

PATIËNTEN EN HUN FAMILIE

Met kinderen praten over ALS/MND

Een week nadat mijn broer Ben officieel de diagnose ALS kreeg, werd mijn dochter geboren. Ik weet uit ervaring dat ALS/MND een enorme impact in families kan hebben, vooral op kinderen. Ongeacht hun leeftijd hebben alle kinderen iemand nodig die naar ze wil luisteren; iemand die hun vragen kan beantwoorden op een manier die past bij hun leeftijd.

Er zijn kinderen die veel vragen stellen, maar andere houden alles voor zichzelf, denken in stilte na en uiten nooit hun gedachten. Er is geen goede of foute manier voor kinderen om met de situatie om te gaan. Het is vooral belangrijk dat ze hun verhaal kwijt kunnen wanneer ze daaraan toe zijn.

Dr. Paul J. Kachoris is gecertificeerd kinderarts en kinder-, jeugd- en volwassenenpsychiater met meer dan veertig jaar klinische ervaring. Daarnaast is hij een zeer goede vriend van de familie, waardoor hij goed op de hoogte is van de impact die ALS/MND op mijn eigen gezin had. Toen ik hem vroeg om tips voor ouders, benadrukte hij vooral hoe belangrijk de rol van ouders is wat betreft het praten over ALS/MND. Een kind vangt bewuste en onbewuste signalen op uit de manier waarop een ouder met ALS/MND omgaat. Dit bepaalt voor een groot deel hoe het kind reageert. Deze reactie is zeer bepalend voor de dynamiek binnen het gezin.

Hier volgen wat aanvullende adviezen en leestips voor ouders en dierbaren om op een succesvolle manier met kinderen te praten over ALS/MND.

Moet ik kinderen vertellen over ALS/MND?

Alle experts zijn het erover eens: JA. Als er niet over gesproken wordt, kunnen ouders hun kinderen onbewust het idee geven dat ALS/MND iets is om je voor te schamen, of waarvoor je bang zou moeten zijn. Het is belangrijk om open te zijn tegen kinderen en erbij stil te staan dat kinderen voortdurend aan het leren zijn. Hun vragen veranderen dus naarmate ze ouder worden. Sommige kinderen moeten er meer dan eens aan herinnerd worden dat het oké is om vragen te stellen. Zij brengen ALS/MND met enige regelmaat ter sprake.

Wees eerlijk:

Het is van groot belang om open en eerlijk te zijn. Kinderen hebben het door als een ouder of dierbare niet eerlijk tegen ze is of bang is. Sommige kinderen weigeren dan te luisteren. Maak ze duidelijk dat ALS/MND moeilijk te begrijpen is en dat je er voor ze bent om ze te helpen. Leg ze uit dat het niet hun fout is; het is geen straf. Je kunt nooit weten wie ALS/MND krijgt en het is niet besmettelijk. ALS/MND heeft op iedereen een andere invloed, en je weet nooit wat de toekomst in petto heeft. Maak ze duidelijk dat er altijd iemand voor ze zal zorgen.

Doseren:

U kent uw kind en u weet hoe hij of zij het best leert, maar de meeste kinderen reageren het best op kleine hoeveelheden informatie per keer. Luister goed naar het kind. Hij of zij zal

u direct of indirect laten merken wanneer hij of zij genoeg heeft gehoord en later terugkomen voor meer informatie. Dit geldt voor kinderen van iedere leeftijd.

Troost:

Praat zoveel mogelijk op een kalme en troostende manier. Het kan goed zijn om de ideeën en invalshoeken voor een dergelijk gesprek eerst uit te proberen in een soort rollenspel met een vriend of familielid. Praatgroepen kunnen ook een geschikte plek zijn om te oefenen

Wanneer moet u hulp zoeken?

Als een kind zich vreemd gedraagt, als hij of zij regressief gedrag vertoont, depressief lijkt of als u het idee heeft dat er iets mis is, kan het een goed idee zijn om hulp te zoeken. Of het nu gaat om speltherapie voor een jonger kind, individuele of groepstherapie voor een ouder kind, of contact met een leerkracht of zorgverlener: het is altijd oké om hulp te vragen en andere volwassenen in het leven van uw kind op de hoogte te stellen van wat er speelt. Soms is het voor een kind makkelijker om zijn of haar zorgen te delen met een therapeut of maatschappelijk werker. Als u hulp nodig heeft bij het zoeken naar hulp in uw omgeving, kunt u contact opnemen met de ALS Liga. Kinderbrochures voor alle leeftijden vindt u op onze website.

Praten met peuters:

Gebruik woorden die uw kind begrijpt en probeer de uitleg kort te houden. Als dit de eerste keer is dat u een kind van deze leeftijd iets vertelt over zijn of haar vader met ALS/MND, kun u iets zeggen in de trant van: "Papa's spieren werken niet meer zo goed als vroeger. De dokters proberen hem te helpen, maar misschien is hij nu niet sterk genoeg om met je te voetballen." Maak ook duidelijk welke activiteiten ze nog wél samen kunnen doen, bijvoorbeeld een boek lezen, muziek luisteren, of sport kijken. Ze kunnen u ook helpen nieuwe dingen te ontdekken die u nog steeds samen kunt doen.

Voordat u een vraag direct beantwoordt, is het goed om eerst duidelijk te krijgen waar het écht om gaat. De vraag "Is mama in orde?" van een jong kind wiens moeder met ALS net gestruikeld en gevallen is, betekent waarschijnlijk gewoon: "Heeft mama nu hulp nodig?"

Kinderen van deze leeftijd willen vaak helpen. Ze kunnen bijvoorbeeld hun eigen bord naar de keuken brengen, helpen met het opruimen van hun speelgoed, of iets naar iemand brengen. Maak ze duidelijk dat hun hulp wordt gewaardeerd, dan willen ze misschien nog meer helpen!

Een leestip voor ouders van kleuters:

"Your Ema Loves You" van Eloise Lovelace. Dit verhaal is geschreven door een gepensioneerde lerares uit het speciaal onderwijs die gediagnosticeerd werd met ALS. Het is het verhaal van een oma met ALS: haar lichaam verandert misschien, maar haar karakter en de liefde voor haar kleinkinderen blijft sterk en levend.

Praten met een kind in de schoolgaande leeftijd:

Vertel het kind de naam van de ziekte. Het kan helpen om het op te schrijven. Maak duidelijk dat het kind de ziekte niet heeft veroorzaakt, en dat het niet besmettelijk is zoals een verkoudheid. Voor kinderen van deze leeftijd kan het goed zijn om te vertellen wat er wordt gedaan aan de symptomen van de ziekte. Ook kan het helpen om de dagelijkse routine zo normaal en consistent mogelijk te houden, en duidelijk te maken dat er altijd iemand voor ze zal zorgen. Vertel hoe ze kunnen helpen en welke nieuwe dingen u samen kunt doen, zoals tekenen, mama's haar kammen of papa voorlezen. Kinderen van deze leeftijd hebben vaak de behoefte om met iedere ouder apart tijd door te brengen.

Leestips voor kinderen in de schoolgaande leeftijd:

"What to Do When You Worry Too Much: A Kid's Guide to Overcoming Anxiety" van Dawn Huebner. Dit interactieve zelfhulpboek biedt geweldige handvatten om kinderen te leren omgaan met de zorgen die ze kunnen hebben wanneer een ouder of dierbare ALS/MND heeft.

"Lou Gehrig: The Luckiest Man" van David A. Adler, voor kinderen van 6 tot 9 jaar.

Praten met een tiener:

Geef zo veel mogelijk informatie. Wees voorbereid op iedere reactie, van woede tot verdriet. Iedere reactie is normaal. Beantwoord iedere vraag zo volledig en eerlijk mogelijk. Vertel waar ze betrouwbare informatie kunnen vinden, mochten ze meer willen weten. Zorg ook dat ze kunnen praten met iemand buiten het gezin, het liefst iemand die ze vertrouwen en die de gesprekken voor zich zal houden.

Volwassen kinderen hebben ook open gesprekken nodig. Het is mogelijk dat zij ten opzichte van de ouder met ALS/MND meer een zorgende rol op zich nemen, waardoor ze een ander soort steun nodig hebben dan een jonger kind. Binnenkort zal in een nieuwsbrief dieper worden ingegaan op de zorgende rol van oudere kinderen.

Leestips voor tieners en volwassen kinderen:

"Until I Say Good-Bye: My Year of Living with Joy" van Susan Spencer-Wendel

"Tuesdays with Morrie: An Old Man, a Young Man, and Life's Greatest Lesson" van Mitch Albom

"Luckiest Man: The Life and Death of Lou Gehrig" van Jonathan Eig

"My Brief History" van Stephen Hawking

"A New Reality: My Life with ALS" van Eloise Lovelace

De persoonlijke reis van een oma met ALS:

Eloise Lovelace is een pALS die tegenover haar kleinkinderen altijd heel open is geweest over haar leven met de ziekte. Wat betreft het praten met kinderen over ALS geeft ze het volgende advies: "Betrek kinderen bij het ziekteproces. Leg ze uit welke beperkingen u heeft, in een taal die bij hun leeftijd past, en laat ze voorzichtig kennismaken met uw hulpmiddelen. Geef ze de kans om met uw stok of looprek te spelen, laat ze ritjes maken in uw rolstoel, laat ze helpen met uw sondevoeding en laat ze de voeding proeven, laat ze zien hoe slijmafzuiging in zijn werk gaat. Beantwoord alle vragen die ze hebben. Hoe beter ze bekend zijn met de aandoening, hoe meer gerustgesteld en gelaten ze zullen zijn."

Eloise heeft ook een nieuw boek uitgebracht, getiteld "A New Reality: My Life with ALS." Hierin schrijft ze, "Een dergelijke situatie deed zich voor op een verjaardagsfeestje van een 9-jarige. Tijdens mijn slijmafzuiging kwamen een paar meisje nieuwsgierig kijken. Al snel volgden er meer. We legden ze in simpele bewoordingen uit wat ALS is, en hoe het mijn ademhaling en mijn mobiliteit had aangetast. Hierna leken de meisjes zich helemaal op hun gemak te voelen in mijn nabijheid."

Ontspanningsmomenten voor kinderen:

Ook kinderen en jongvolwassenen wiens ouder of grootouder door ALS of een andere ziekte getroffen is, hebben nood aan ontmoetingen met leeftijdsgenoten teneinde te kunnen genieten van een fijne vakantieperiode, eventueel tijdens een zomerkamp.

Tijdens deze ontspanningsmomenten kunnen ze deelnemen aan uitdagende teambuildingsoefeningen, een mooi boek bespreken of wandelen in het park. Door de uitwisseling van ervaringen en belevenissen met andere jongeren kunnen zij hen een inzicht geven op hun levenswijze en de moeilijkheden waarmee zij soms te kampen hebben. Ook samen een fotoalbum maken smeedt vriendschapsbanden voor het leven en op die manier worden ook herinneringen opgebouwd voor later.

Meer tips vindt u op onze website.

Neem contact met ons op als U suggesties of ideeën heeft of als U behoefte heeft om over dit onderwerp te praten.