

## Wenn eine geliebte Person an ALS leidet



Für Kinder von 7 bis 12

Wahrscheinlich liest du dieses Büchlein weil deine Mutter, dein Vater oder sonst eine geliebte Person an Amyotropher Lateral-Sklerose erkrankt ist. Ein langes Wort, aber abgekürzt nennt man diese Krankheit **ALS**.

2

Es ist eine seltene Krankheit und viele erwachsene Personen haben vielleicht noch nie davon gehört und wissen nur sehr wenig darüber.

Diese Büchlein möchte dir Antworten auf gewisse Fragen geben, die du dir über ALS vielleicht schon gestellt hast: Was heisst das ALS ? Welche Teile des Körpers sind betroffen? Was sind die Ursachen ? Werde ich auch an ALS erkranken? Werden an ALS erkrankte Personen wieder gesund ? Wir werden auch über die Gefühle im Zusammenhang mit ALS sprechen und was sich so abspielen kann.

*Wenn eine geliebte Person an ALS leidet*

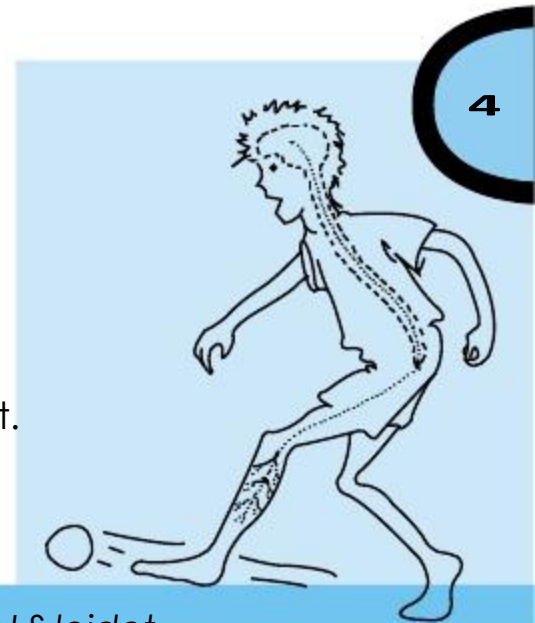
# Zunächst einmal... was bedeutet ALS?

Unser Körper besteht aus vielen Muskeln. Diese brauchen wir um uns zu bewegen. Sie bewegen sich aber nur, wenn sie vom Gehirn den Befehl bekommen, wenn wir das wollen. Diese Befehle werden über die Nervenbahnen geleitet. Diese Nerven funktionieren wie Telefondrähte, welche Nachrichten leiten.



Wenn du einen Ball trittst, dann wird die Nachricht via Nerven zu den Muskeln des Beines geschickt mit dem Befehl zu treten. Das alles geht sehr schnell und du kannst das Durchlaufen der Nachricht vom Gehirn zum Bein nicht spüren, es passiert einfach.

Wenn jemand an ALS erkrankt ist, machen die die Nerven (Motoneurone) Fehler, das heisst, sie funktionieren nicht richtig. Mit der Zeit werden immer weniger Nachrichten geschickt und die Muskeln bewegen sich immer weniger gut. Wenn keine Nachrichten mehr ankommen, bilden sich die Muskeln zurück und sind nicht mehr in der Lage sich zu bewegen, auch wenn die Person es wirklich intensiv versucht.



*Wenn eine geliebte Person an ALS leidet*

## Welche Teile des Körpers sind durch ALS betroffen?

Es sind vor allem die Muskeln der Beine, der Arme, der Atmung, des Mundes und der Kehle die von ALS betroffen sind. Aber nicht alle an ALS erkrankten Personen haben diese Probleme. ALS ist so unterschiedlich wie du und ich.

5 Wenn bei Patienten die Muskeln der Beine betroffen sind haben sie Schwierigkeiten beim Gehen, beim Aufrechtstehen oder beim Treppenlaufen. Manchmal verlieren sie sogar das Gleichgewicht und fallen hin. Sie brauchen dann einen Gehstock oder ein Gehgestell und später sogar einen Rollstuhl.

Für diejenigen, die Probleme in den Armen und Händen haben, ist es schwierig etwas zu tragen, zu halten oder zu schreiben. Sie können keine Werkzeuge mehr bedienen, nicht mehr kochen, basteln oder sich selber an- und ausziehen. Einige können ihre Arme überhaupt nicht mehr bewegen.

Wenn wir essen und sprechen benutzen wir die Muskeln des Mundes und der Kehle. Bei einigen Personen beeinflusst ALS diese Muskeln. Sie können dann nicht mehr deutlich sprechen und es wird für sie schwierig sich verständlich zu machen. Sie brauchen dann Hilfsmittel wie zum Beispiel eine Schreibtafel, Computer oder sogar einen Sprechcomputer. Solche Hilfsmittel stehen zur Verfügung.

Andere haben vielleicht Schwierigkeiten beim Essen und Trinken. Deshalb müssen sie ganz langsam essen und brauchen oft eine spezielle Nahrung. Sie haben Angst, dass sie sich verschlucken und sie dann stark husten müssen.



## Andere Dinge, die auf ALS Betroffene einen Einfluss haben können

Bei jedem ALS betroffenen Menschen ist der Verlauf der Krankheit unterschiedlich. Keiner kann genau sagen wie sie sich entwickeln wird. Die meisten Personen bleiben in „ihrem Inneren“ dieselben. Die Fähigkeit jemanden gerne zu haben, die bleibt erhalten. Es kann sein, dass sie etwas empfindlicher oder feinfühlicher werden.

7

Die meisten von ALS betroffenen Personen werden schnell müde und müssen viel ausruhen.

Einige finden dass die Krankheit sie leicht zum Weinen bringe und andere dagegen lachen über Ereignisse, die überhaupt nicht lustig sind – das gehört manchmal zur Krankheit.

Oft ärgern sie sich, weil sie ganz einfache Dinge des Alltags nicht mehr selber erledigen können, wie zum Beispiel: sich selber an- und ausziehen, auf die Toilette gehen oder sich kratzen wenn es kitzelt. Sie regen sich auf und sind genervt, weil sie sich gezwungen sehen, um Hilfe zu bitten.

Aber viele Dinge bleiben mit ALS dieselben. Die Kranken haben Schmerzen wenn man grob ist oder wenn sie zulange in der gleichen Position sitzen müssen. Sie können hören ... sehen ...fühlen ... und denken. Auch wenn das Sprechen für sie schwierig wird, können sie uns ihre Wünsche durch ein Augenzwinkeln klarmachen, indem sie die Stirne runzeln oder ganz einfach indem sie uns ein Lächeln schenken.



# Was sind die Ursachen ?

Wir wissen es nicht, aber es wird intensiv darüber nachgeforscht. Eines aber weiss man mit Bestimmtheit, ALS ist keine ansteckende Krankheit. Niemand kann ALS an eine andere Person übertragen oder auch verschlimmern sowie bei einer Grippe oder einem Schnupfen.

Manchmal haben wir verletzende Gedanken oder beschimpfen andere mit bösen Worten. Dadurch kannst du nicht an ALS erkranken und du verschlimmerst auch die Krankheit nicht.



9

## Können Kinder an ALS erkranken ?

Nein, nur erwachsene Personen erkranken an ALS. Die meisten sind zwischen 50 und 70 Jahre alt. Manchmal erkranken aber auch jüngere Leute.

*Wenn eine geliebte Person an ALS leidet*

## Werde ich auch an ALS erkranken wenn ich erwachsen bin?

Im Allgemeinen kann man sagen dass du von dieser Krankheit verschont bleibst. Es gibt jedoch seltene Fälle wo mehrer Personen einer Familie an ALS erkranken. Forscher und Ärzte arbeiten jedenfalls unermüdlich daran und suchen nach Antworten. Sie hoffen, dass sie mit der Zeit verhindern zu können, dass mehrere Mitglieder einer Familie an ALS erkranken.

## Sterben die Leute weil sie an ALS erkrankt sind?

Die an ALS erkrankten Personen werden leider nie mehr gesund. Es ist eine Krankheit an der man stirbt. Niemand weiss wie lange sie mit dieser Krankheit leben werden, denn der Krankheits-Verlauf ist bei jedem ALS Betroffenen anders.

# Deine Gefühle

Wenn einer deiner Eltern oder jemand ganz Spezieller an ALS leidet ist es ganz normal, dass du dich traurig fühlst, wenn du daran denkst. Besonders wie anders diese Person vor der Krankheit war. Manchmal wirst du dich so traurig fühlen so dass du weinen musst. Schäme dich nicht und versuche nicht stark zu sein. Wir alle haben das Verlangen zu weinen wenn wir erschüttert sind. Wahrscheinlich weinen deine Eltern auch wenn sie traurig sind, vielleicht wollen sie nicht, dass du sie so siehst.

11

Vielleicht hast du das Gefühl, dass die Erwachsenen deiner Familie manchmal etwas abwesend sind wenn du bei ihnen bist. Sie kommen dir vielleicht traurig und unzufrieden vor. Sie sind bestimmt besorgt über das was im Moment passiert. Glaube nie, dass du der Grund ihrer Traurigkeit und ihrer Sorgen bist.



Sie haben nie aufgehört dich zu lieben!!!

Du bist vielleicht besorgt und hast Angst, weil du nicht weißt was passieren wird. Du getraust dich nicht Fragen zu stellen. Versuche mit deinem Vater oder deiner Mutter, vielleicht einem Onkel oder einer Tante oder einer anderen erwachsenen Person ausserhalb deiner Familie zu sprechen. Sie können dir helfen dich auszusprechen und auf diese Art kannst du ihnen deine Gefühle zeigen. So kann die erwachsene Person sehen wie du dich fühlst... das ist sehr wichtig!



Vielleicht hat jemand schon mit deinem Lehrer gesprochen und hat ihn über die Krankheit deines Vaters oder deiner Mutter informiert... Wenn du besorgt bist versuche mit deinem Lehrer zu sprechen. Vergiss nicht, dass es Anlaufstellen gibt die für dich da sind; falls du dich anvertrauen möchtest oder wenn du mehr Informationen brauchst.

Du kannst nicht die ganze Zeit traurig sein. Fühle dich nicht schuldig wenn du glücklich bist. Probiere dich zu freuen wie vorher. Dies ist wichtig und es ist auch wichtig, dass die erkrankte Person sieht, dass du noch Spass haben kannst.

Manchmal kannst du dich genervt fühlen, weil die an ALS erkrankte Person alle Aufmerksamkeit erhält und die Krankheit alles verändert hat. Doch nachher fühlst du dich schuldig, weil du dich geärgert hast und es tut dir leid. Das sind ganz normale Gefühle, die nicht nur Kinder haben.

Wir sind genervt wenn das Leben nicht so verläuft wie wir es uns wünschen und wir lernen müssen mit unseren Gefühlen klarzukommen. Es kann verletzend sein, wenn wir uns über jemanden ärgern. Es ist daher wichtig, dass du andere Lösungen findest um dich von diesen Gefühlen zu befreien und deinen Frust loszuwerden.



Spiele mit deinen Freunden, betreibe Sport, höre deine Lieblingsmusik, zeichne oder schreibe ein Lied, ein Gedicht oder eine Geschichte. Auf diese Art und Weise kannst du dich besser fühlen.

Deine Eltern wollen nicht dass ALS dein Leben verändert, auch wenn Vieles nicht mehr wie früher ist...

Du möchtest vielleicht nicht dass deine Freunde in dein Haus kommen. Es stört dich, weil sie sehen könnten wie sehr sich dein Vater seit seiner Krankheit äusserlich verändert hat. Aber deine Freunde werden es verstehen wenn du ihnen erklärst, dass er in seinem „Inneren“ derselbe Vater geblieben ist wie zuvor.



*Wenn eine geliebte Person an ALS leidet*

# Was tun in Zukunft

15

Zu wissen dass deine Mutter oder dein Vater oder sonst eine geliebte Person nie mehr gesund wird, kann dich traurig machen. Du kannst mit der geliebten Person zusammen etwas Spezielles machen. Du kannst kleine aber wichtige Aufgaben für sie erledigen. Ein Fotoalbum mit kleinen Texten machen und darin alle schönen Momente festhalten die ihr zusammen verbracht habt und noch verbringt. Auch ist es wichtig, dass ihr immer einen Plan habt, egal was es ist, irgendein Hobby miteinander, einfach Spass haben oder auch nur ein Eis zusammen essen.

Später kannst du dir dieses Album ansehen und dich erinnern wie sehr ihr euch geliebt habt. Niemand kann euch diese Erinnerungen jemals wegnehmen!



*Wenn eine geliebte Person an ALS leidet*

Ein besonders ♥-licher Dank geht an unsere Kolleginnen/Kollegen aus Belgien (Ligue SLA Belgique) und Kanada (Motor Neurone Disease Association), welche es gestattet haben, diese Broschüre aus dem Englischen, ins Französische und jetzt auch ins Deutsche zu übersetzen und zu veröffentlichen.

Für die deutsche Übersetzung: Sylvia Planchamps, Fully, Schweiz, Partner hatte ALS  
Überarbeitung: Bea Goldman, ALS Nurse, Muskelzentrum/ALS clinic St.Gallen, Schweiz

Oktober 2012

[www.muskel-als-sg.ch](http://www.muskel-als-sg.ch)

Broschüre kann als PDF heruntergeladen werden.



[www.ALS.be](http://www.ALS.be)

**ALS LIGA BELGIË VZW**