaan zou kunnen gaan.” – Lesley

Je kan je schuldig voelen omdat je uitgaat of omdat je naar school moet gaan. Maar het leven moet nu éénmaal ook verdergaan.



Ik had er echt problemen mee om thuis weg te zijn. Ik voelde me schuldig omdat ik mijn eigen leven leidde en me amuseerde.” – Chris

Als je de kans krijgt om bijvoorbeeld iets te gaan doen in het buitenland, praat er dan over met je ouders. De kans bestaat dat ze het toejuichen en ze weten ook dat je naar huis zal komen als zij je nodig hebben.

“Ik ben 5 maanden gaan werken in Frankrijk. Het voelde aan alsof ik iets heel egoïstisch deed en dat de mensen het afkeurden. Maar mijn ouders moedigden me altijd aan om ermee door te gaan.” – Cath

Wat hebben andere jongeren te zeggen over mantelzorg

Laten we hier even mantelzorg en de verschillende ervaringen bespreken van jonge mantelzorgers. Ze vertelden ons hoe het is om zorg te verlenen en stelden een aantal echt belangrijke vragen over mantelzorg.

Hier zijn een paar van hun vragen en opmerkingen. Sommigen zeggen misschien precies wat je denkt!

“Het is heel moeilijk om met andere kinderen te praten, ze snappen het gewoon niet”

Net als praten over ALS in het algemeen, kan het moeilijk zijn om te praten over iets als baden of je ouder voeden. Mantelzorg is een van die onderwerpen die mensen niet delen - zelfs volwassenen!

“Soms wil ik gewoon gehoord worden”

We zijn mensen en we willen graag te horen krijgen dat wat we doen goed of nuttig is. Kinderen vertellen ons de hele tijd hoe mensen vragen naar hun moeder of vader, hun grootouder of geliefde, maar zelden vragen hoe het met hen gaat. Een tiener zei: “Ik heb gewoon het gevoel dat ik altijd andere mensen help, en er niemand is om mij te helpen. Het beste zou zijn om gewoon eens te horen: ‘hé, goed werk’.

Maar hoe praat je over mantelzorger zijn?

- 1. Wees eerlijk** - Het is OK om te zeggen hoe je je voelt over mantelzorg. De kans is groot dat je ouder zich ook een beetje ongemakkelijk voelt.
- 2. Zonder woede** – Dit is belangrijk. Je kunt echt verdrietig of boos zijn, maar als je woede gebruikt, sluit je iedereen buiten. Denk na over hoe je je voelt, schrijf het misschien op en praat er dan over met een vertrouwde volwassene of vriend. Ze kunnen je misschien helpen een manier te vinden om mantelzorg te bespreken zonder overstuur te raken.
- 3. Humor** – Lachen kan een situatie gemakkelijker maken en kan mensen minder bezorgd of overstuur maken.

“Hoe is het voor mijn ouder om zorg van mij nodig te hebben?”

Dit is een geweldige vraag, en een die echt belangrijk is om te stellen. Sommige ouders zeggen dat ze zich zo trots voelen dat hun kind voor hen zorgt. Ze zien je groeien en volwassen worden – en verantwoordelijkheid nemen, wat hen gelukkig maakt. Maar sommige familieleden voelen zich slecht. Ze willen je niet gestrest of bezorgd laten voelen, maar soms hebben ze gewoon hulp nodig. Je kunt overwegen om met iemand als een leraar of maatschappelijk werker op school te praten. Laat ze weten dat je met je familie wil praten, maar niet weet hoe. Het komt erop neer: Praat erover!

We weten dat het moeilijk kan zijn. Alle betrokkenen maken zich zorgen over de gevoelens van anderen, maar we weten ook dat praten je kan helpen om je meer op je gemak te voelen met de situatie. En het zal je ouders waarschijnlijk ook helpen zich beter te voelen.

“Ik denk dat ik me er tegelijkertijd goed en slecht over voel”

De meeste mensen voelen zich goed in hun rol als mantelzorger. Ze willen helpen omdat het laat zien dat ze van hun familielid houden. Ze hebben het gevoel dat ze iets teruggeven en ze willen het doen. Maar... Het is belangrijk om te beseffen dat sommigen ook worstelen met de zorg die ze bieden. Ze kunnen het gevoel hebben vast te zitten en een gevoel van plicht hebben om zorg te verlenen, of ze hebben het gevoel dat ze niet kunnen stoppen. Soms voelt het aan alsof ze hun jeugd verliezen en niet zijn zoals andere “normale” jongeren. Sommige tieners zijn gewoon boos. Ze zijn boos dat ze moeten helpen, dat hun jeugd voorbij is, dat hun ouders er niet altijd voor hen zijn zoals dat in het verleden wel het geval was. Het is moeilijk om over deze gevoelens te praten omdat mensen het niet willen toegeven.

Wat kun je doen?

Denk na over hoe je je voelt en ook over waarom je je zo voelt. Dit is niet altijd gemakkelijk. Het is goed om met iemand over je gevoelens te praten. Het is GEEN tijd om je af te sluiten en je gevoelens en mensen buiten te sluiten. Dat zou later voor echte problemen kunnen zorgen. Nadat je ouder of geliefde is overleden, kun je spijt hebben dat je er niet was of niet met hen hebt gesproken. Dat willen we niet. Je kan best over je gevoelens praten.

Hier zijn enkele manieren waarop andere jonge zorgverleners met gevoelens zijn omgegaan:

- 1. Hou een dagboek bij** – schrijf over alle gevoelens: goed, slecht en lelijk. Weet dat de gevoelens er zijn, maar dat je ze niet hoeft vast te houden.
- 2. Praat met iemand die je vertrouwt.** Soms helpt het om gewoon gehoord worden. Ga eens langs bij een familielid, maak een wandeling of een ritje, praat of kijk een film...

“Ik heb het gevoel dat ik mijn jeugd kwijt ben”

Veel jonge mantelzorgers beschrijven het gevoel dat ze te snel zijn opgegroeid vanwege hun zorgtaken. Heb je schoolfuncties, sport of naschoolse activiteiten gemist omdat je thuis nodig bent? Heb je het gevoel dat je meer weet over ziekenhuisbedden dan over popcultuur, waardoor het moeilijk is om contact te maken met vrienden of klasgenoten die geen ervaring hebben met mantelzorg?

Iedereen heeft balans nodig. Het is belangrijk dat je de mogelijkheid hebt om met vrienden rond te hangen, naar school te gaan en deel te nemen aan sport- en schoolactiviteiten. Het is goed om een pauze te nemen van mantelzorg. Soms heb je tijd nodig om voor jezelf te zorgen. Een jonge mantelzorger gaf ons uitstekend advies: “Laat frustratie niet in de weg zitten, want elk moment telt.”

DE BAND MET JE OUDERS

De relatie met je ouders is speciaal en daarom heeft de ziekte zo'n groot effect op jou.

Zij zullen ook bezorgd zijn om jou, net als jij bezorgd bent om hen.

De bezorgdheid en stress van de ziekte en de veranderingen die ze teweegbrengt, zal een effect op iedereen van de familie hebben en kan voor problemen zorgen in de relatie met je ouders.

“Na een tijdje kregen mijn vader en ik grote meningsverschillen. Ik denk dat het was omdat ik niet gekwetst wilde worden en ik was boos omdat de ziekte net mijn vader had getroffen. Ook kon mijn vader het niet meer aan om alledaagse taken op zich te nemen en dat frustreerde hem.” – Louise

“De relatie met mijn vader was verslechterd. Dit lag aan een combinatie van verschillende problemen. We hadden beide veel stress toen mijn moeder afhankelijker werd en mijn vader oververmoeid werd. We brachten bijna geen tijd meer samen door, want iemand moest steeds bij mama blijven als de ander het huis uit was.” – Cath

Maar een nieuwe vorm van relatie kan zich ontwikkelen.

“Als onze ruzie was bijgelegd, kwamen we zelfs beter overeen dan voordien en zo werden we eigenlijk goede vrienden.” – Cath

Voor mijn vader ziek werd, deden we veel sportactiviteiten samen. Maar nu hebben we urenlang gesprekken en helpt hij me bij de minder sportieve opdrachten.” – Louise

“Als ik erop terugkijk, kan ik zien dat ons probleem lag aan de communicatie. Maar in die periode was het moeilijk om een stap terug te nemen en het eens vanuit het standpunt van de ander te bekijken.” – Cath

Je kan zeker manieren bedenken om dicht bij je ouder te blijven als die ALS heeft.

“Papa kon niet spreken en dat gaf hem een geïsoleerd gevoel. Ik dacht dat het belangrijk was om hem nog in mijn leven toe te laten en hem alle roddels die ik wist te vertellen. Toen hij het nog kon, hielp hij me bij mijn huiswerk. Hij knikte ‘ja’ bij een goed antwoord.” – Nicola

“Ik probeerde om mijn moeder zo normaal mogelijk te behandelen en ik denk dat ze het wel wist te appreciëren. We hadden nog altijd onze intieme grappen die we gebruikten om onze bezoekers in de war te brengen. En verrassend genoeg lachten we nog veel.” – Lesley

Fysiek contact is een goede manier om aan je ouders te tonen hoeveel je om hen geeft en hoe bijzonder ze voor je zijn.

“

Ik weet dat mijn moeder het wel kon appreciëren als ik haar knuffelde. Omdat iemand ziek is, wil het nog niet zeggen dat ze zullen breken als je hen aanraakt.” – Lesley

Ook al verandert de fysieke toestand van je ouder misschien en je relatie met hem/haar ook, denk er dan aan dat sommige dingen altijd hetzelfde blijven.



“Nu dat ik er weer over nadenk en hoeveel pijn het ook deed om mijn vader zo te zien, ik weet dat hij diep binnenin nog steeds dezelfde vader is.” – Louise

“

Knuffelen was moeilijk omdat ik mijn papa dan pijn deed. Daarom hield ik soms voor lange periodes zijn hand vast. En ik probeerde hem regelmatig eens een kus te geven.”
– Nicola



PRATEN MET VRIENDEN

Soms heb je het gevoel dat je gemakkelijker met je vrienden kan praten dan met je familie.

“

“Ik prees mij gelukkig dat mijn vrienden zeer begrijpend en bereidwillig waren. Het was goed dat ik hen had om mee te praten.”

– Chris

“

Ik vond dat mijn vrienden veel steun gaven. Ook al konden ze niet goed begrijpen wat ik allemaal doormaakte, ze trokken zich niets aan van mijn stemmingswisselingen.” – Lesley

“Ik praatte met mijn vrienden over ALS. Ik wou hen niet zeggen hoe ik me voelde, maar vertelde hen wel wat er allemaal gebeurde.” – Cath

Maar je kan het ook moeilijk vinden om met je vrienden te praten.

“Ik vond het moeilijk om hier met mijn vrienden of familie over te praten, daarom deed ik dat ook niet vaak.” – Steven

“Ik voelde me geïsoleerd van mijn vrienden. Op school zette ik een masker op en deed ik alsof alles in orde is, maar soms kon ik het wel uitgillen als ik hoorde over de schijnbaar onbelangrijke klachten van anderen mensen.” – Nicola

Het is ook niet gemakkelijk om vrienden thuis uit te nodigen.

“Mama hield van bezoek, maar voor mijn vader was het nog eens een extra ‘last’ om dit in zijn te druk schema te plaatsen.” – Cath

“Mijn grootste zorg was wat mijn vrienden zouden denken als ik hen thuisbracht. Maar alles verliep altijd prima.” – Louise

Het maakt niet uit wat je voelt op dat ogenblik, maar wees niet te snel om de steun van je vrienden te verwerpen. Waarom laat je hen dit boekje ook niet lezen om hen te helpen begrijpen wat jij nu doormaakt, zodat het hun vragen misschien kan beantwoorden.



Praten met vrienden

“Het zou leuk zijn om gewoon een vriend te hebben die ALS kent. Iemand die ik niet altijd alles hoeft uit te leggen”

We hebben allemaal iemand nodig die ons begrijpt en begrijpt wat we doormaken – inclusief het leven met ALS in de familie.

Vrienden zijn super belangrijk in je leven. Sommige mensen hebben veel vrienden en anderen hebben een paar goede vrienden. Ongeacht hoeveel vrienden je hebt, ze spelen een heel belangrijke rol in je leven, helpen je de wereld op verschillende manieren te zien en begrijpen hoe je in de wereld past.

Hoe praat je met je vrienden?

Cath vertelt hoe ze haar vrienden alles kan vertellen. Ze ‘vertrouwt ze volledig’. Ze weten wat er gebeurt en hoe ALS haar leven heeft beïnvloed. Het vinden van vrienden is zo belangrijk – vooral op dit moment in je leven. Je hebt niet veel vrienden nodig; sommige mensen hebben er maar één nodig. Het belangrijkste is om iemand te vinden om mee te praten die jouw leeftijd heeft. Veel tieners praten over hoe belangrijk het is om met iemand van hun eigen leeftijd te praten waardoor ze zich net iets “normaler” voelen. Dit is zeker makkelijker gezegd dan gedaan. Het is niet gemakkelijk om jezelf daarbuiten te plaatsen om nieuwe mensen te ontmoeten. Het bijwonen van een evenement van de ALS Liga, zoals bvb onze familiedag, is een goede manier om andere mensen te leren kennen die het “snappen”.

OVER DE DINGEN SPREKEN

Er kunnen momenten komen waarop je het gevoel krijgt dat je echt met iemand moet praten.

Misschien wordt de druk van het verzorgen je wel eens teveel, zowel praktisch als emotioneel, en heb je de behoefte aan een goed gesprek.

Ook al weet je dat je goed kan praten met je ouders, er kunnen altijd specifieke bezorgdheden zijn waar je niet zo gemakkelijk over kan praten met je ouders.

“

Ook al zijn wij een hechte familie, we hebben nooit veel gepraat over wat er aan het gebeuren was of wat er zich nog zou voordoen in de toekomst. Ik wenste dat we er meer over hadden gesproken, dan had ik niet met zoveel zorgen gezeten. Ik weet nog dat ik dacht dat mijn vader ziek zou worden omdat hij voor mijn moeder moest zorgen en dat zij daardoor naar het ziekenhuis zou moeten gaan voor verzorging. Slechts nadat mijn moeder was overleden, kwam ik te weten dat mijn vader dit ook wou voorkomen. Ik raad iedereen aan om te praten, het kan je veel zorgen besparen.” – Lesley

Maar je kan vrezen als je spreekt met je ouders over je zorgen of gevoelens dat je de controle over je gevoelens zult verliezen.

Als dit zo is, probeer dan iemand te vinden wie echt naar je luistert en begrijpt wat je nu doormaakt.

Veel gezinnen praten geweldig over ALS.

Ze zijn open en delen gedachten en informatie met familieleden, waaronder de jongeren in huis. Ze verwerken informatie en delen gevoelens, wat nuttig is voor alle betrokkenen.

...**MAAR** sommige families hebben het moeilijk om over ziekte en ALS te praten.

Laten we enkele van de redenen bespreken waarom gezinnen niet over ALS praten.

Je familie heeft het gevoel dat ze je beschermen door er niet over te praten

De belangrijkste rol van je ouders en familie is om ervoor te zorgen dat je veilig bent. Ze kunnen het praten over ALS zien als iets dat je verdrietig kan maken of zelfs kwetsen. Ouders zeggen vaak dat ze niet willen dat hun kinderen zich “zorgen maken” maar wat er vaak gebeurt, is dat ze uiteindelijk helemaal niet met je praten over ALS. Ze maken zich ook zorgen over wat je zelf via internet kunt ontdekken. De informatie die je op internet kan vinden is niet altijd correct. Ouders willen je vaak beschermen tegen de info die je op het internet kan vinden.

Wat kun je doen?

Laat ze weten dat je in orde bent en dat je erover wilt praten - hoe moeilijk het ook voor hen is om het gesprek te voeren. Tracht open en eerlijk te communiceren.

Volwassenen kunnen ook bang zijn en zich onzeker voelen

De diagnose ALS is moeilijk voor iedereen in het gezin, vooral voor de persoon die wordt gediagnosticeerd. Veel mensen voelen zich geschokt, overstuur, bang en bezorgd wanneer ze de diagnose ALS krijgen. Het kan de hele familiedynamiek echt verstoren. Het is belangrijk om te onthouden dat mensen tijd nodig hebben om het te verwerken. Ze moeten weten waar ze aan toe zijn met hun eigen gevoelens voordat ze er met iemand over kunnen praten. Voor sommige mensen kan dit proces langer duren dan voor anderen.

Volwassenen weten gewoon niet wat ze moeten zeggen

We hebben met veel ouders gesproken en velen zeggen dat praten over ALS gewoon moeilijk is – voor iedereen. Alleen omdat ze de volwassene zijn, betekent dat niet dat ze altijd weten wat ze moeten zeggen.

Wat kun je doen?

Het is OK om je ouders en familieleden te laten weten dat je wil horen wat ze te zeggen hebben. Het kan helpen om een vraag te stellen om je interesse te tonen en het gesprek van daaruit te laten stromen. We vertellen ouders om geen “big deal” te maken over de eerste keer dat ze met je praten over ALS. Durf het aan om het gesprek op te starten.

ROUW

Het is niet gemakkelijk om stil te staan bij het feit dat je ouder kan sterven.

“Ik heb nooit geaccepteerd dat de dood het effectieve einde is van ALS. Ik negeerde het onvermijdbare en dacht dat mama er voor altijd zou zijn. Ik zag de fysieke aftakeling, maar haar persoonlijkheid en de liefde voor het leven was altijd zichtbaar aanwezig.” – Cath

“Ik heb er vaak aan gedacht hoe het zou zijn als mama zou sterven, ik dacht dan altijd dat ik het niet zou overleven...” – Lesley

Ook als je weet dat iemand heel ziek is en niet meer beter zal worden, kan hun dood ook nog steeds als een schok komen.

“Ik denk dat niemand ooit klaar is voor de dood van een verwant. Wanneer je zoveel tijd en energie hebt gestoken in het verzorgen van iemand, gaat het verlies nog veel dieper.” – Cath

Je kan ook een mix van emoties waarnemen.

“

Ondanks de schok van de dood van mijn papa, was ik persoonlijk ook opgelucht voor hem. Aangezien hij uiteindelijk meer en meer frustraties kreeg en zo kon hij nu weer in vrede leven.” – Chris

“Het eerste wat ik voelde was een opluchting voor ons. Ik voelde me ook wel schuldig omdat ik me zo voelde, maar het belangrijkste was dat mijn moeder niet meer afzag. Ik vond het verrassend hoe goed ik er mee omging. Natuurlijk huilde ik, maar het was lang niet zo erg als ik altijd had gedacht.” – Lesley

Als iemand sterft van wie je veel houdt, voel je verschillende emoties. Sommige emoties blijven niet lang bestaan, maar andere kunnen voor een lange periode blijven, misschien wel voor altijd.

“Ik dacht dat het wel goed met me ging de eerste maanden, tot ik het lege gevoel kreeg dat hij er niet meer was.” – Chris

Als je ouder sterft, kan je het gevoel krijgen dat je wereld uit elkaar valt en het zal enige tijd duren voor je hieraan kan wennen.

“

Na een jaar voelde ik me nog altijd niet goed omdat papa weg was en ik miste hem verschrikkelijk, zowel als vader en vriend.” – Nicola

Praten over de dood en sterven

Dit is een moeilijk onderwerp. We kennen niet veel mensen die graag over dit onderwerp praten. De meeste mensen lopen er ver van weg. Maar wat we weten is hoe belangrijk het is om over verlies te praten en je gevoelens te uiten, want dit kan een heel moeilijke tijd zijn. Jij en je familie zullen het nodig hebben om te praten over hoe dingen veranderen. Het verdringen van deze gevoelens kan de dingen alleen maar erger maken - soms tot vele jaren later. Het is dus belangrijk om nu een eerlijk open gesprek te voeren.

Wat wil je weten? Iedereen heeft vragen, ook jongeren zoals jij.

Hoe zal de dood eruit zien? Hoe wordt ermee omgegaan? Blijft mijn ouder in huis? Kan ik aanwezig zijn bij het overlijden? Wat zal er met mij gebeuren als de dood komt? Hoe zullen de diensten of begrafenis eruit zien? Welke ondersteuning zijn er? Waar zullen we wonen nadat de mama of papa is overleden?

Klinkt een van deze vragen bekend in de oren? Je zat misschien niet met al deze vragen maar een aantal zullen zeker je gedachten gekruist hebben. Dit zijn zeer belangrijke vragen omdat ze jou en je gezin helpen de volgende stappen te verwerken en hoe dingen zullen veranderen.

Verdriet

Veel mensen van jouw leeftijd hebben nog niet te maken gehad met het overlijden van een naaste dierbare. Je kunt het gevoel hebben dat je vrienden niet zullen begrijpen wat je doormaakt, of dit kan de eerste keer zijn dat je intens verdriet hebt ervaren - en dat kan eng zijn.

Verdriet neemt verschillende vormen aan. Je kunt huilen en heel verdrietig of depressief worden. Je kunt in ontkenning gaan en zelfs uithalen, of risicovol gedrag vertonen. Dit zijn normale emoties en reacties, maar het is belangrijk om je verdriet te erkennen en er met de hulp van anderen doorheen te werken.

Hoewel velen aannemen dat verdriet pas komt nadat iemand overle-

den is, is het een proces dat ruim voor het verlies van de geliefde kan beginnen. Verdriet kan alle verliezen omvatten die verband houden met ziekte:

- Het verlies van de kindertijd
- Het verlies van de relatie tussen ouder en kind
- Het gevoel van “normaliteit” wordt verstoord wanneer iemand wordt gediagnosticeerd, maar ook wanneer de ziekte vordert en dingen veranderen.
- Elke keer een nieuw symptoom, of een progressie optreedt, is dat een verlies voor de persoon met ALS en voor jou. Naarmate elk verlies toeneemt, verandert de relatie en kan het je verward, verdrietig en rouwend achterlaten.

“Alles voelt zo anders, ik heb het gevoel dat ik ze reeds kwijt ben, terwijl ze er nog steeds is.”

Dit gevoel wordt anticiperend verdriet genoemd. Het is moeilijk te beschrijven, maar in principe ervaar je al voor je familielid sterft verlies. De verliezen omvatten verlies van de stem van de ouder, het horen van de grappen van je vader of lange wandelingen maken met je plusmoeder. Deze verliezen, zijn een zeer reëel onderdeel van het rouwproces en moeten worden erkend.

“Wat je echt wil horen is haar eigen stem. En het enige wat je hoort is de ‘machine’. Op de oude telefoon van mijn vader staat een spraakbericht van mijn moeder. We bellen er soms naar zodat we haar stem nog eens kunnen beluisteren”

Ze rouwt om het verlies van de stem van haar moeder terwijl haar moeder nog leeft. In feite rouwt ze om het verlies van wat ze kende als ‘normaal’. Haar moeder zal sterven, maar het belangrijkste verlies op dit moment is het verlies van de stem en de relatie die aan de stem verbonden is.

Wat vind je van de veranderingen en/of progressies in de ziekte van je familielid? Wat mis je aan je ouder met ALS?

Deze gesprekken kunnen emotioneel en moeilijk zijn. Het is belangrijk om te weten dat je familielid met ALS ook verdrietig en rouwend is – en het kan nuttig zijn om je gevoelens met elkaar te delen. Misschien vind je het nuttig om met een maatschappelijk werker of therapeut in de geestelijke gezondheidszorg te praten om je door het rouwproces te begeleiden en te ondersteunen. Wanneer iemand sterft, zul je verdrietig, boos, opgelucht, verdoofd zijn - een willekeur aan gevoelens.

Verdriet is normaal

- Verdriet na het verlies van een familielid gaat niet zomaar weg. Het kost tijd, en gedurende deze periode zul je hem/haar op je eigen manier missen. Je komt nooit “over” iemands dood heen, maar je kunt leren leven met de realiteit.
- Verdriet is geen probleem dat we proberen op te lossen. Het is een ervaring waar je mee leeft. Een 16-jarige vertelt hoe haar moeder stierf toen ze 10 jaar oud was, maar dat ze zelfs nu - zes jaar later - haar mist en soms huilt. Dit is volkomen normaal. Net zoals je familie zich aanpast aan het hebben van ALS – het ‘nieuwe normaal’ – pas je je nu aan aan het verlies van dat familielid. Neem de tijd om het te verwerken en praat er altijd met iemand over.

Jouw verdriet kan heel anders zijn dan dat van iemand anders

- Sommige kinderen hebben de behoefte om te praten over de persoon die stierf en hun gevoelens. Dat is prima.
- Anderen praten misschien helemaal niet over de persoon. Anderen kunnen hun verdriet uiten door middel van kunst, spel, muziek of schrijven.

Rouwen kan ervoor zorgen dat je je alleen en onbegrepen voelt

- Soms vermijden volwassenen om te praten over de persoon die stierf uit angst dat je je daardoor slechter zult voelen. Maar als ze dit doen, kan het je het gevoel krijgen dat erover praten, of zelfs het uiten van je verdriet, niet acceptabel is.

Veel kinderen hebben het gevoel dat ze de enigen zijn die de dood van dichtbij meemaken ook al zijn er misschien andere vrienden die vergelijkbare omstandigheden ervaren.

- Vaak zullen intense gevoelens van verdriet langer duren en vaker voorkomen dan je dacht.
- Je zult verdriet ervaren op verschillende niveaus en op verschillende momenten in je leven. Wanneer je je rijbewijs haalt of afstudeert van de middelbare school, denk je misschien op een zeer intense manier aan die persoon die je bent kwijtgeraakt. Dit strekt zich ook uit tot in de volwassenheid.

“Mijn vader is 14 jaar geleden overleden. Elke keer als er iets groots gebeurt, denk ik aan hem en ben ik zo verdrietig dat hij hier niet is om me te zien. Ik kan glimlachen en weten dat hij trots zou zijn, maar dat stopt mijn verdriet niet. Verdriet kent geen tijdslimiet.”

- Het openlijk delen van je gevoelens kan helpen om deze ervaring te normaliseren en je helpen manieren te vinden om met deze krachtige gevoelens om te gaan die zullen komen en gaan - en terugkomen gedurende je hele leven.

Verdriet kan je helpen groeien

Door echt door heel moeilijke tijden te gaan, kunnen we groeien als mens. Het neemt het verdriet en verlies niet weg, en het betekent niet dat het verlies een goede zaak was. Maar als je dit doormaakt, kun je meer medeleven voelen voor anderen en zelfs het belang van goede vrienden waarderen op een manier die je eerder niet deed.

Nadat de persoon met ALS is overleden, kunnen steungroepen nuttig voor je zijn. Steungroepen kunnen helpen om je te leren omgaan met het verlies en de daaraan gekoppelde veranderingen en ze kunnen steun bieden.

Heb je een luisterend oor nodig?

Voor een luisterend oor kunnen alle kinderen en jongeren met een vraag, een verhaal en/of een probleem terecht bij:

AWEL

Tel.: 102

AWEL helpt kinderen en jongeren tussen 6 en 25 jaar oud volledig gratis en anoniem. Ze zijn bereikbaar van 16u00-22u00 van maandag t.e.m. zaterdag.

Je kan ook met hen chatten of mailen. **website: <https://awel.be/>**

JAC

Tel.: 0800 13 500

Het JAC helpt jongeren tussen 12 en 25 jaar oud volledig gratis en anoniem. Ze zijn bereikbaar van 09u00-18u00 van maandag t.e.m. vrijdag. Je kan ook met hen chatten of mailen.

website: <https://www.caw.be/jac/>



Zetel, secretariaat en contact

Nationaal secretariaat ALS Liga België vzw:

Vaartkom 17

B-3000 Leuven

Tel.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

RPR: Leuven

ON: BE0455.335.321

Met dank aan de Motor Neurone Disease Association
en de ALS Association