

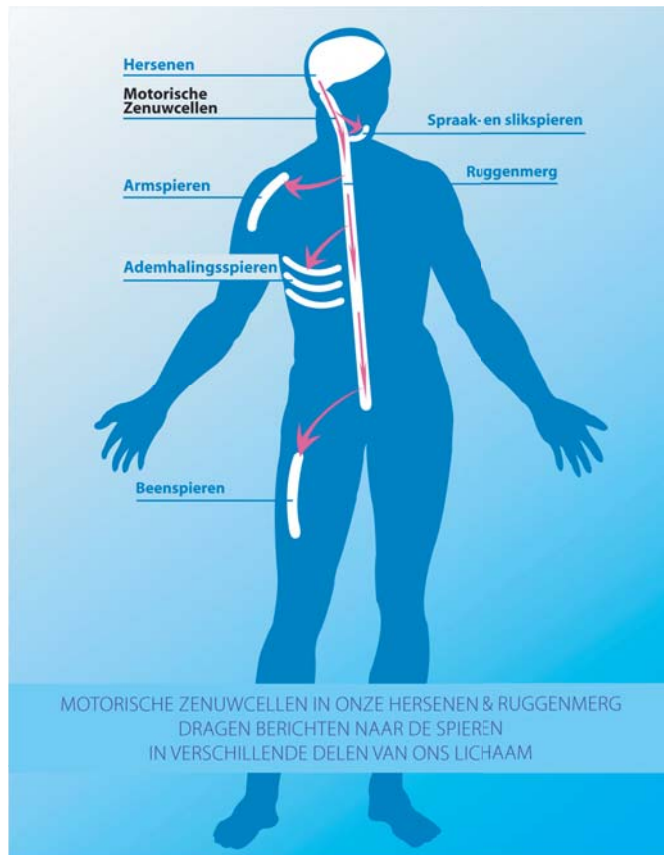
## Over ALS spreken met jongeren



Voor medische  
professionelen

### Inhoud

<b>Over Amyotrofische Laterale Sclerose .....</b>	<b>1</b>
<b>ALS en de familie .....</b>	<b>2</b>
Diagnose .....	2
Besluitvorming gericht op de patiënt.....	2
Aanpak.....	2
Multidisciplinaire benadering.....	3
Veranderingen beheren.....	3
ALS binnen de familie.....	3
Hoe een zorgverstrekkende ouder ondersteunen .....	3
<b>Met kinderen over ALS spreken.....</b>	<b>4</b>
De reacties van kinderen op ALS.....	5
<b>Kinderen en bezoeken aan huis.....</b>	<b>7</b>
<b>Praktische suggesties voor het steunen van jonge mensen..</b>	<b>8</b>



## Over Amyotrofische Laterale Sclerose

**De diagnose ALS verwijst naar ziekten waarvan de symptomen verband houden met de zenuwcellen (neuronen) die motorische spieren aansturen verzwakken en afsterven.**

Wanneer de motorische neuronen wegwijnen zullen de spieren die zij activeren geleidelijk zwakker worden en afsterven. De persoon die aan ALS lijdt zal in toenemende mate invalide worden.

De patronen van verzwakking en de mate van toename van die verzwakking zal van persoon tot persoon verschillen. Maar personen met ALS worden zonder uitzondering in toenemende mate invalide.

- Vermogens zoals het intellect en het gevoel worden slechts zelden aangetast.
- Er is slechts een beperkte behandeling mogelijk en er is geen oorzaak of geen remedie bekend. De levensverwachting is gewoonlijk een tot vijf jaar volgend op de diagnose, alhoewel sommige mensen langer kunnen leven afhankelijk van hun type van ALS.
- ALS in erfelijke vorm komt zo ongeveer bij 5 tot 10% van de patiënten voor.
- Wereldwijd komt ALS voor bij 2 op 100.000 mensen voor. Op elk gegeven moment zijn er ongeveer 400.000 mensen met ALS.
- ALS komt gewoonlijk volledig onvoorspelbaar voor in een bevolking. Het is niet besmettelijk.

# ALS en de familie

## Diagnose

De diagnose van een levensbedreigende ziekte is een traumatische ervaring voor elke familie. Alle plannen en projecten worden overhoop gegooid. De familieleden ondergaan sterke emoties zoals: shock, totale verwarring, woede, ontkenning, verdriet, schuldgevoelens of terugtrekking in stilte. De emotionele ervaring zal verschillend zijn voor elk apart familie-lid. De kans is groot dat zij slechts langzaam de informatie over ALS vatten en dat zij op regelmatige tijdstippen opnieuw geconfronteerd zullen worden met nieuwe beslissingen omtrent de verzorging van de patiënt.

## Besluitvorming gericht op de patiënt

Een ouder met ALS ondergaat een voortschrijdend proces van verlies, maar zijn/haar vermogen om te redeneren is gewoonlijk niet aangetast door de ziekte. Voor zijn/haar emotioneel welzijn en voor zijn/haar zelfbewustzijn is het van vitaal belang dat hij/zij centraal staat in de besluitvorming omtrent de eigen verzorging. De zorgbehoeften moeten prioritair met hem/haar en met de rest van de familie besproken worden.

## Aanpak

Professionele medische hulpverleners kunnen met een familie grondig spreken over de meest diverse vragen en gevoelens die door de ziekte worden veroorzaakt. Soms is het nodig om bijkomend advies te verstrekken om problemen op te lossen die van emotionele en psychologische tot sociale en financiële aard zijn.

Er bestaat in feite geen ideale formule voor de behandeling van alle fysische aspecten van ALS. Elke familie zal emotioneel anders omgaan met de uitdaging. Professionele medische hulpverleners moeten proberen om die specifieke familiedynamiek te begrijpen en om oog te hebben voor elke specifieke behoefte aan steun. Daarbij mogen geen oordelen worden geveld over de manier waarop een specifieke familie zich uit de slag trekt: het gevaar bestaat immers dat het onderling vertrouwen ondermijnd wordt en dat de communicatie stilvalt. De medische hulpverleners zullen het wellicht nuttig vinden om hun ervaringen uit te wisselen met andere hulpteams, zo kan de eigen aanpak van het werken met ALS vergeleken worden met andere benaderingen en werkwijzen.

*'Ik ervaar een behoefte aan  
regelmatige confrontatie met  
andere ideeën en met andere  
manieren van werken zodanig dat  
ik de ALS patiënt en diens familie  
kan bijstaan op een fijngevoelige en  
respectvolle manier.'*

## Communicatie

Efficiënte communicatie binnen de familie kan bijdragen om de gevolgen van ALS bij een ouder op het leven van de kinderen te minimaliseren. Medische hulpverleners kunnen een grote rol spelen in het op peil houden van goede communicatie tussen familieleden. De leden van medische teams moeten zoveel mogelijk weten over ALS en over de familie om efficiënt te kunnen communiceren in de gegeven situatie. De familie moet het volste vertrouwen hebben in de professionele kwaliteiten van de hulpverstreker en van diens kennis van ALS en van de impact op lange termijn van de ziekte. De meeste families die met ALS geconfronteerd worden zullen op een bepaald moment overdonderd worden en angstig zijn. De familieleden zullen beseffen dat zij antwoorden nodig hebben, maar zij zullen wellicht niet weten welke vragen te stellen.

**'Families hebben behoefte aan bevestiging van het feit dat zij niet in de steek gelaten zullen worden in hun gevecht met de situatie.'**

### **Multidisciplinaire benadering**

De diversiteit van de opdrachten van individuele medische hulpverleners kan verwarrend en overonderend zijn voor de ALS patiënt en zijn/haar familie. Daarom is het nuttig een lijst aan te leggen van het betrokken medische personeel, met alle contactdetails en een eenvoudige verklaring van de specifieke taak van elk individu. Dat kan de kinderen in de familie helpen om een beeld te krijgen van wie betrokken is en wat die persoon doet. Die lijst toont ook wie de sleutelfiguur is, de coördinator die voor alle communicatie kan gecontacteerd worden.

### **Veranderingen beheren**

Doorheen de tijd kunnen rolverschuivingen binnen de familie de bestaande familiodynamiek intensiever maken. Er treden verschillende fenomenen van verandering en van verlies op wanneer de ouder met ALS bepaalde mogelijkheden verliest om met de kinderen bezig te zijn. Zeker wanneer die ouder daarbij nog meer hulp nodig heeft die de zorgdragende

ouder of een van de andere kinderen verplicht een nieuwe rol te gaan spelen. De familie zal zich minder 'normaal' voelen en haar privacy zal meer en meer verstoord worden; zij kan dan besluiten om op een andere manier om te gaan met verwanten en vrienden. Doorheen dergelijke veranderingen kan de familie intenser gaan samenleven zodat de persoonlijke talenten van elk familielid beter opvallen, wat de groepswerking nog versterkt. Maar die veranderingen kunnen in een ander gezin een enorme druk leggen op de onderlinge verhoudingen.

### **ALS binnen de familie**

Erfelijke ALS kan bij ouders een bijkomende zorg meebrengen want zij weten goed welke impact ALS gehad heeft op andere familieleden. Zij leven in de vrees dat ALS zal overgedragen worden op hun kinderen. Genetisch advies over deze problemen wordt door de ALS Liga verstrekt: zie op website rubriek: *Erfelijkheid van ALS*.

### **Hoe een zorgverstreckende ouder ondersteunen**

Een ouder die primaire zorgen verstrekt zal normalerwijze minder tijd kunnen doorbrengen met de kinderen, hij/zij zal zich misschien uitgeput, angstig, onder stress, gedeprimeerd, hulpeloos, wanhopig en

opgejaagd voelen. Daarom is het nodig dat die ouder betrouwbare informatie heeft over de evolutie van ALS zodat hij/zij zich kan voorbereiden op wat gaat komen.

**'Wees er zeker van dat families die door ALS getroffen worden weten dat zij toegang hebben tot alle nodige informatie op het juiste moment. Zij moeten beseffen dat het de normaalste zaak is om vragen te kunnen stellen en dat er altijd iemand zal zijn die hen zal helpen een gepast antwoord te vinden.'**

Hulpverlenende ouders vertonen vaak emotionele en fysieke symptomen van burn-out, zij bekijken hun verzorgende rol ambivalent of afkerig. Dat hele gebeuren weegt op hen en veroorzaakt een gevoel van totale leegte. Ouders in de helpende rol moeten weten dat er nog bijkomende hulp achter de hand is waarop zij beroep kunnen doen om hun batterijen terug op te laden. De stress die veroorzaakt wordt door het inkomensverlies van een van de beide partner moet door professionele maatschappelijke helpers zo snel mogelijk onderzocht worden.

Sommige ouders hangen zeer sterk af van hun kinderen voor emotionele en praktische bijstand en dat kan voor de kinderen een zware last zijn. In eenoudergezinnen kan een kind zelfs de primaire hulpverstrekker zijn. Dan is het zeker nodig dat professionele hulpverleners blijvend steunen en aanmoedigen.

## Met kinderen over ALS spreken

***‘Ouders hebben een zekere mate van psychologische verwerking nodig om over ALS te kunnen spreken. Daarom wordt er vaak ook zo slecht gecommuniceerd over dat “waar de ouder aan toe is”, over hoe het nu verder moet met de ziekte en met de vaste familiegewoonten van onderling overleg over ernstige en emotionele gevoelige zaken.’***

Het gesprek aangaan over de ALS diagnose van een ouder met de kinderen kan voor ouders de moeilijkste stap zijn die zij moeten zetten. Vooraf kunnen zij aan het medische team raad vragen over wanneer zij de kinderen moeten inlichten en over wat zij precies moeten meedelen. Raadgevers suggereren dat het best is om zo vroeg mogelijk met de kinderen te spreken. Zelfs heel kleine kinderen hebben snel door wanneer hun ouders ongelukkig en angstig zijn. Dan beginnen zij zich wellicht af te vragen of datgene wat hun ouders dwarszit misschien hun eigen fout is, bijvoorbeeld iets zeer slechts dat zij hebben uitgestoken of hebben gezegd.

Ouders hebben wat tijd nodig om ALS te begrijpen en in te zien wat er zal gaan gebeuren, daarnaast moeten zij ook hun eigen verdriet plaatsen en pas dan zijn zij klaar om met de kinderen te kunnen spreken. Zij wensen hun kinderen en zichzelf in be-

scherming te nemen tegen de grote impact die ALS op hun levens zal hebben en dat is meer dan begrijpelijk.

Verlies nooit uit het oog dat er door de snelle ontwikkeling van ALS slechts weinig tijd rest om de kinderen voor te bereiden. Ouders moeten beseffen dat het soms beter is om het eerste gesprek met de kinderen onduidelijk te doen dan om het uit te stellen. Kinderen zijn in staat om te begrijpen dat zij graag gezien worden en in vertrouwen genomen worden, zelfs al begrijpen zij de betekenis van de boodschap niet. Weten dat zij in vertrouwen genomen worden kan hun vertrouwen en hun gevoel voor eigenwaarde bevorderen. Ouders hoeven niet alle mogelijke antwoorden te kennen, zij moeten vooral hun kinderen duidelijk maken dat alle vragen mogen gesteld worden en dat zij bereid zijn om samen met de kinderen naar antwoorden te zoeken op die vragen.

Bijkomende informatie moet geleidelijk aan gegeven worden in een tempo en op een niveau die het kind op zijn/haar eigen verstandelijke en emotionele vermogen kan verwerken. Het team van medische professionelen kan eventueel samen met de ouders de verschillende stappen van de ALS-boodschap uitleg-

***‘ALS evolueert dikwijls razendsnel en houdt verliezen in op elk vlak. Verklaringen geven aan de kinderen zal daarom nog complexer en uitdagender worden.’***

gen of kan meewerken in het voorbereiden van de latere mededeling aan de kinderen.

***‘De ouders moeten steeds autonoom beslissen wanneer de informatie zal verstrekt worden, hoeveel informatie zal gegeven worden en wie dat zal gaan doen. Uit ervaring weten wij dat ouders steeds graag raad krijgen, maar ook dat zij bij betrokken willen zijn bij het meedelen van de harde boodschap aan de kinderen.’***

Wanneer een medische professional, zoals de familielidokter, de diagnose meedeelt aan de kinderen in de familiekring kunnen de ouders troosters zijn en niet de boodschappers van slecht nieuws. Een dergelijke discussie kan beginnen met het uitzoeken van wat de kinderen al weten over de gezondheidsproblemen van hun zieke ouder. Daarna moeten de kinderen aangemoedigd worden om met vragen de misverstanden die zij nog hebben uit de weg te ruimen.



### ***De reacties van kinderen op ALS***

De mogelijke reactie van de kinderen op ALS is een uitdaging voor de ouders. Die reacties kunnen sterk variëren, bijvoorbeeld: een eigen bekende act opvoeren, in de schulp kruipen, kinderachtig of agressief worden, gestoorde eet- en slaapgewoonten aannemen, concentratieproblemen krijgen of slecht presteren op school. De spanningen in het gezin kunnen sterk toenemen wanneer broers en zussen heel verschillend reageren. Sommigen willen misschien hun ouders van dichtbij bijstaan; anderen zullen misschien geneigd zijn hun thuis te ontlopen. Dan is het van groot belang dat er tussen de familieleden duidelijk gesproken wordt over de impact op lange termijn van het leven met ALS op kleine en opgroeiende kinderen.

## Impact van ALS op kleine kinderen

Kinderen jonger dan vier jaar zijn te klein om de zware ziekte van vader of moeder te begrijpen. Toch kunnen zij met grote fantasie zichzelf wijsmaken dat wat gebeurt hun eigen schuld is: zij moeten de zekerheid krijgen dat ALS niet hun fout is.

Ouders kunnen soms ook opgewonden of gekwetst raken wanneer zij geen touw kunnen knopen aan de wisselende reactie van kleine kinderen. Het ene moment stellen de kleintjes misschien ernstige vragen en lijken zij verdrietig om dan even later vrolijk te beginnen spelen. Kleine kinderen zijn soms ook geobsedeerd door microben. Dan moeten zij er van overtuigd worden dat de ALS van vader of moeder geen overdraagbare microbe is. Kleine kinderen hebben het nodig om regelmatig te horen dat hun ouders hen graag zien en dat zij goed zullen verzorgd worden. Als het maar enigszins kan moeten ouders de vaste routines van de kinderen in verband met maaltijden en bedtijd blijven vasthouden; ouders moeten ook goed gedrag en discipline blijven verlangen van die kleintjes.

## Impact van ALS op kinderen ouder dan vier jaar tot tieners

De emotionele en fysieke rijpheid en de ervaringen in het familieleven van jongeren bepalen sterk de wijze waarop zij zullen reageren op het leven met ALS. Adolescenten ervaren veel veranderingen wanneer zij geen kleine kinderen meer zijn, zij richten zich meer en meer op hun groep van leeftijdsgenoten. Emotioneel is deze periode voor jongeren als een wilde rit op een malle molen vol drastische gemoedsveranderingen. Daardoor hebben zij misschien gemengde gevoelens over de ziekte van vader/moeder: zij voelen zich heel verdrietig of zij hebben een sterke afkeer voor de wijze waarop hun leven grondig veranderd is. Veranderingen in wat hun zieke ouder nog vermagen en veranderingen in het familieleven kunnen verandering veroorzaken. Tieners hebben waarschijnlijk zorgen over hun eigen gezondheid en maken zich zorgen over de gezonde ouder of vragen zich af hoe de familie zich emotioneel en financieel zal

kunnen redden.

Zij voelen zich misschien eenzaam omdat ALS hen 'anders' maakt dan hun leeftijdsgenoten. Sommigen zullen zich geremd voelen om nog vrienden thuis uit te nodigen uit schaamte voor de handicap van vader of moeder. Sommigen krijgen echt gekke kuren en verwerpen de zieke ouder. De schuldgevoelens die daar uit kunnen ontstaan compliceren de situatie nog verder in hun gevecht met tegenstrijdige gevoelens zoals: woede, vervallen tot kinderachtigheid, zich afsluiten, droefheid en isolement. Adolescenten kunnen ook een heel volwassen houding aannemen tegenover de ziekte van vader of moeder, maar daarachter kan eveneens heel wat emotionele verwarring schuil gaan.

Het inschatten van dat hele spectrum van gevoelens is belangrijk. Het is nodig om jonge mensen gerust te stellen dat hun specifieke reactie volledig begrijpelijk is.

***'Ik herinner mij slechts dat ik heel droevig was, maar ik was wel vastbesloten te proberen mij sterk te houden. Ik wilde zeker niet tonen hoe groot de invloed was die alles op mij had.'***

## Kinderen en bezoeken aan huis.

Na de ALS diagnose van een ouder zal de thuis van het kind niet langer meer een veilige en zekere plaats zijn. Veranderingen zoals verbouwingen of het binnenhalen van medische apparatuur kunnen door hun confronterend karakter kinderen in de war brengen. Wanneer een medisch zorgteam voor het eerst verschijnt kunnen de onzekerheid en verwarring van de kinderen groeien, zeker naarmate de omvang en de frequentie van de bezoeken toenemen.

***‘Omdat ik op school was had ik meestal geen enkel contact met de mensen die bij ons op bezoek kwamen. Soms kwam ik thuis terwijl er mensen die ik niet kende net ons huis verlieten. Ik wist over hen alleen datgene wat mijn moeder mij vertelde.’***

Het kan heel nuttig zijn om de sfeer van geheimzinnigheid over wat er gebeurt en waarom een bepaald persoon komt op te heffen door de kinderen, zeker de al wat oudere kinderen, te betrekken bij de therapie, de adviesessies en de zorgplanning. Tieners voelen zich in alle geval meer betrokken wanneer zij begrijpen wat er gebeurt en wanneer zij voorbereid worden op eventuele veranderingen in de evolutie van de ALS van een ouder. Misschien willen zij de redenen kennen van beslissingen omtrent de verzorging van vader of moeder en willen zij be-

trokken worden bij noodzakelijke beslissingen: op die manier blijven zij deel uitmaken van de ALS ervaring.

***‘De houding van vader hielp mij enorm. Ik deelde mijn gevoelens mee aan vrienden en familie, ik schreef alles op: het was een project dat vader en ik deelden. Ik schreef een boek over zijn leven en zijn ziekte en dat was een stuk van mijn eigen leven, ik was een schakel in de levensproject van vader.’***

Het medisch team kan jonge mensen ook steunen door hen regelmatig de kans te geven om vragen te stellen over de zorgen die vader of moeder ontvangt. Misschien kunnen de kinderen niet veel extra informatie verwerken, dat zal onmiddellijk blijken uit de vraag naar wat zij niet willen horen op dat moment. In alle geval is het belangrijk dat de vragen van de kinderen rechtuit en eerlijk beantwoord worden. De zorgverstrekkers kunnen er misschien een gewoonte van maken om na te gaan of er iets is dat de kinderen willen weten.

Leden van het medisch team kunnen ook voorstellen dat de kinderen een handje toesteken en bijvoorbeeld met de ouder met ALS elk hun speciale uurtjes samen afspreken. Dat zal meer dan waarschijnlijk het thuisgevoel en de zelfzekerheid van de kinderen

bevorderen. Die speciale uurtjes samen met de zieke vader of moeder bevorderen ook de goede familierelaties. Voor het welzijn van de ouder met ALS is het cruciaal om een open en eerlijke communicatie binnen de familiekring te behouden, trouwens ook voor de kinderen en de zorgverstrekkers is de goede sfeer belangrijk. Een familielid dat zich aarzelend opstelt in de communicatie kan gerustgesteld worden door een open gesprek over alle reacties, meningen en gevoeligheden rond ALS van de andere familieleden die doorheen dezelfde moeilijke situatie proberen te geraken.



## Praktische suggesties voor het steunen van jonge mensen

**Zorgverstrekkers brengen meestal slechts beperkte tijd door samen met de kinderen, maar zelfs in dat kort tijdsbestek kunnen zij hen aanmoedigen en hen in hun waarde bevestigen. Ervaren medische hulpverstrekkers gaven de volgende suggesties:**

- Probeer oog te hebben voor bepaalde familie-routines zoals het ophalen van de kinderen van school wanneer je afspraken maakt voor thuisbezoeken.
- Verzorg een speciale band met de kinderen door hun namen, leeftijden en belangstellingen te onthouden.
- Geef de kinderen regelmatig de kans om vragen te stellen over de verzorging van vader of moeder en geef hen daarbij duidelijke antwoorden waarin je rekening houdt met de mate waarin zij vertrouwd zijn met medische termen.
- Nodig oudere kinderen, mits toestemming van de ouders, uit om sessies bij te wonen van therapie, zorgplanning en adviesverstrekking. En indien die kinderen aanwezig zijn, ga dan na of zij de situatie begrijpen en corrigeer bij misverstanden.
- Moedig steeds een open communicatie binnen de familie aan. Suggesteer manieren waarop ouders die communicatie op peil kunnen houden.
- Moedig ouders aan om er voor te zorgen dat de kinderen steeds een goed evenwicht houden tussen hulpverleners aan of samen zijn met vader of moeder met ALS en het bezig zijn met hun eigen hobby's en met hun vrienden.
- Wees je bewust van het feit dat bepaalde culturele, religieuze of spirituele houdingen een grote invloed kunnen hebben op de communicatie binnen de familie en op de manier waarop de familie omgaat met ALS. Vraag de toestemming van de familie om vertalers, etnische steunorganisaties of pastorale hulpverleners in te schakelen.
- Moedig ouders aan om in contact te blijven met de school, zodat dat zij op de hoogte blijven van moeilijkheden of gedragsstoornissen die de kinderen vertonen thuis, op school of bij hun vrienden. Sta de ouders bij wanneer die hun bezorgdheden omtrent ernstige gedragsveranderingen van hun kinderen willen bespreken.
- Druk op de waarde van persoonlijke begeleiding. Kinderen geven er soms de voorkeur aan om te kunnen spreken met een persoon die niet rechtstreeks betrokken is bij het ondersteunen van de ouders. ALS is een zenuwslopende ziekte die ook een sterke emotionele impact kan hebben op zorgverstrekkers, zowel als op familieleden en vrienden. Daarom hebben hulpverleners voortdurend behoefte aan voortdurende steun, informatie en een mogelijkheid om zelf hun hart te luchten.

**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](http://www.mnd.asn.au).



De vertaling werd verzorgd door de ALS Liga.