



KINDEREN PRATEN OVER

ALS

Voor kinderen
van 7-12 jaar

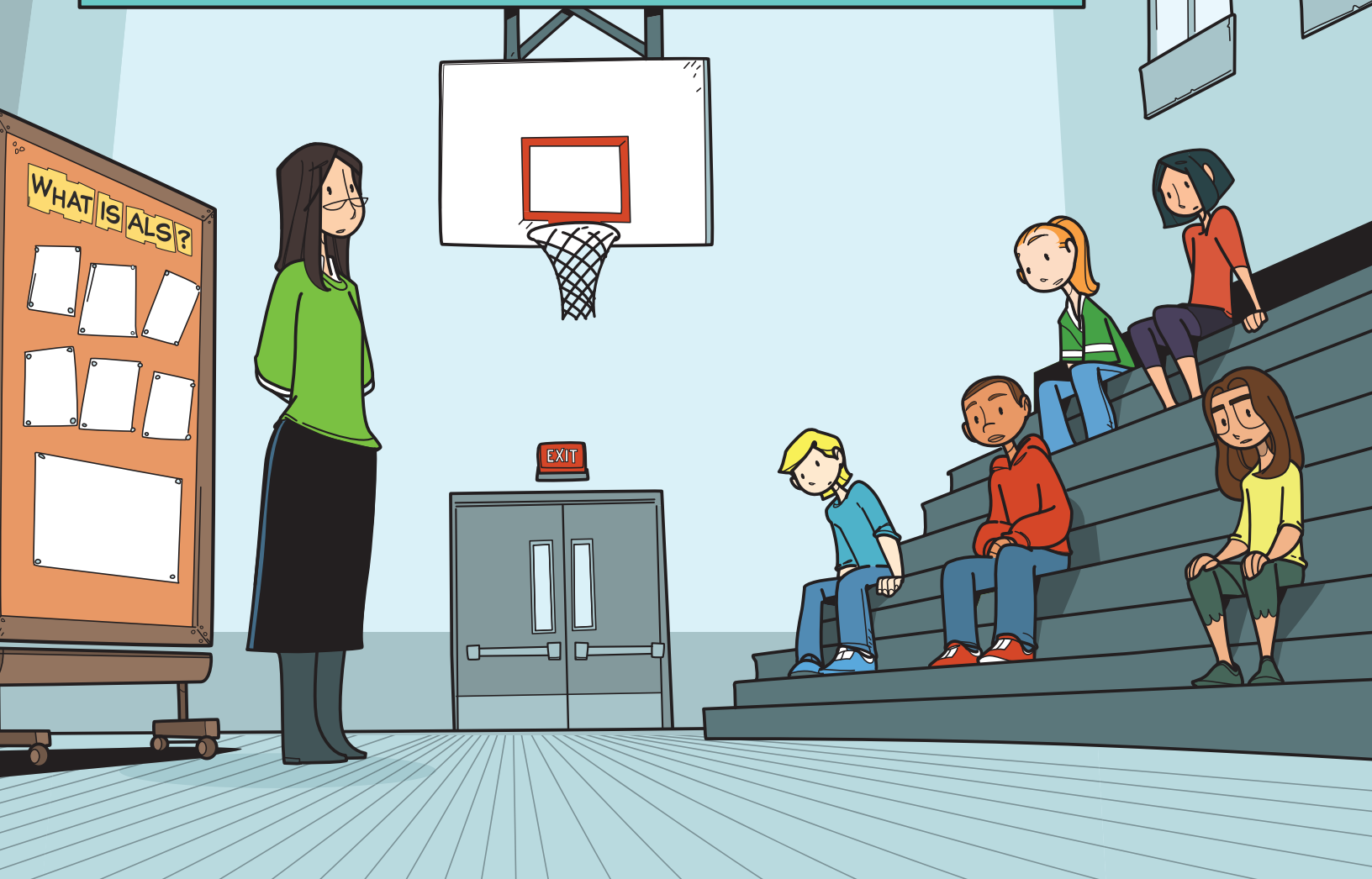
ALS Centrum
Nederland

Waarom deze strip?

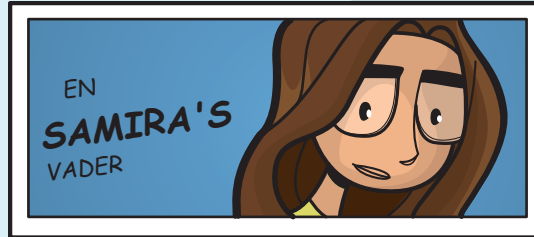
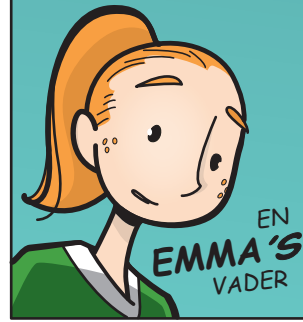
ALS treft iedereen in het gezin, ook kinderen. Toch worden kinderen nog wel eens over het hoofd gezien. Het project *ALS Parents & Kids Support* had als doel om beter te begrijpen hoe het voor kinderen is als één van hun ouders ALS krijgt. We vroegen 15 kinderen die net als jij een vader of moeder met ALS hebben wat ze weten over ALS, hoe ze het leven met ALS ervaren, waar ze mee worstelen en wat hen helpt om met de situatie om te gaan. Informatie over ALS staat met stip op één. Daarnaast zijn kinderen benieuwd naar de ervaringen van andere kinderen.

De Amerikaanse onderzoekers Melinda S. Kavanaugh en Megan Howard ontwikkelden een strip voor kinderen van 7-12 jaar met een ouder met ALS waarin wordt uitgelegd wat ALS precies is, hoe je erover kunt praten, hoe het is om mantelzorgger te zijn, hoe je om kunt gaan met school en vrienden, en wat rouw en verlies bij ALS inhoudt. De onderwerpen in deze strip sluiten feilloos aan bij de behoeftes van Nederlandse kinderen, zo bleek uit onze interviews.

Omdat er tot nu toe weinig informatie beschikbaar is in Nederland voor kinderen met een ouder met ALS, hebben we de Amerikaanse strip vertaald naar het Nederlands. Wij hopen dat het lezen van deze strip het makkelijker maakt voor jou om over ALS te praten.



HOOFDSTUK 1:
WAT IS ALS?



Het valt de spieren aan en maakt ze kapot.

Heel goed, Emma!

Als je ALS hebt, praten je zenuwcellen niet meer met je spieren. Het is net alsof je ineens geen bereik meer hebt. Je hoort de ander niet meer. Iemand met ALS kan dan bijvoorbeeld zijn armen niet meer bewegen, omdat de spieren niet meer weten wat ze moeten doen.

Mijn moeder kan zich niet bewegen.

Dat kopt, Nina. Veel mensen die ALS hebben, kunnen zich niet bewegen. Maar dat is niet bij iedereen zo en ook niet meteen. Verwarrend, hè?

ALS is bij iedereen anders. Alle mensen op deze foto's hebben ALS.

ALS zorgt ervoor dat de spieren die we gebruiken om te bewegen, slikken en zelfs ademen zwakker worden en stoppen met werken.

Ja, Bram?

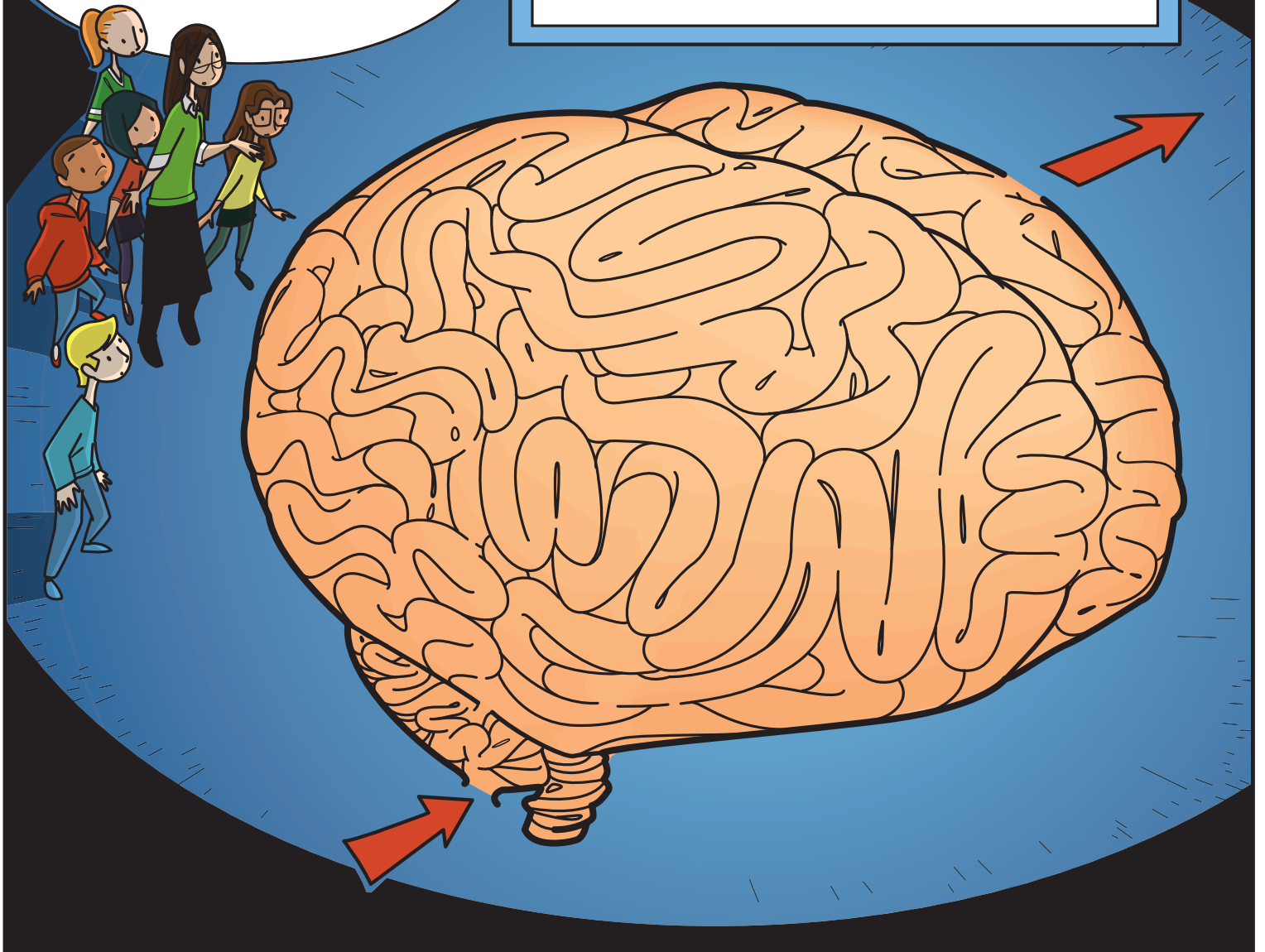
Ik dacht dat alleen meisjes het konden krijgen.

Iedereen kan ALS krijgen, zowel mannen als vrouwen. Het komt het meest voor bij volwassenen tussen de 40 en 70 jaar.



Hersenen zijn echt cool. Ze zorgen dat we alles kunnen doen: praten, lopen en denken.

Gebruik dit doolhof om door de hersenen te lopen. Kijk maar eens of je de uitgang kunt vinden!



Hersenen, ALS, zenuwcellen - allemaal belangrijke onderwerpen. Heeft iemand een vraag?





Waarom heeft mijn vader ALS gekregen?

Ja.

Dat weten we niet, Emma. Dat is naar om te horen hè?



Soms overkomen ziektes als ALS je. Maar je vader is en blijft je vader, dat verandert gelukkig niet. Hij is alleen een beetje anders.

Zijn er medicijnen die mijn moeder kan nemen zodat het over gaat?



Nou Bram, dat is een goede vraag. ALS is helaas niet te genezen. We weten niet hoe we de ziekte kunnen stoppen of genezen - nog niet.

Maar er zijn behandelingen die ervoor zorgen dat ze er minder last van heeft en nog zoveel mogelijk kan doen.



Samira, wat ben je stil. Wil je ook iets vragen?



Komt het door mij dat hij ALS gekregen heeft?



Nee Samira, absoluut niet.

We weten niet waarom je vader het gekregen heeft. Maar er zijn een heleboel mensen heel hard aan het werk om te proberen ervoor te zorgen dat straks niemand anders het meer krijgt.



Bijvoorbeeld deze wetenschappers!



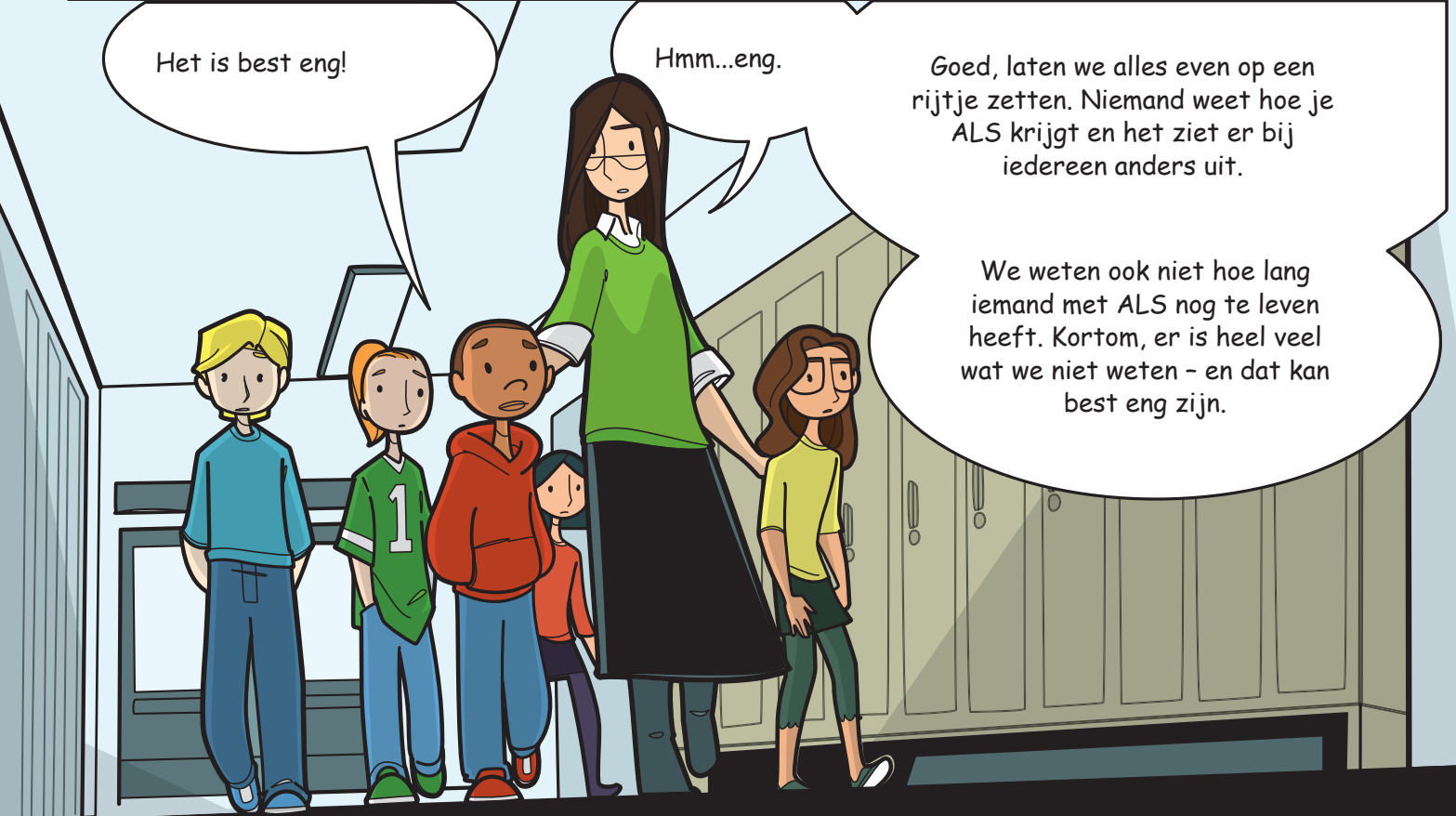
Kunnen jullie andere kinderen uitleggen hoe het is als één van je ouders ALS heeft?

Het is best eng!

Hmm...eng.

Goed, laten we alles even op een rijtje zetten. Niemand weet hoe je ALS krijgt en het ziet er bij iedereen anders uit.

We weten ook niet hoe lang iemand met ALS nog te leven heeft. Kortom, er is heel veel wat we niet weten - en dat kan best eng zijn.



Weet dat je niet alleen bent. Jongeren vertellen vaak dat ze zich zorgen maken en niet weten met wie ze kunnen praten. Door er met elkaar over te praten en onze zorgen te delen, voelen we ons allemaal een stukje beter.

Ik wil jullie het verhaal van Hanna vertellen.



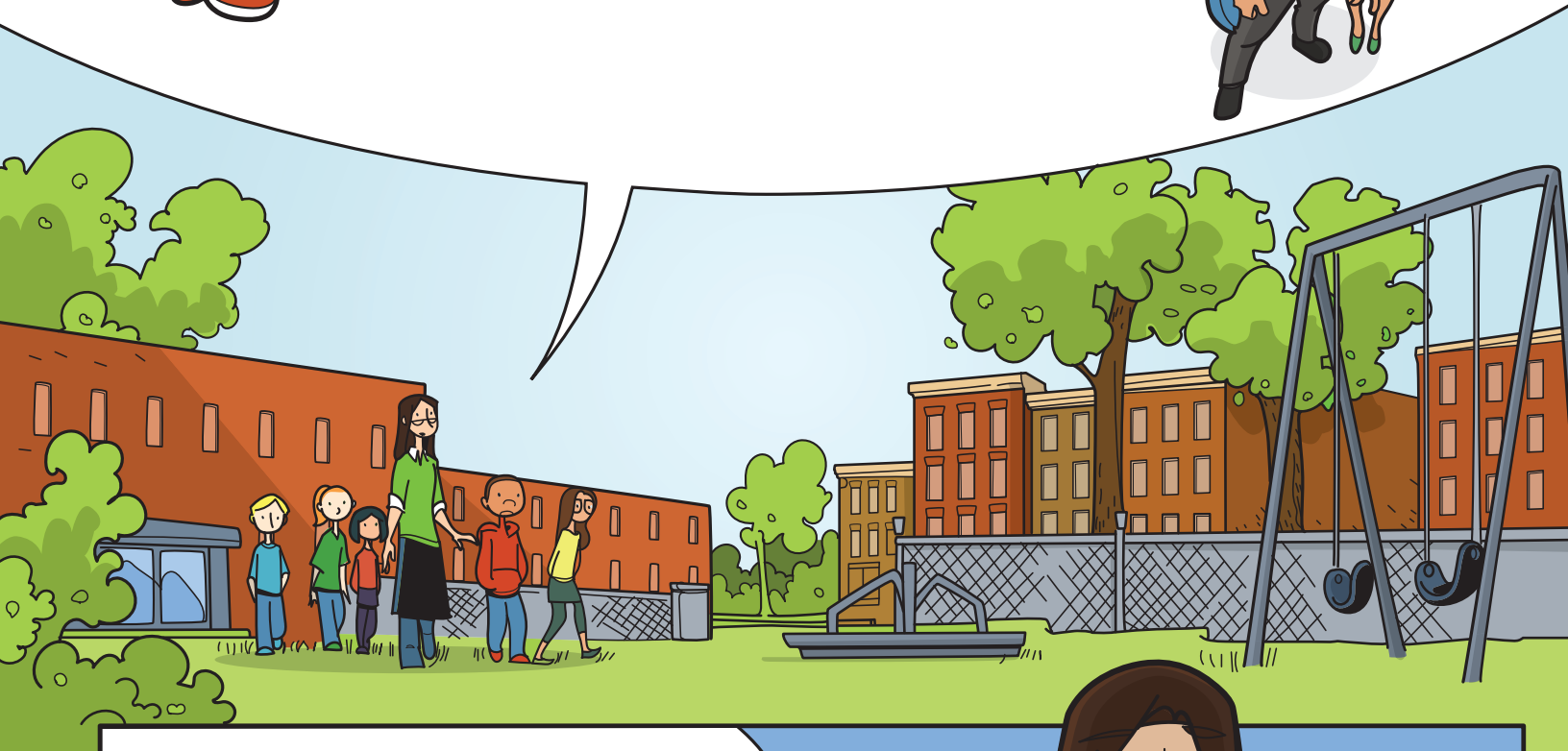
HOOFDSTUK 2: PRATEN OVER ALS



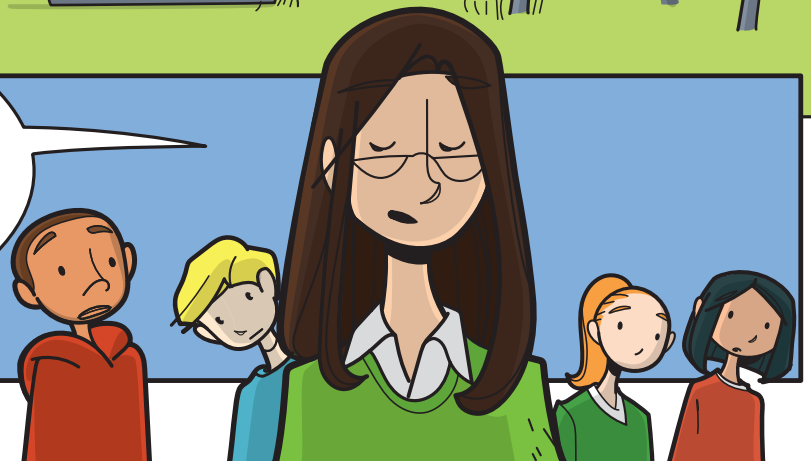
Hanna is 11 jaar. Haar vader had ALS. Ik zeg had, omdat hij afgelopen jaar is overleden. Haar vader had nog niet zo lang ALS, dus was het voor haar best moeilijk om te begrijpen wat er gebeurde.

Hanna wist dat er iets aan de hand was toen haar vader steeds vaker viel. Toen begon zijn stem raar te klinken. Hanna was erg close met haar vader. Hij plaagde haar veel en maakte grapjes. Ze begon zich zorgen te maken dat er iets ergs aan de hand was.

Haar familie sprak er niet echt over, omdat ze Hanna niet ongerust wilden maken. Ze gingen naar heel veel verschillende dokters en uiteindelijk kregen ze te horen dat haar vader ALS had. Voor Hanna was het moeilijk om de diagnose te horen. Het maakte haar bang, maar ze durfde hier niet goed met haar familie over te praten. Na een tijdje werd het wel makkelijker om over ALS te praten.

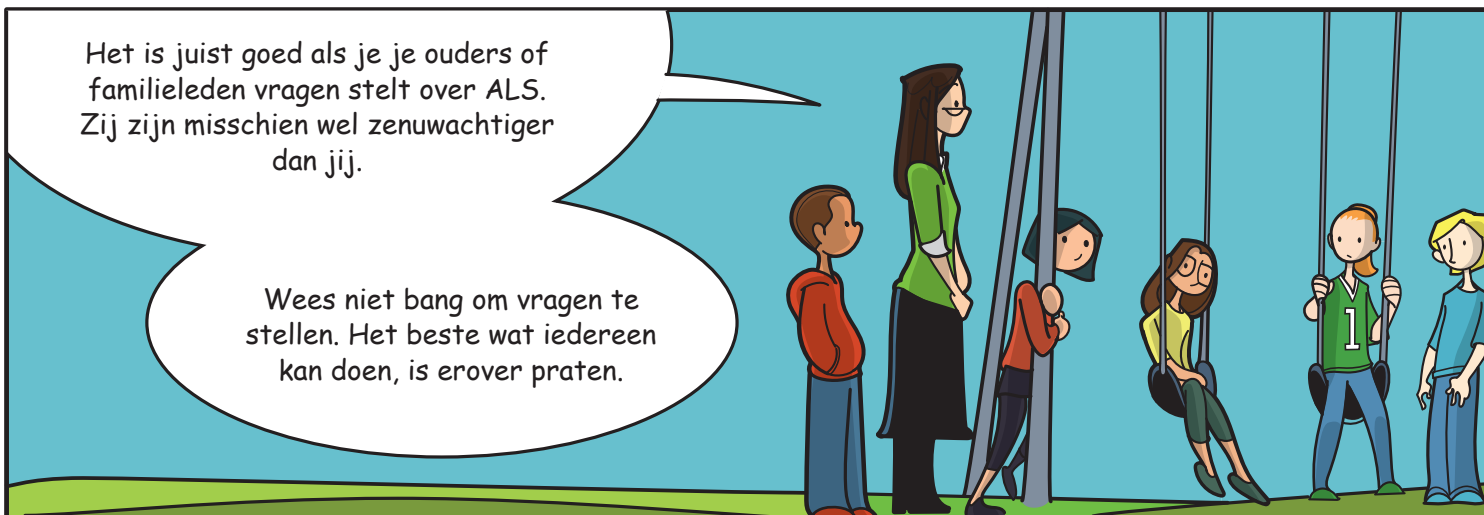


Wat Hanna heeft meegemaakt komt best vaak voor. Soms praten gezinnen er niet over, omdat ze elkaar niet van streek willen maken. Maar jullie hebben net als Hanna waarschijnlijk heel veel vragen.



Het is juist goed als je je ouders of familieleden vragen stelt over ALS. Zij zijn misschien wel zenuwachtiger dan jij.

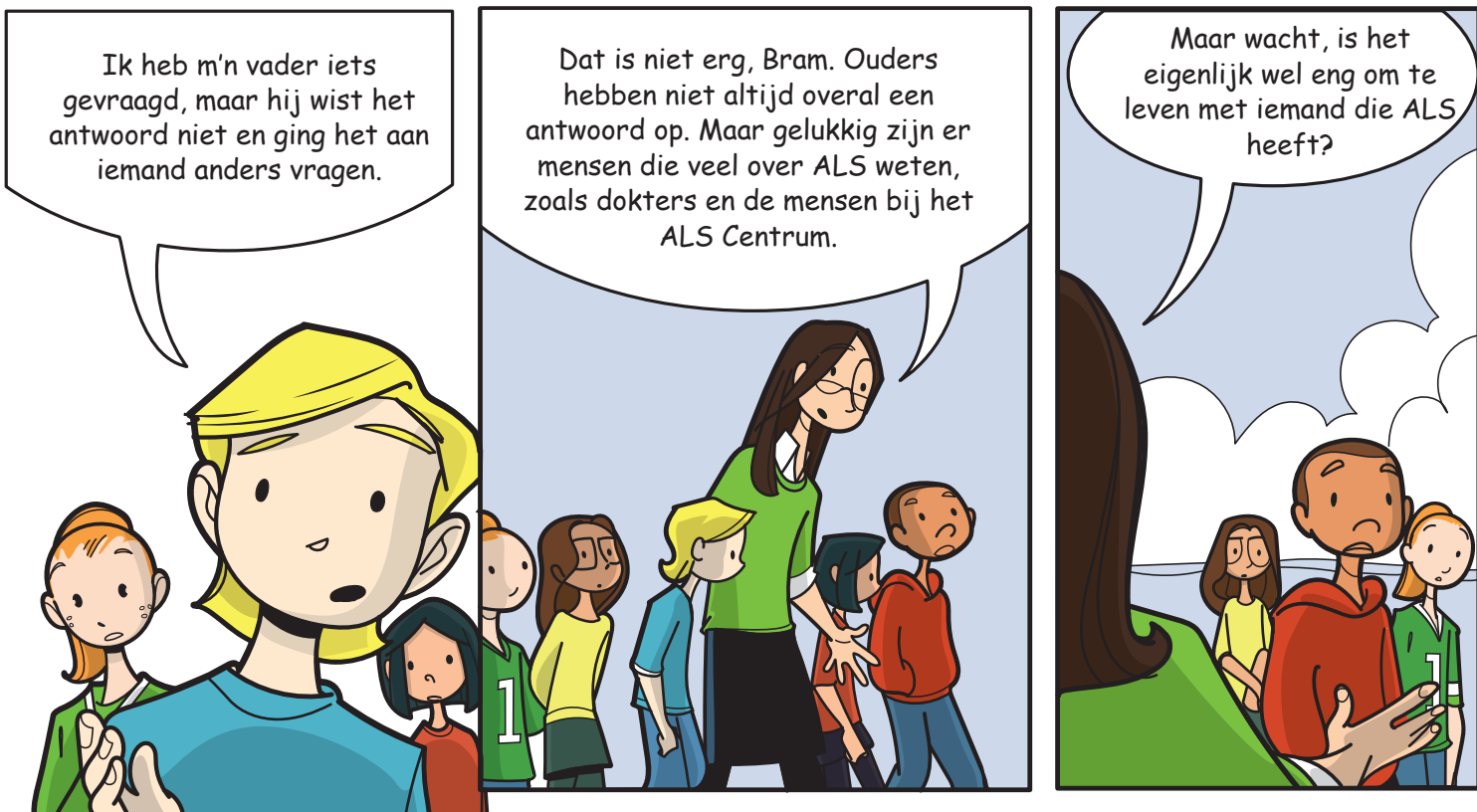
Wees niet bang om vragen te stellen. Het beste wat iedereen kan doen, is erover praten.



Ik heb m'n vader iets gevraagd, maar hij wist het antwoord niet en ging het aan iemand anders vragen.

Dat is niet erg, Bram. Ouders hebben niet altijd overal een antwoord op. Maar gelukkig zijn er mensen die veel over ALS weten, zoals dokters en de mensen bij het ALS Centrum.

Maar wacht, is het eigenlijk wel eng om te leven met iemand die ALS heeft?



Ik vind dat het niet echt anders is dan leven met iemand die het niet heeft. Het is nog altijd dezelfde persoon. Hij of zij heeft alleen een ziekte. Je moet wat meer gaan helpen, maar dat doe je graag omdat je van die persoon houdt.

Mooi antwoord, Danny!





We hebben het erover gehad dat praten met je familie belangrijk is. Zijn er nog anderen met wie jullie over ALS praten?

Ik heb er op school met iemand over gepraat.

Ik praat erover met mijn tante.

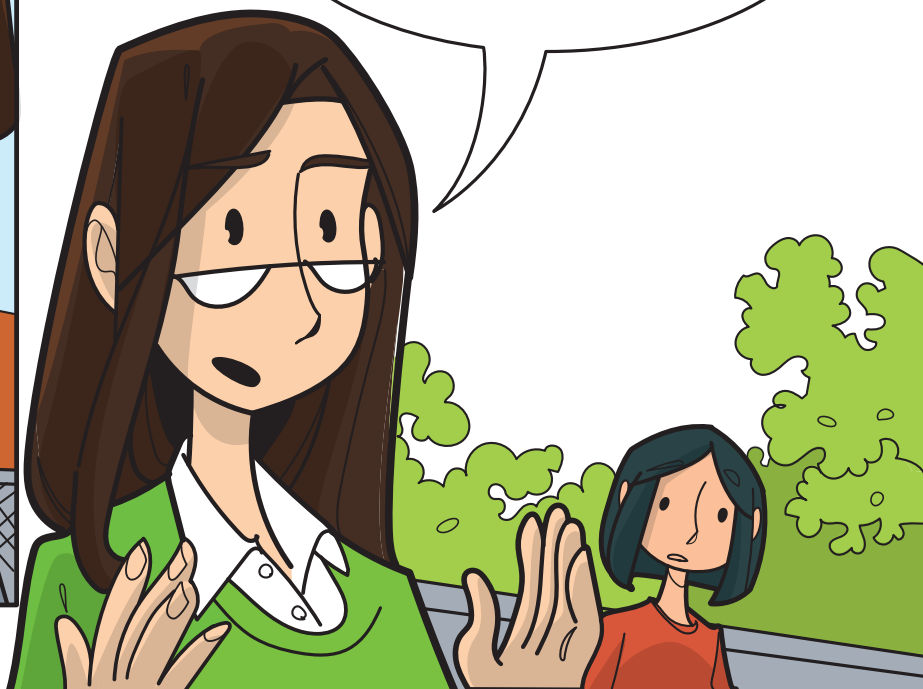
Ik heb het er wel eens over met mijn beste vriend.



Ik heb er met niemand over gesproken, omdat ik bang was dat ik mijn vader verdrietig zou maken door er met iemand anders over te praten.

Goed punt, Samira. Het laat zien dat je heel veel van je vader houdt. Ik snap dat je hem niet wilt kwetsen. Maar als jij je gevoelens met iemand deelt, doet hem dat geen pijn. Jij mag best iemand in vertrouwen nemen en praten over je gevoelens. Dat lucht op.

Het is oké om je verdrietig te voelen over alle hoe alles verandert en daarover te praten.





Het kan ook zijn dat je niet over ALS wilt praten - met niemand.

En dat is ook oké. Soms wil je er wel over praten en soms gewoon even niet. Maar als je er helemaal niet over praat, kan het zijn dat je je nog verdrietiger en bang gaat voelen - en bezorgd en alleen.

Je hoeft er niet de hele tijd over te praten, maar helemaal wegstoppen is ook niet goed.



Oké, laten we het nu eens hebben over...

Heb je een vraag, Samira?



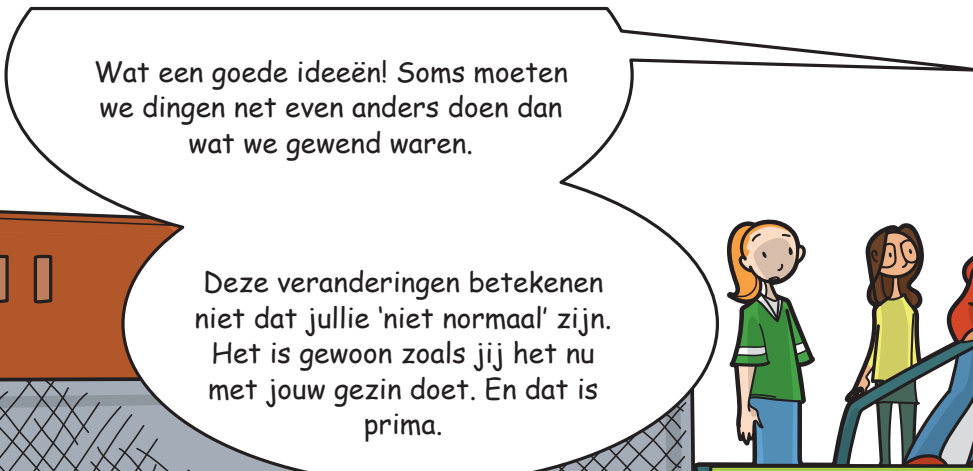
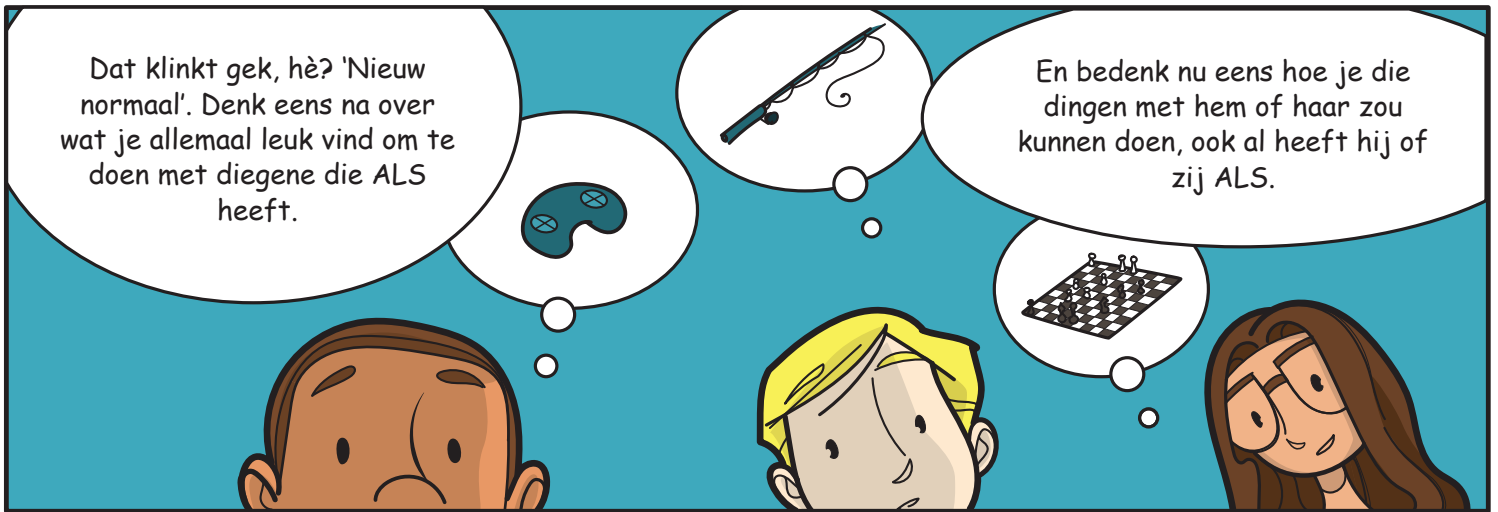
Nou, het is niet echt een vraag. Maar nu mijn vader ALS heeft, voelt het niet meer alsof we een normaal gezin zijn.



Wat goed dat je dat zegt, Samira. Heel veel andere kinderen hebben dat ook. Het is waar dat de dingen nu anders zijn, maar toch ook normaal.

Het is alleen een 'nieuw normaal'.





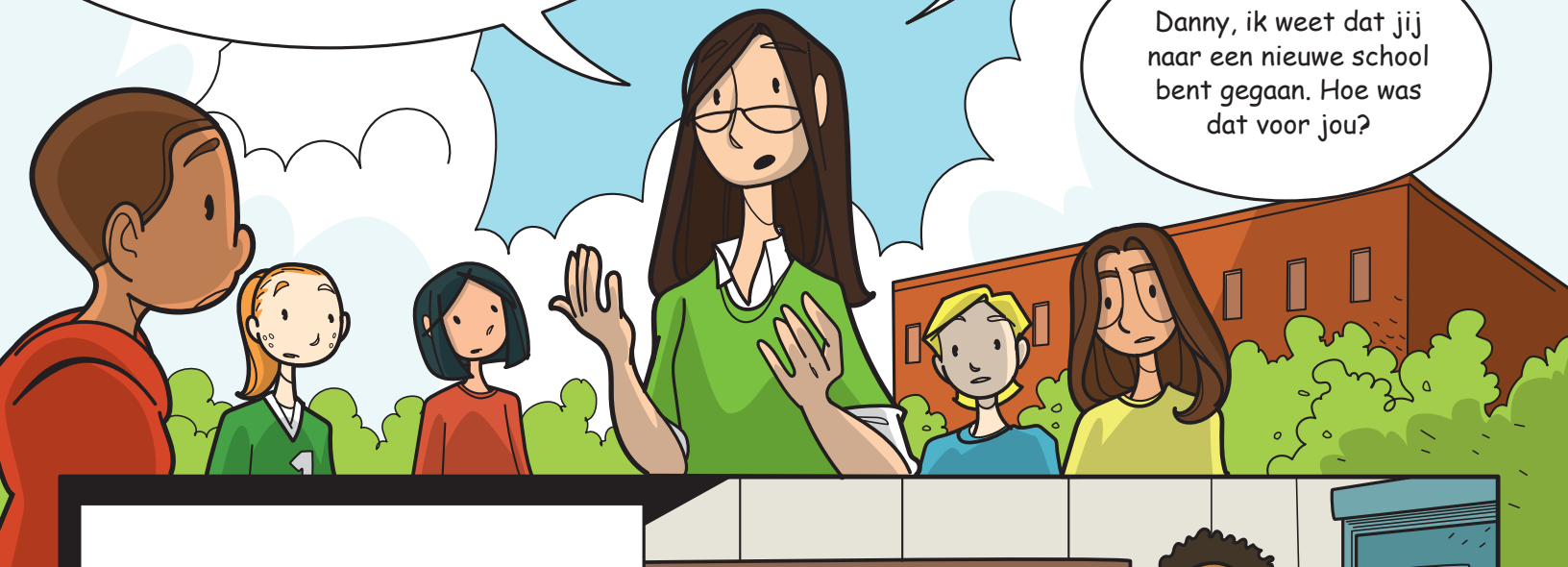
Dat brengt ons bij het volgende onderwerp.

HOOFDSTUK 3: SCHOOL & VRIENDEN

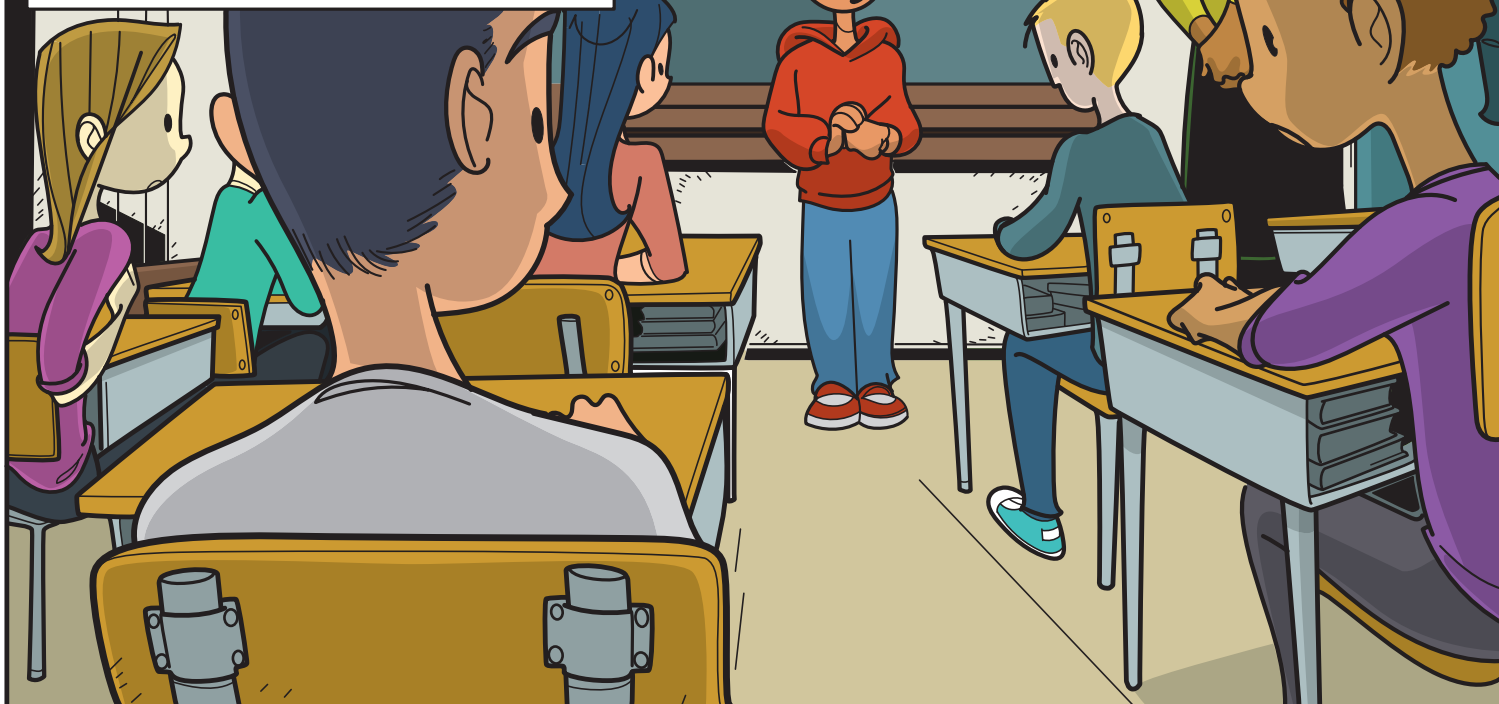
Op school vertellen dat je vader of moeder ALS heeft kan spannend zijn, vooral als je naar een nieuwe school gaat.

Het is heel gewoon om naar andere leerlingen te kijken en te bedenken hoe ze zijn en hoe het gaat in hun gezin. Vooral als je pas net met ALS te maken hebt gekregen.

Danny, ik weet dat jij naar een nieuwe school bent gegaan. Hoe was dat voor jou?



Iedereen moest voor de klas iets over zichzelf vertellen. Ik was erg zenuwachtig, omdat ik nieuw was. Maar, weet je, ik vertelde mijn leraar over m'n vader. En toen gingen mijn klasgenoten ook naar hem vragen.



Het is erg fijn dat Danny de kans gekregen heeft om zijn klasgenoten over zijn vader en over ALS te vertellen. Niet iedereen kan en wil dit. Dus als je er niet klaar voor bent, is dat ook oké.


Ja, Emma?

Bij mij op school vragen ze altijd hoe het met mijn vader gaat. Mijn leraren vragen me soms of papa zich goed voelt. Zelfs de directeur doet dat.

Fijn om te horen, Emma. Je verhaal delen met school is belangrijk. Dit zijn wat ideeën voor jou en je ouders over hoe je er met school over kunt praten.

Vind je het fijn om het aan je leraar te vertellen? Wil je dat in de klas doen of praat je liever alleen met je leraar of iemand anders op school?





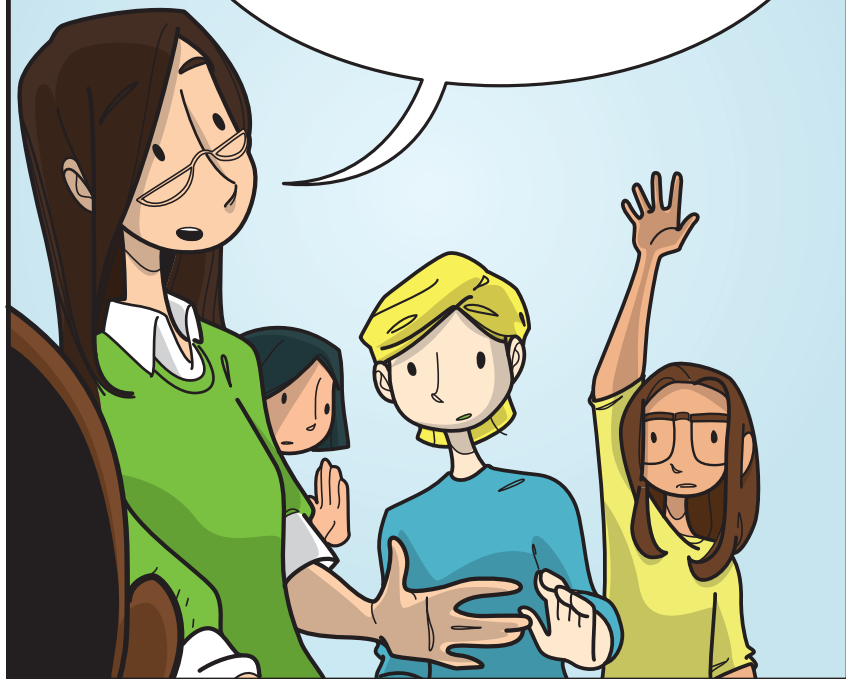
Ik ben de enige in de klas van wie de vader ziek is. Ik kan eigenlijk nergens heen. Maar sommige vrienden begrijpen me wel en ze zijn heel aardig en helpen me.



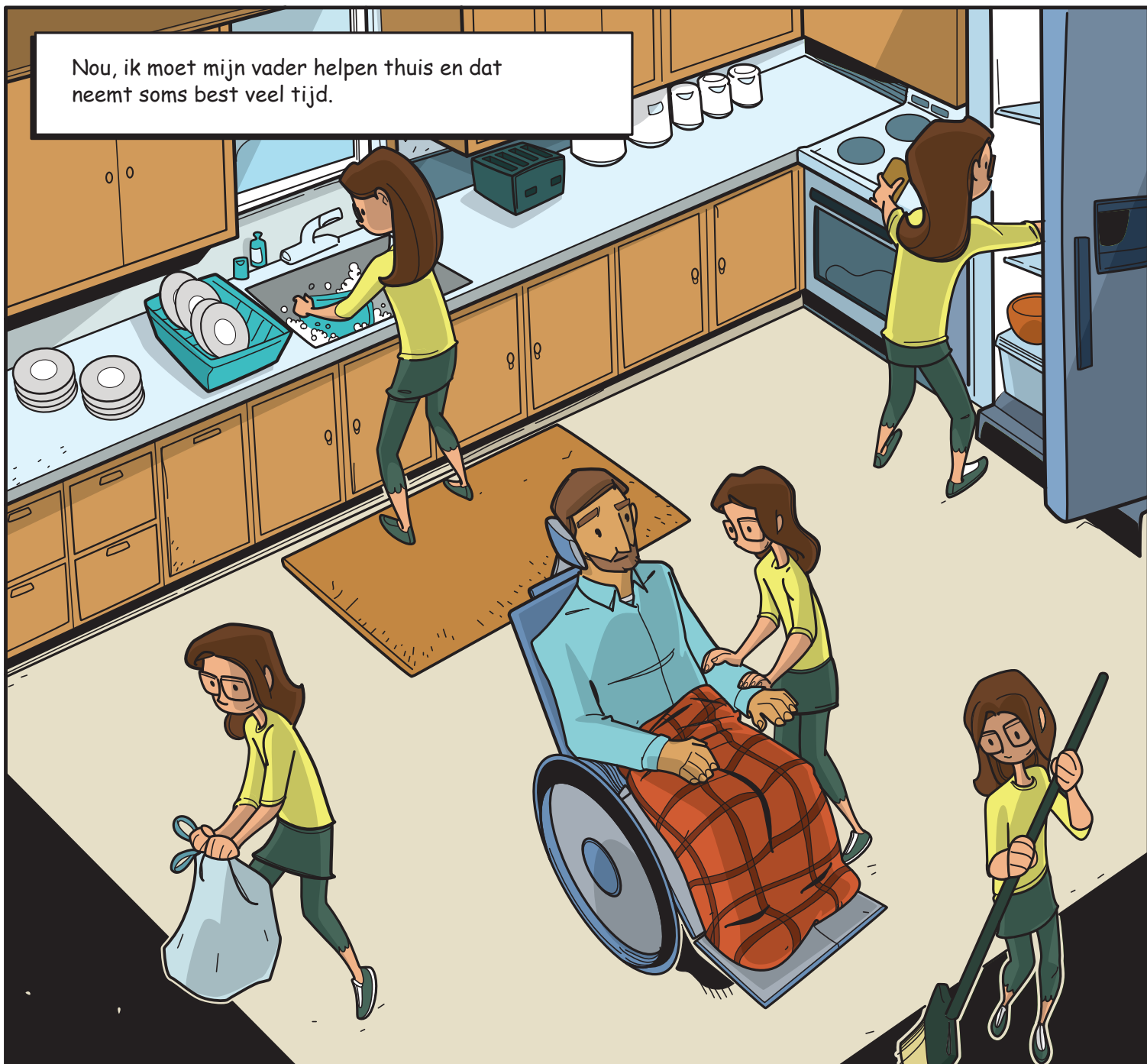
Dank je wel, Samira. Het is soms moeilijk om met andere kinderen over ALS te praten. Helemaal als ze niemand kennen die ALS heeft. Maar als je de kans krijgt, is het wel goed om te doen.



Over school gesproken. Wie van jullie heeft wel eens z'n huiswerk niet af, omdat je thuis klusjes hebt moeten doen of je vader of moeder hebt moeten helpen?



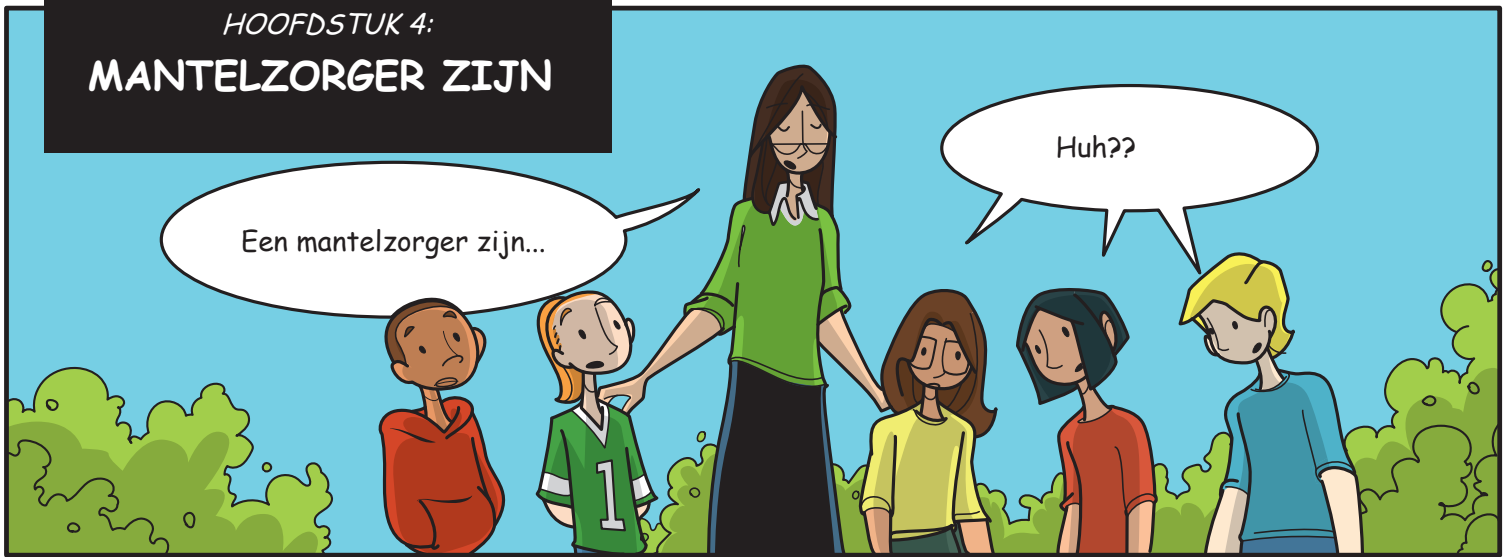
Nou, ik moet mijn vader helpen thuis en dat neemt soms best veel tijd.



Daar gaan we het nu over hebben, Samira: Iemand helpen die ALS heeft.



HOOFDSTUK 4: MANTELZORGER ZIJN



Wacht, ik leg het uit. Leraren en onderzoekers gebruiken de term 'mantelzorger' voor mensen die zieke mensen helpen of voor iemand zorgen.

Bijvoorbeeld kinderen zoals jullie die voor eenouder met ALS zorgen. We hebben kinderen gevraagd of ze zichzelf als mantelzorger zien. Sommigen vonden van wel en sommigen niet.

Niet omdat ze niet voor iemand zorgden, maar omdat ze liever geen mantelzorger genoemd wilden worden. Bijvoorbeeld omdat ze het heel normaal vinden dat je een ouder helpt.



Nou, ik vind mezelf wel een mantelzorger, omdat ik meer doe dan andere kinderen van mijn leeftijd voor hun moeder doen. Ik help heel veel.

Je bent niet de enige, Nina. Kinderen met een ouder met ALS helpen heel vaak mee in het huishouden, de zorg voor jongere broertjes en zusjes of de persoonlijke verzorging van de zieke ouder.

WAT IS MANTELZORG?

Eens zien of jullie dingen kunnen vinden die kinderen doen als ze voor iemand zorgen.

WOORDENLIJST

ER ZIJN
 AANKLEDEN
 OEFENINGEN
 ETEN GEVEN
 HELPEN
 LUISTEREN
 LIEFDE
 STEUN
 THERAPIE
 TIJD

L	D	B	V	H	C									
G	U	R	S	O	K	Q	E	H	F					
U	Z	I	N	I	R	N	S	P	W	L	T	B	J	
Y	L	S	W	V	A	I	T	M	O	F	P	D	E	S
E	U	T	E	R	Z	I	J	N	E	R	E	J	E	D
G	Z	E	A	A	N	K	L	E	D	E	N	I	Y	G
G	N	R	S	T	E	U	N	R	T	K	M	T	T	A
N	E	T	E	N	G	E	V	E	N	X	E	V		
L	N	O	E	F	E	N	I	N	G	E	N	M		
T	X	U	G	Q	D	X	R	R	O	E				
T	H	E	R	A	P	I	E	D						
S	L	X	T	I	U	F								
R	V	Y	Y	E										
E	D	I												
L														



Wow! Dat zijn allemaal goede ideeën.
Kinderen zoals jullie hebben
inderdaad hulp nodig.

Ja, Bram?

Ik heb mijn moeder laten vallen.
Niet van heel hoog, maar ik wilde
haar verplaatsen. Ik denk dat ik het
verkeerd deed. Het gaat goed met
haar, maar ik voel me schuldig.

Ik snap dat je je schuldig
voelt, Bram. Maar je bent niet
de enige die zoiets overkomen
is.

Wie weet altijd wat
te doen?

Het verhaal van Bram laat zien hoe
belangrijk het is dat jullie leren hoe je
dingen moet doen, bijvoorbeeld hoe je
iemand moet optillen.

Wie kunnen we om
hulp vragen?

Mijn moeder.

De maatschappe-
lijk werker.

De arts.

Ja! Goede ideeën
allemaal. Wees niet bang
om hulp te vragen. Je
zult zien dat mensen in
je omgeving je graag
willen helpen.



Het volgende onderwerp kan niet onbesproken blijven...

HOOFDSTUK 5:
DE DOOD,
DOODGAAN,
ROUWEN EN
VERLIES

Dit kan een lastig
gespreksonderwerp zijn. Praten
jullie wel eens over de dood of
doodgaan met jullie vader of
moeder?

Met mijn moeder. Maar
alleen als zij erover begint.
Ik ga er niet over beginnen.

Omdat ik haar niet
verdrietiger wil maken dan
ze al is.

Dank je, Nina. Praten over de dood of de
gedachte dat je je vader of moeder gaat
verliezen kan je erg verdrietig maken.

Het is een zwaar onderwerp. Dus als
een van jullie even wil stoppen, dan
kan dat.

Zullen we doorgaan?

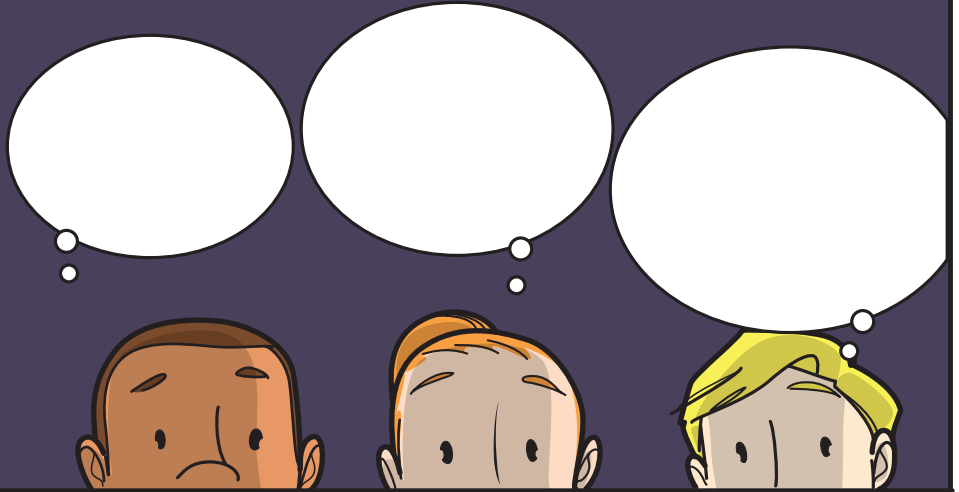
Ja.

Oké ... Het is niet leuk om te horen, maar we gaan allemaal een keer dood. De één gaat eerder dood dan de ander en dat geldt ook voor mensen met ALS. Het kan eng zijn om over de dood na te denken.

(daar heb je dat woord weer!)



Wat betekent de dood voor jou?



Het geeft niet als je het niet weet of er een beetje bang voor bent. Wij leven allemaal nog en weten dus niet hoe het is om dood te zijn.

Heeft iemand een vraag?

Wat gebeurt er als ze doodgaat?

Blijven we in ons huis wonen?

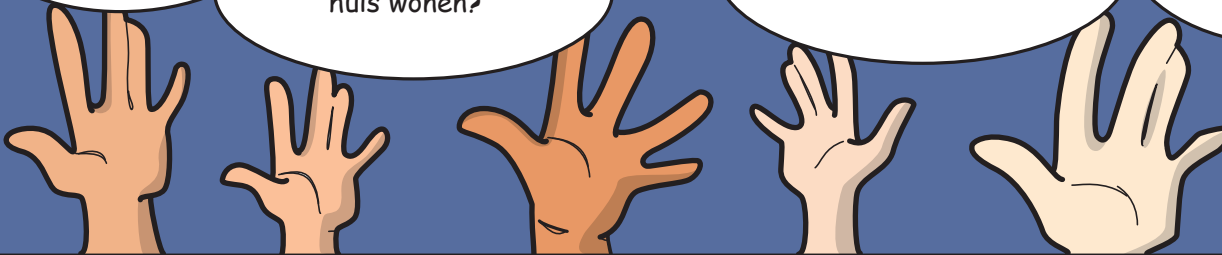
Wat gebeurt er met mij als hij doodgaat?

Waar gaan we wonen als mijn moeder dood is?

Hoe ziet de begrafenis eruit?

Mag ik erbij zijn als hij doodgaat?

Welke steun is er voor ons?



Wow! Dat zijn allemaal heel goede vragen. Er zitten ook een paar moeilijke tussen. Dit zijn belangrijke onderwerpen om met jullie ouders te bespreken. Voor hen zal het ook moeilijk zijn, maar weet dat jullie elkaar helpen door hier over te praten.



Laten we eens kijken hoe Hanna zich voelde toen haar vader overleed.

Toen papa dood ging, wist ik wat er gebeurde en waarom. Ik verwachtte het al een beetje, eigenlijk.

Ik wist een paar dagen voordat het gebeurde dat er iets aan de hand was. Hij was meer van de wereld dan normaal en praatte niet veel meer. Zelfs niet tegen z'n computer. Papa hield ervan om laat op te blijven, dus toen hij vroeg naar bed wilde was dat raar.

Toen hij overleden was, wist ik niet meteen dat hij dood was gegaan. Ik werd wakker, omdat mijn zus huilde. Ik was zelfs een beetje boos op haar dat ze me wakker had gemaakt, omdat het nog zo vroeg was. Maar toen de ambulance kwam, wist ik het. Ik zat samen met mijn hond - die er helemaal niks van snapte - in de slaapkamer.

Het was verdrietig en gek dat ik niet meer elke keer dat ik de deur binnenkwam hoorde: 'Hey draakje' (papa's koosnaampje voor mij). Maar het was ook wel een soort van opluchting dat ik papa niet meer hoefde te zien lijden. Ik was niet blij, maar je gaat er al snel positiever over denken.



Het verhaal van Hanna gaat eigenlijk ook over jullie. Het is heel normaal dat je je verdrietig en bang voelt, omdat je niet weet wat er gebeurt. Als we iemand verliezen, dan rouwen we om dat verlies.




Rouw?

Wat is dat?


Rouwen is verdriet hebben, boos zijn, bang zijn, verlies - alles bij elkaar. Iedereen kan rouwen.

Is een van jullie iemand verloren?




Mijn oma is doodgegaan en ik was heel erg verdrietig. Ik hilde zeg maar heel veel. Maar mijn moeder zei dat dat oké was.

Dat is inderdaad oké, Danny. Rouwen kan op heel veel verschillende manieren.




Veel mensen denken dat je pas kunt rouwen als iemand dood is. Maar wist je dat je al kunt rouwen voordat iemand doodgaat? Wie van jullie vindt dat zijn of haar ouder met ALS veranderd is?



Hebben jullie het idee dat je een beste vriend of ouder 'kwijt' bent geraakt ook al is die persoon er nog?

Dit soort verlies hoort ook bij rouwen - en is heel normaal.



Weten jullie nog dat Samira zei dat ze het gevoel had dat ze geen 'normaal' gezin meer had? Dit is ook een soort verlies. Ze rouwt om het verlies van het gezin dat ze had in een tijd waarin alles verandert.

Nou ... mijn vader kan niet meer slikken.

En mijn moeder kan niet meer praten en ik mis haar stem heel erg.

Hoe is dat voor jullie, al die veranderingen?

Telkens als ik aan iets gewend ben, gaat er weer iets anders helemaal mis.

Verwarrend.

Het maakt me verdrietig

Ook al voelen we ons zo als er dingen veranderen, je kunt proberen jezelf een beetje voor te bereiden op het verdriet en het rouwproces. Met wie kun je daarover praten?

Mijn moeder.

Mijn leraar.

Mijn beste vriend.

Ik weet dat we er met iemand over moeten praten, maar wat als ik dat nou niet wil?

Goeie vraag!

Wat zou je behalve praten nog meer kunnen doen?

Misschien iets creatiefs, zoals tekenen of kleien?

Als je van schrijven houdt, is het misschien een idee om op te schrijven hoe je je voelt. Dan is het net alsof je praat, maar dan zonder je stem te gebruiken.

Iemand verliezen is altijd moeilijk. Je voelt je verdrietig. Dat is heel normaal.

Je kunt heel veel dingen doen om je gevoelens een plekje te geven. Je moet het alleen niet opkroppen.

Ja ja, we weten het... erover praten!

Herinner je je Hanna nog?
Dit is iets wat ze getekend heeft.

Ze moest haar gevoelens uiten en dat vindt ze soms lastig. Daarom heeft ze zichzelf getekend onder een paraplu. De regendruppels zijn haar emoties. Dat heeft ze met mij gedeeld en ik deel het nu met jullie. Dit is één van de vele manieren om je emoties te uiten

Als mijn vader dood is, wil ik hem niet vergeten.

Natuurlijk niet. En dat gebeurt ook niet. Mijn vader is al heel lang dood en ik denk nog heel vaak aan hem. Soms word ik zelfs nog verdrietig, en dat mag. Het verliezen van iemand is nooit afgelopen. Je kunt iemand ook nog missen als je ouder wordt en nieuwe mensen ontmoet, naar school gaat of een baan krijgt. Ze zullen in gedachten altijd bij je zijn.



We zijn bijna klaar. Was dit helpend voor jullie?

JA!!

Daar ben ik blij om, Het was fijn om met jullie te praten, en nu weten jullie elkaar te vinden.

Het lijkt me fijn om met elkaar in contact te blijven?

Ja, mij ook!

Mag ik je telefoonnummer?

Hé zitten jullie ook op Facebook?

Lijkt het je fijn om andere kinderen die net als jij een vader of moeder met ALS hebben te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen? Check dan de Facebook groep *ALS Jeugd Connected*, opgericht door ALS Patients Connected en bedoeld om kinderen zoals jij met elkaar in contact te brengen.

Informatie over de originele tekst:

De originele strip met de titel "Real kids talk about ALS: Feeling normal, sad and different" is geschreven door Melinda S. Kavanaugh en Megan Howard. Deze strip maakt onderdeel uit van een reeks informatiematerialen over ALS voor kinderen, tieners en jongvolwassenen uitgegeven door de Amerikaanse ALS Association. Voor meer informatie verwijzen wij naar <https://www.als.org/navigating-als/resources/Youth-Education>. De strip is geïllustreerd door Phil Gosier.

Met goedkeuring van de ALS Association, is de strip vertaald naar het Nederlands. De vertaling werd verzorgd door vertaalbureau Fedde Vertaalt. De teksten van de vertaling zijn vervolgens op diverse punten herschreven door het ALS Centrum om aan te sluiten bij de Nederlandse situatie.

Deze strip werd mede mogelijk gemaakt door Stichting ALS Nederland.



