



# Gezinnen en ALS

Een gids voor het praten  
met en ondersteunen van  
kinderen

*Er wordt vaak gezegd dat kinderen  
niet met een gebruiksaanwijzing komen.  
Dat geldt ook voor ziektes.*

### **Waarom deze handreiking?**

Deze handreiking is een resultaat van het project ALS Parents & Kids Support van ALS Centrum Nederland, gefinancierd door Stichting ALS Nederland. Het doel van dit project was betere informatie en zorg voor ouders en kinderen in gezinnen met amyotrofische laterale sclerose (ALS), progressieve spinale musculaire atrofie (PSMA) of primaire laterale sclerose (PLS) – hierna samen aangeduid met ALS. Uit ons onderzoek bleek dat een deel van de ouders met ALS zich zorgen maakt om hun kinderen. Ook zijn ouders onzeker hoe ze hun kinderen het beste kunnen ondersteunen. Ze worstelen met vragen als: Hoe vertel ik mijn kind dat ik ALS heb? Wanneer vertel ik het? Wat vertel ik wel en wat niet? Hoe kan ik mijn kind in het ziekteproces betrekken? Waar kan ik terecht voor hulp? Met deze handreiking komen we tegemoet aan deze informatiebehoefte.

### **Voor wie is deze handreiking bedoeld?**

We hebben deze handreiking geschreven voor ouders die leven met ALS. Maar de handreiking biedt ook handvatten voor grootouders, ooms, tantes en andere familieleden. Ook professionals die vanuit een school of de gezondheidszorg met gezinnen met een ouder met ALS werken, kunnen de handreiking gebruiken.

### **Wat komt aan bod?**

We hebben de informatie, tips en adviezen gegroepeerd in vier thema's: (1) praten over ALS met kinderen, (2) mantelzorg, (3) school en ALS en (4) rouw en verlies. De rode draad in deze handreiking is het belang van goede communicatie tussen ouders en kinderen in gezinnen met ALS. Of het nu gaat om het delen van de diagnose of om onderwerpen als mantelzorg, rouw en verlies, goede communicatie is altijd belangrijk. We geven tips en adviezen hoe ouders of professionals in een gezin met ALS het

gesprek met de kinderen kunnen aangaan. En wat ze kunnen doen om hen te ondersteunen. Deze tips en adviezen zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, praktijkervaring en interviews met ouders die leven met ALS. Elk hoofdstuk sluit af met citaten van de ouders die we hebben geïnterviewd. Deze citaten laten zien dat elk gezin ALS anders ervaart en er anders mee omgaat.

Deze handreiking is vrij uitgebreid. Toch beantwoorden we misschien niet al uw vragen. We hopen dat we u wel voldoende handvatten bieden voor het praten met en het ondersteunen van kinderen in gezinnen met ALS.

## Wie zijn kinderen?

Deze handreiking geeft tips en adviezen voor het praten met jonge en oudere kinderen. We stellen geen leeftijdslimiet. Kinderen kunnen zo jong zijn als 1 of 2 jaar, maar ook ouder dan 18 jaar, nog thuis wonen en helpen in de zorg.

### Met dank aan

De gids *Families and ALS: A Guide for Talking with and Supporting Children and Youths* van Melinda S. Kavanaugh, uitgegeven door de Amerikaanse ALS Association (ALSA), was het uitgangspunt voor deze handreiking. Met goedkeuring van ALSA heeft Vertaalbureau Snelvertaler de gids vertaald. Wij hebben de vertaalde teksten vervolgens aan de Nederlandse situatie aangepast. We danken de ALS patiëntenvereniging (APV) en alle zorgverleners en ouders die een bijdrage leverden aan deze handreiking.

Deze handreiking werd financieel mogelijk gemaakt door Stichting ALS Nederland.

# Inhoud

## 1 Praten over ALS met kinderen

**Inleiding** 7

**Veelgestelde vragen** 8

Waarom is het belangrijk om mijn kind te vertellen dat ik ALS heb? 8

Hoe bereid ik het gesprek met mijn kind voor? 8

Wanneer vertel ik aan mijn kind dat ik ALS heb? 9

Wie kan de diagnose het beste vertellen? 9

Hoe vertel ik de diagnose? 9

Wat vertel ik mijn kind over ALS? 10

Hoe praat ik met mijn kind over ALS? 13

Hoe zal mijn kind reageren? 18

Hoe houd ik het gesprek op gang? 18

Wat als mijn kind niet over ALS wil praten? 18

Wat als mijn kind met iemand anders wil praten? 19

Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen? 19

**Ervaringen van ouders** 20

## 2 Kinderen en mantelzorg

**Inleiding** 25

**Veelgestelde vragen** 26

Wat is een jonge mantelzorger? 26

Wat doet een jonge mantelzorger? 26

Wat kan ik van mijn kind vragen? 26

Hoe praat ik met mijn kind over mantelzorg? 27

Hoe voelt het voor mijn kind om mantelzorger te zijn? 27

Welke impact heeft het verlenen van mantelzorg op mijn kind? 28

Hoe weet ik of mijn kind ondersteuning nodig heeft? 28

Wat kan ik doen om mijn kind te ondersteunen? 29

Waarom is het belangrijk om familie en vrienden te betrekken? 30

Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen? 31

**Ervaringen van ouders** 32

## 3 School en ALS

**Inleiding** 35

**Veelgestelde vragen** 36

Waarom is het belangrijk om de school te informeren? 36

Hoe wordt de impact van ALS zichtbaar op school? 36

Hoe kan de school mijn kind ondersteunen? 36

Hoe bereid ik het gesprek met school voor? 37

Wat als mijn kind niet met leerkrachten of school wil praten? 38

Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen? 38

**Ervaringen van ouders** 39

## 4 De dood, overlijden, verlies en rouw

**Inleiding** 42

**Veelgestelde vragen** 44

Wat voor vragen kan mijn kind hebben over de dood en overlijden? 44

Hoe bereid ik mijn kind voor op het verlies van een ouder? 44

Welke impact heeft het verlies van een ouder op een kind? 45

Hoe uit rouw zich bij kinderen? 45

Hoe help ik mijn kind omgaan met de naderende dood, rouw en verlies? 46

Hoe praat ik met mijn kind over de dood en overlijden? 46

Hoe lang duurt rouw bij een kind? 52

Hoe herken ik problemen met rouw bij mijn kind? 52

Waar kan mijn kind terecht voor hulp bij rouw? 53

Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen? 53

**Ervaringen van ouders** 54

## 5 Meer informatie

**Inleiding** 57

**Websites** 58

**Om te lezen voor ouders** 59

**Om (voor) te lezen voor kinderen** 60

Over ALS of ongeneeslijk ziek zijn 60

Over verlies, rouw en afscheid nemen 61

**Om te kijken** 62

**Om te luisteren** 63

**Om herinneringen te verzamelen** 63

**Om lotgenoten te ontmoeten** 64



**1**

# Praten over ALS met kinderen



## Inleiding

Als een ouder de diagnose ALS krijgt, is één van de uitdagingen of opgaven het bespreken van (het verloop van) de ziekte met zijn of haar kind. ALS kan een moeilijk gespreksonderwerp zijn. Veel ouders met ALS moeten de diagnose zelf nog verwerken. Bovendien is het verloop van de ziekte bij iedereen anders. Het kan heel snel gaan of een langere tijd duren. Dit kan onzekerheid geven, niet alleen bij de ouder met ALS maar ook bij de rest van het gezin. Wat zeg je tegen je kind als je zelf niet precies weet wat je kan verwachten? Toch is het belangrijk om met uw kind over de ziekte te praten.

Dit hoofdstuk gaat over praten over ALS met uw kind: Hoe opent u het gesprek en krijgt en houdt u het op gang? Wat vertelt u wel en wat niet? En wanneer? En wat kan uw kind begrijpen en wat niet?

# Veelgestelde vragen

## Waarom is het belangrijk om mijn kind te vertellen dat ik ALS heb?

Ouders gaan het gesprek soms uit de weg. Omdat ze hun kind niet willen belasten. Ze willen dat alles zoveel mogelijk 'normaal' blijft. Of ze denken dat de paar 'hints' die ze hebben gegeven genoeg zijn. Niet praten over ALS voelt misschien als bescherming van uw kind. U houdt hem of haar immers weg van uw pijn en stress. Dat is echter niet zo. Het gesprek uit de weg gaan kan juist verwarring, schuldgevoel of angst veroorzaken bij uw kind. Uw kind ziet en merkt namelijk dat er iets speelt. Hij of zij merkt dat u zich anders gedraagt. Uw kind ziet reacties van mensen die op bezoek komen of hoort flarden van (telefoon)gesprekken. En als uw kind eenmaal in zijn of haar hoofd heeft dat u iets verbergt, is het moeilijk om dat er weer uit te krijgen.

### Belangrijke redenen om de diagnose eerlijk te vertellen:

- U voorkomt dat uw kind van iemand anders hoort dat papa of mama ziek is.
- U voorkomt dat uw kind het gevoel krijgt dat hij of zij niet hoeft te weten wat er aan de hand is of het niet verdient.
- Kinderen voelen het haarfijn aan als ze ergens buiten gehouden worden. Dat vinden ze meestal erger dan te horen wat er speelt. Eerlijk vertellen neemt onrust weg. Zo voorkomt u dat uw kind zijn of haar eigen verhaal maakt.
- Door uw kind bij uw ziekte te betrekken geeft u hem of haar het vertrouwen dat hij of zij met deze moeilijke situatie kan omgaan.
- Kinderen zijn veerkrachtig. Ze kunnen meer aan dan we denken.

## Hoe bereid ik het gesprek met mijn kind voor?

Zeker als u oudere kinderen heeft, is er soms weinig voorbereidingstijd. Toch is het handig om het gesprek als ouders enigszins samen voor te bereiden. Bespreek op welk moment u het aan uw kind gaat vertellen, wie het gaat vertellen, wie er allemaal bij het gesprek aanwezig zijn, wat u wel en niet wilt vertellen, welke vragen u van uw kind verwacht. Bedenk welke vragen of onderwerpen u misschien van uw stuk kunnen brengen. Welke vragen vindt u spannend of waar wordt u emotioneel van? Hoe wilt u daarover praten? Wat stelt u op uw gemak? Dit kan een locatie zijn, een bepaald tijdstip of het betrekken van andere personen bij het gesprek.

### TIP VAN EEN OUDER

*“Houd het bespreekbaar. Doe niet alsof die ziekte niet bestaat. Het is belangrijk dat je de ziekte wel uit naar je kinderen toe.”*



## Wanneer vertel ik aan mijn kind dat ik ALS heb?

ALS is een progressieve ziekte. De beperkingen nemen met de tijd toe. Er is geen genezing mogelijk. Het is dan ook belangrijk om niet te lang te wachten met uw kind vertellen welke ziekte u heeft. Vertel het op een moment dat u zelf een beetje tot rust bent gekomen. Zodat u zich wel in staat voelt om het uw kind te vertellen. Het is fijn voor uw kind als hij of zij het nieuws even op zich in kan laten werken. Vertel het dus niet te laat op de avond, maar bijvoorbeeld tijdens het avondeten.

## Wie kan de diagnose het beste vertellen?

Ons onderzoek heeft één ding heel duidelijk gemaakt: kinderen willen informatie over de ziekte en ze krijgen die informatie het liefst van hun ouders. We begrijpen dat het zwaar en emotioneel kan zijn om het aan uw kind te vertellen. Veel ouders met ALS zijn zelf hun diagnose nog aan het verwerken. Ze zijn bang dat ze in huilen uitbarsten of emotioneel worden in het bijzijn van hun kinderen. Dat is niet erg. Het is oké dat uw kind ziet dat u verdriet hebt. Zo leert uw kind om te gaan met de emotionele gevolgen van ALS. Bent u bang dat u niet uit uw woorden kunt komen? Vraag dan een vertrouwd familielid, vriend of therapeut om u te steunen tijdens het gesprek.

## Hoe vertel ik de diagnose?

Zoek een rustige plek waar voldoende privacy is en waar u samen kunt huilen, troosten en knuffelen. Bijvoorbeeld aan de keukentafel of op de kamer van uw kind. Begin met een inleidende zin om de aandacht van uw kind te vangen. Leg eventueel een verband met wat hij of zij al weet. Bijvoorbeeld: "Je weet dat papa naar de dokter moest. Vandaag heeft de dokter tegen ons gezegd dat papa heel erg ziek is."

Benoem dat u ALS heeft en vraag wat uw kind weet over ALS. Het is misschien eng om te vragen, maar het is erg belangrijk om te peilen welke kennis uw kind heeft. Zo kunt u fabeltjes ontkrachten en eventuele gaten opvullen. Soms zijn een paar aftastende gesprekjes nodig.

### TIP VAN EEN OUDER

*"Je gaat geen hoop uitspreken als die er niet is. Maar je kunt wel de hoop uitspreken dat je samen nog heel veel mooie momenten kunt maken. Of dat je de tijd samen zo goed en zo mooi mogelijk kunt doormaken."*

Het eerste gesprek hoeft niet lang te duren of gelijk de diepte in te gaan. Sterker nog, vaak werkt het het beste om met het eerste gesprek de deur te openen naar toekomstige gesprekken. Sluit het gesprek af met woorden van hoop. Bijvoorbeeld: "De dokter gaat er alles aan doen om ervoor te zorgen dat ik nog zo lang mogelijk bij jou kan zijn."

## Wat vertel ik mijn kind over ALS?

Vertel uw kind wat er met u aan de hand is, wat er gaat gebeuren en wat uw kind daarvan gaat merken. Begin met basisinformatie over ALS. Er zijn verschillende websites met basisinformatie. Ook zijn er boekjes en filmpjes die u, samen met uw kind, kunt bekijken. In hoofdstuk 5 staat een overzicht van informatiematerialen die u kunt gebruiken om de ziekte, de symptomen en de prognose aan uw kind uit te leggen.

**Voorbeeld:** *Kan de ouder met ALS nog steeds lopen maar niet meer praten? Laat de kinderen dan weten dat dit is hoe ALS eruitziet in jullie situatie, maar dat het anders kan zijn bij een andere persoon met ALS.*

Zorg dat u uw kind niet overstelpt met informatie! Uw kind begrijpt misschien alleen wat hij of zij ziet aan de ouder met ALS en hoe het de ouder op dat moment beïnvloedt. Help uw kind om de ziekte stapsgewijs te begrijpen. Probeer de informatie goed te doseren: "Wil je dat ik nog meer vertel of zullen we een andere keer verder praten?". Stem uw bewoordingen af op de ontwikkelingsfase waarin uw kind zich bevindt (zie tabel op pagina 13 tot en met 17).

Wees u ook bewust van de rol van internet. Kinderen hebben meer dan ooit toegang tot sociale media en internet. De informatie die ze daar vinden is helaas niet altijd nauwkeurig. Ook wordt de informatie niet altijd op een begrijpelijke manier gepresenteerd. U bent de aangewezen persoon om te sturen wat uw kinderen horen en om te verhelderen wat ze denken te weten.

Nadat u uw kind basisinformatie heeft gegeven, is het belangrijk om te bespreken wat de diagnose betekent voor het gezin. Neem met uw kind door wat er op medisch gebied staat te gebeuren, zoals onderzoeken in het ziekenhuis. En bespreek wat voor veranderingen uw kind aan u gaat merken op lichamelijk, sociaal en psychologisch gebied. Leg uit dat u door de ziekte sommige dingen niet meer samen kunt doen, bijvoorbeeld samen fietsen. En dat dit niet meer terugkomt en dat niemand daar iets aan kan doen. Ga met uw kind op zoek naar nieuwe activiteiten om samen te doen. Bespreek ook met uw kind dat de rolverdeling binnen het gezin verandert als de ouder met ALS minder kan. Het is belangrijk om uw kind regelmaat en structuur te (blijven)

bieden. Vertel uw kind hoe er thuis voor hem of haar gezorgd gaat worden. En hoe je ervoor gaat zorgen dat het 'gewone leven' zoveel mogelijk kan doorgaan. Laat uw kind vooral meedenken over oplossingen: "Wat zou je ervan vinden als de buurvrouw je vanaf volgende week naar school brengt?".

ALS heeft een onvoorspelbaar ziekteverloop. Die onvoorspelbaarheid kan uw kind als stressvol ervaren. U kunt uw kind geruststellen door te zeggen dat u uw kind bij elke verandering zal betrekken. Dan voelt uw kind zich gezien en serieus genomen. Bereid uw kind ook voor op veranderingen in de thuissituatie. Bijvoorbeeld: "Papa's bed komt beneden in de kamer te staan." Denk ook aan de in- en uitloop van zorgverleners: "Er zijn de komende tijd vaak mensen bij ons thuis om papa te helpen." Kondig ook de komst van hulpmiddelen in huis aan: "Je weet dat papa steeds slechter kan lopen, daarom krijgt hij binnenkort een rolstoel."

De diagnose ALS vraagt van u om na te denken over nieuwe routines en nieuwe manieren om dingen te doen. Dus om te leven met ALS, niet ondanks ALS.

Bijvoorbeeld:

- Ging u graag kamperen met uw gezin?  
Maak dan nu korte dagtripjes of neem anderen mee om u te helpen.
- Ging u graag naar het theater?  
Boek dan nu stoelen bij het gangpad.
- Ging u graag naar het strand?  
Huur dan nu een strandrolstoel.

Als de symptomen van de ouder met ALS verergeren, wordt het lastiger om op vakantie te gaan of uitjes te ondernemen. Bespreek met uw kind welke dingen jullie nog graag (als gezin) willen ondernemen en of en hoe dat nog te realiseren is.

#### **TIP VAN EEN OUDER**

*"Je hoeft niet op alle details in te gaan, hoe die ziekte precies verloopt enzo, want er is veel onzeker. Het gaat ook op verschillende manieren natuurlijk, dat verloop. Het is niet te voorspellen, noch de gang van zaken noch de duur. Maar het technische verhaal, dat de zenuwen het begeven en dat ze daardoor de spieren niet meer aansturen en dat die spieren dus ophouden met functioneren, dat kun je je kind best uitleggen."*

## Hoe kijken kinderen zelf aan tegen praten over ALS?

*“Als een kind ermee zit, gewoon erover praten en laten zien dat je luistert.”* dochter, 13 jaar

*“Gewoon zeggen dat kinderen hen altijd vragen kunnen stellen. En ik denk in het begin ook niet te veel informatie geven, want het is al best wel veel. En ook gewoon het kind zelf vragen gaan laten stellen gedurende de tijd. En dan is uiteindelijk alles duidelijk. Maar als ouder denk ik ook gewoon open zijn en veranderingen goed uitleggen.”* dochter, 13 jaar

*“Ik denk gewoon af en toe even vragen van ‘Hoe gaat het, heb je nog hulp nodig ergens mee?’”* dochter, 16 jaar

*“Ik denk dat het wel belangrijk is dat je eens in de zoveel tijd met je familie gaat zitten om te kijken hoe je je erover voelt.”* zoon, 16 jaar

*“Misschien wat opener zijn naar de kinderen toe, over wat er speelt en wat er gezegd is tijdens de ziekenhuisbezoeken. Wij moeten er zelf allemaal een beetje achter komen. Dus ik zou het wel fijn vinden als ouders hun kinderen daarbij wat meer zouden betrekken. Qua ziekenhuisbezoeken en wat ons te wachten staat.”* dochter, 21 jaar

*“Gewoon echt goed vertellen ‘dit is er nu gebeurd, dit gaat nu gebeuren, we krijgen nu dit in huis’. Gewoon een beetje voorbereid zijn op de dingen. Mijn moeder zei ook de longspecialist komt weer en je vader krijgt dan een beademingsapparaat aangemeten bijvoorbeeld. Dus niet dat in één keer iemand daar staat en dat je vader in één keer bijvoorbeeld een longapparaat naast zijn bed heeft. Gewoon aangeven ‘dit gaat er nu gebeuren’. Ik vind dat ouders dat echt wel moeten benoemen, niet alles achterhouden zeg maar.”* dochter, 15 jaar

*“Ik denk toch proberen regelmatig even de tijd te nemen voor de kinderen om eventjes een praatje te maken: ‘Hoe is het?’. Hoeft niet heel moeilijk te zijn, gewoon een stukje aandacht af en toe.”* dochter, 23 jaar

Wees u ervan bewust dat het gesprek over ALS en de gevolgen van ALS voor uw kind over heel andere dingen kan gaan dan waar u zelf aan denkt. ALS verandert alles in een gezin en er zijn heel veel dingen waar u als volwassene niet over nadent. Of die in uw beleving niets met ALS te maken hebben, maar in de beleving van uw kind wel. Stimuleer uw kind om vragen te stellen en probeer in het gesprek zoveel mogelijk aan te sluiten bij de belevingswereld van uw kind.

## Hoe praat ik met mijn kind over ALS?

Er is niet één manier om met uw kind over ALS te praten. Wat de 'juiste' manier is, hangt af van de (sociaal-emotionele) leeftijd en de persoonlijkheid van uw kind, en van zijn of haar eerdere ervaringen met ziekte. Kinderen gaan op verschillende manieren om met de ziekte van hun ouder. Het is belangrijk om te weten hoe uw kind omgaat met stress en moeilijke situaties, maar ook om te begrijpen hoe kinderen reageren per ontwikkelingsfase. In het schema hieronder staan algemene adviezen én specifieke adviezen per leeftijdsgroep.

### Alle leeftijden

#### **Suggesties voor communicatie**

- Houd zoveel mogelijk vast aan de normale routines.
- Zorg dat er ruimte blijft voor leuke dingen, het hoeft niet elke dag over ALS te gaan.
- Voer open en eerlijke gesprekken met uw kind over (de gevolgen van) de ziekte.
- Stimuleer uw kind om vragen te stellen. Geef eerlijk antwoord op vragen van uw kind. Wees niet bang om te zeggen dat u het antwoord niet heeft of dat "we er gaandeweg achter zullen komen".
- Uw kind weet misschien zelf niet goed hoe hij of zij zich voelt. Vraag uw kind of hij of zij hulp nodig heeft bij het verwerken van en omgaan met zijn of haar emoties.
- Laat uw kind in de rolstoel rijden of bij de ouder met ALS zitten. Creëer een 'nieuwe' normale situatie (maaltijden, voeden, slapen).
- Blijf uw kind liefdevolle aandacht geven.

## Baby's en peuters

Leeftijd: 0-4 jaar

### Ontwikkelingsmijlpalen

- Baby's en peuters hebben routine nodig.
- Baby's en peuters zijn gevoelig voor spanningen en emoties in hun omgeving. Ze kunnen onbewust spanning en angst van de ouder oppikken, waardoor ze zich minder veilig voelen.
- Baby's en peuters willen het gevoel hebben dat ze erbij horen.
- Peuters verwerken ervaringen vaak in hun spel (bijvoorbeeld doktertje spelen).
- Peuters hebben al een kleine woordenschat.

### Suggesties voor communicatie

- Vertel op een rustige toon en in eenvoudige bewoordingen wat er aan de hand is. Bijvoorbeeld: "Papa is ziek en daarom zijn papa en mama heel verdrietig, maar we houden nog steeds heel veel van jou." Baby's verstaan de woorden niet, maar voelen wel de intentie en worden zo gerustgesteld.
- Geef uw kind het gevoel dat hij of zij erbij hoort, door hem of haar te betrekken.

#### TIP

*Maak één dag in de week de ALS-dag. Op deze dag plant u afspraken en praat u er met uw gezin over.*

## Kleuters

Leeftijd: 4-6 jaar

### Ontwikkelingsmijlpalen

- Op deze leeftijd zijn kinderen concrete denkers. Ze hebben geen complexe discussies nodig, maar ze zijn wel nieuwsgierig en stellen waarschijnlijk veel vragen, waarvan sommige erg direct kunnen zijn.
- Kinderen in deze leeftijdscategorie kunnen erg egocentrisch zijn (alles draait om hen). Ook zijn ze 'magische denkers'. Dat wil zeggen dat ze geloven dat iets gebeurt door hun toedoen of omdat zij het hebben gedacht. Ze kunnen denken dat hun gedrag de oorzaak is van ALS.
- Kinderen van deze leeftijd nemen alles erg letterlijk.
- Kinderen in deze leeftijdsgroep kunnen nog geen abstracte of hypothetische situaties begrijpen. Kinderen van deze leeftijd zijn gefocust op wat ze waarnemen en niet zozeer op wat logisch is.
- Kinderen in deze leeftijdsgroep zijn niet toekomstgericht. Tijd betekent niet hetzelfde voor hen als voor u.

### Suggesties voor communicatie

- U heeft misschien het gevoel dat dit een te jonge leeftijd is om over ALS te praten. Maar uw kind ziet en weet dat "papa er anders uitziet dan mama".
- Het is belangrijk om duidelijk en eerlijk te zijn.
- Uw kind kan denken dat de ALS zijn of haar schuld is, omdat hij of zij niet braaf genoeg is geweest, niet heeft geluisterd, et cetera. Stel uw kind gerust en laat weten dat hij of zij niet verantwoordelijk is voor ALS of bijvoorbeeld een val.
- Het kan verwarrend zijn als u jargon of ingewikkelde termen gebruikt. U kunt het beste eenvoudige, directe taal gebruiken: "Papa kan niet lopen en dat komt door de ziekte."
- Het is belangrijk om te praten over wat uw kind ziet: "Papa zit in een rolstoel". Laat uw kind weten dat dit door de ziekte komt, maar dat het er anders uit kan zien bij andere mensen.
- Wanneer u "6 maanden" zegt, hebben jonge kinderen waarschijnlijk geen idee wat dat betekent. Praat dus over het hier en nu.

## Kinderen

Leeftijd: 6-12 jaar

### Ontwikkelingsmijlpalen

- Kinderen in deze fase zijn gericht op identiteit. Wie ben ik? Ben ik het kind met de ouder in een rolstoel?
- Kinderen in deze leeftijdsgroep kunnen problemen oplossen en logica gebruiken.
- Kinderen in deze leeftijdsgroep begrijpen al beter de ernst van de ziekte, maar kunnen de gevolgen nog niet altijd overzien. Ze willen weten hoe het zit en stellen veel vragen.

### Suggesties voor communicatie

- Een ouder met ALS hebben is niet 'normaal', maar het is wel belangrijk om de ervaring te 'normaliseren' in het gezin en in de manier waarop u erover praat.
- Blijf zorgen dat uw kind weet dat het niets met hem of haar te maken heeft.
- Help uw kind om de link tussen zijn of haar emoties en gedachten te zien en te leggen. Hoe voelt uw kind zich als hij of zij hoort over ALS? Help hem of haar om op een gezonde manier betekenis te geven aan deze emoties: "Ik snap dat je je verdrietig of boos voelt dat dit met papa gebeurt." Laat weten dat het oké is om verdrietig of boos te zijn over de dingen die aan het veranderen zijn. Moedig uw kind aan om zoveel of zo weinig als hij of zij wil te bespreken en te beschrijven.
- Laat uw kind zien hoe u zelf omgaat met verdriet, boosheid en onzekerheid. Voorleven heeft vaak meer impact dan vertellen of praten.



## Pubers

Leeftijd: 12-18 jaar

### Ontwikkelingsmijlpalen

- Pubers richten zich vaak op de emotie, zelfs wanneer ze het moeilijk vinden om die emoties te verwerken.
- Hormonale veranderingen en de worsteling met hun eigen identiteit en het gevoel ergens bij te willen horen spelen een grote rol.
- In deze fase hebben de meeste kinderen meer cognitieve vaardigheden ontwikkeld en het vermogen om het abstracte te begrijpen.
- Ze kunnen hypothetische situaties creëren in hun hoofd, zoals hoe het leven met ALS er in de toekomst uit zal zien.
- Pubers zijn zichzelf aan het ontwikkelen, waardoor het kan lijken alsof ze niet geïnteresseerd zijn of zich niet betrokken voelen bij het gesprek.
- Conflicten met pubers zijn heel normaal. Dat hoort bij deze ontwikkelingsfase. Want die wordt gekenmerkt door de behoefte om zich los te maken van de ouders en bij leeftijdsgenoten te horen.
- Pubers willen zich gehoord en gerespecteerd voelen en dat u rekening houdt met hun beleving.

### Suggesties voor communicatie

- Maak bespreekbaar hoe de puber zich voelt over het feit dat papa of mama ziek is. Vraag uw puber van tijd tot tijd hoe hij of zij zich voelt en geef hem of haar de ruimte om gevoelens te uiten zonder hierover te oordelen.
- Als u praat met uw puber, erken dan dat de puber zijn of haar eigen persoon aan het worden is.
- Blijf communiceren, maar geef de puber ook voldoende ruimte om met vrienden te zijn.
- Houd het gesprek open. Zorg dat uw puber weet dat hij of zij op ieder moment naar u toe kan komen met vragen. Een puber kan zich afsluiten als u te vaak vragen stelt. Laat uw puber gewoon weten dat u er voor hem of haar bent: "Weet dat je altijd naar me toe kunt komen als je ergens mee zit."
- Let erop dat uw kind niet te veel een ouderrol op zich gaat nemen.

U kent uw kind het beste en weet hoe hij of zij informatie hoort en opneemt. Wellicht helpt het overzicht om de informatie over te brengen en om open en eerlijk over ALS te praten.

## Hoe zal mijn kind reageren?

Elk kind is anders en reageert op zijn of haar eigen manier. Dit hangt samen met de persoonlijkheid van uw kind en de ontwikkelingsfase waarin hij of zij zit. Uw kind is misschien bang, boos, verward of verdrietig. Dat kan zich op verschillende manieren uiten, bijvoorbeeld in opstandig of teruggetrokken gedrag, slaapproblemen of bedplassen. Vooral jonge kinderen uiten spanning via lichamelijke reacties, zoals huilen, buikpijn, diarree of obstipatieklachten. Luister naar uw kind en geef zijn of haar gevoelens de ruimte.

### TIP

*Herinner uw kind eraan dat iedere vraag oké is om te stellen. Zelfs als u er niet meteen een antwoord op heeft.*

## Hoe houd ik het gesprek op gang?

ALS hoeft niet het gesprek van de dag te zijn, maar zorg dat uw kind betrokken blijft. Wees open en geef de mogelijkheid om alles te vragen. En geef uw kind ook een eerlijk antwoord. Weet u het antwoord niet? Zeg dit dan of beloof dat u het aan de dokter zal vragen. Heropen het gesprek van tijd tot tijd, vooral op momenten dat de ALS vordert en er veranderingen aankomen. Bijvoorbeeld als er voor het eerst thuiszorg komt of als er een (nieuw) hulpmiddel in huis komt. Kijk goed hoe het met uw kind gaat en of hij of zij nog meer vragen heeft. Het is niet altijd aan uw kind om naar u toe te komen.

## Wat als mijn kind niet over ALS wil praten?

Wanneer u het gesprek begint, laat u zien dat het oké is om erover na te denken, erover te praten en vragen te stellen. Het kan zijn dat uw kind niet wil praten, en dat is oké. Misschien wil uw kind liever op een ander moment praten of met iemand anders, zoals een vertrouwd familielid of een psycholoog. Geef uw kind de ruimte. Vertel uw kind dat hij of zij op ieder moment naar u toe kan komen, zodra hij of zij er klaar voor is.

Als uw kind het moeilijk vindt om zijn of haar zorgen en gevoelens te verwoorden, kunt u uw kind helpen. Ga bijvoorbeeld samen kleien, knutselen, verven of tekenen. Zorgen en gevoelens uiten gaat soms makkelijker via creatieve activiteiten.

Hieronder geven we een paar voorbeelden van creatieve werkvormen waarmee u uw kind een uitlaatklep kunt geven voor zijn of haar emoties:

- *Troostboom*: Hang een stuk behang op in huis. Teken hier een boom op met veel takken. Maak er een ritueel van om elke dag een briefje met een wens, kreet of gedachte aan de boom te hangen. Je kunt ook invulbriefjes neerleggen: *Vandaag werd ik blij/verdrietig van...*
- *Gekleurde tranen*: Teken of schilder tranen voor alles waar uw kind verdriet over heeft: dat mama ziek is, dat mama hem of haar niet naar school kan brengen, et cetera.
- *Zorgen- of verdrietdoosje*: Versier een doosje of potje waar uw kind zorgen of verdriet in kan stoppen. Knip bijvoorbeeld tranen uit papier en schrijf hier de zorgen op.
- *Gevoelskaartjes*: Bedenk met uw kind wat hem of haar helpt als hij of zij verdriet heeft of bang is. Schrijf of teken dit op kaartjes. Denk aan knuffelen, samen een kopje thee drinken, knutselen, muziek luisteren, een stuk wandelen of rennen. Als uw kind het moeilijk heeft, kan hij of zij een kaartje pakken.
- *Collage*: Laat uw kind al zijn of haar zorgen op een papier schrijven en maak er een collage van.

## **Wat als mijn kind met iemand anders wil praten?**

Als u het gesprek bent begonnen, probeer dan te peilen of uw kind verder wil praten. En of hij of zij dat met u wil doen. Misschien wil uw kind liever op een ander moment praten. Of misschien wil uw kind liever met iemand anders praten, bijvoorbeeld met een leerkracht, oom, tante of buurvrouw met wie hij of zij een hechte band heeft. Laat uw kind weten dat u dat niet erg vindt en dat u zich niet gekwetst voelt als hij of zij liever met iemand anders praat over uw ziekte. Uw kind met een andere vertrouwenspersoon laten praten, helpt zijn of haar angst en verwarring over de ziekte verminderen. Ook kan het de deur openen naar gesprekken met u. Als uw kind liever met iemand anders praat, zorg dan dat die persoon toegang heeft tot de benodigde kennis en ondersteuning.

## **Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen?**

Ook al heeft u zelf ALS, dat betekent nog niet dat u een expert bent op het gebied van de ziekte. Weet u niet goed wat u moet zeggen? Vraag dan hulp aan uw ALS-behandelteam. Praat er bijvoorbeeld over met uw revalidatiearts, maatschappelijk werker of de gespecialiseerde ALS-verpleegkundige. Zij denken graag met u mee. Deze professionals kunnen tijdens een gezinsgesprek ook uitleg geven aan uw kind over wat (revalidatie bij) ALS inhoudt. Ook kunnen ze mogelijke vragen van uw kind beantwoorden.

# Ervaringen van ouders

*“Eerlijk zijn naar de kinderen, dat zij niet voor verrassingen komen te staan. En dat hoeft niet gelijk met de diagnose, maar het ligt er wel aan hoe de situatie is. In mijn geval had ik er rustig mee kunnen wachten. Maar de kinderen waren al zo oud dat wij hebben besloten het wel gelijk een naam te geven.”*

*“Ik denk dat je transparant moet zijn en bereid moet zijn alle vragen te beantwoorden. Ook de vragen die je zelf als ouder heel lastig vindt. En dat je niet bang moet zijn om te zeggen dat je iets niet weet.”*

*“Verder is het ook wel goed om je te realiseren dat kinderen zoiets ook gewoon opvatten als een feit. Van nou ja, dat is dan zo. Ik denk dat voor ons ouderen de neiging groot is om er toch meer een drama van te maken. En dat is het ook natuurlijk, maar om te denken dat een kind dat net zo ervaart als wij, dat is niet zo. Voor een kind is de werkelijkheid toch meer een gegeven en ja, niet altijd een leuk gegeven. Maar dat is dan blijkbaar zo en daar moet je dan mee dealen. Dus in zekere zin is het voor een kind vaak wel makkelijker om zo'n bericht te horen dan voor een volwassene. En als je dat van tevoren weet als volwassene, dan denk ik dat zo'n gesprek ook wat makkelijker zou kunnen gaan.”*

*“We hebben altijd eigenlijk een beetje de koers gevaren die de kinderen bepaalden. Dus zij kwamen met vragen of zij hadden verdriet en dan komt er toch altijd iets van een angst in dat verdriet naar boven en daar probeerden we dan antwoord op te geven.”*

*“We hebben het in eerste instantie verteld, omdat we zoiets hadden van ze [dochter] moet in ieder geval weten waarom we huilen en dat we niet boos zijn op haar. Want zij heeft heel erg de neiging om dingen naar zichzelf te trekken. Dus dat hebben we in ieder geval bij haar weggehaald.”*

*“Er was op een gegeven moment de vraag ‘waarom kan papa dan niet meer lopen?’. En dan ga je eigenlijk uitleggen hoe de spieren in elkaar zitten. En toen was het ook van ‘oh, moeten wij dan ook in een rolstoel?’. Nou, misschien gaan wij dan ook geen spieren meer krijgen.’ Dus dat moet je dan vertellen. Op een gegeven moment ging [naam partner] slechter praten, dus dan moet je dat ook uitleggen. Je neemt ze steeds mee in stapjes.”*

*“Dit kan je niet geheim houden. Ze zien betraande ogen en natuurlijk een tsunami van emoties die losbarst bij onszelf, maar daarna natuurlijk bij hen. Dus direct verteld.”*

*“Dat hebben we ook afgesproken, dat we alles zouden delen wat er gezegd zou worden. Geen dubbele boodschappen of elkaar beschermen, het is zoals het is.”*

*“Ik heb het aan haar uitgelegd: weet je, papa en ik willen voor jou natuurlijk een zorgeloze jeugd. Dat je geen zorgen hebt en dat je het gewoon fijn kan hebben. En nu is papa ziek en hangt er toch een soort donderwolkje de hele tijd boven je hoofd, die met jou meegaat in jouw leven. En het enige wat wij kunnen doen is zorgen met elkaar en zelf ook dat er af en toe ook gewoon lekker zonneschijntjes en regenboogjes boven jouw hoofd zijn. Zodat we dat donderwolkje even een beetje vergeten. Maar ja, het is er en het mag er ook zijn, want je mag ook altijd even lekker flink huilen, dat hoort er ook bij.”*

*“Dat ik niet weet hoe lang ik heb en dat het achteruitgaat. De ene keer wat harder de andere keer wat zachter en dat ik ook niet weet wat er gaat gebeuren, of ik nog kan praten of niet kan praten. Dat soort dingen allemaal. Maar dat heb ik niet allemaal in een keer over de schutting gegooid hoor.”*

*“Open en eerlijke gesprekken en echt niet van het begin af aan. Want je moet echt zoeken wat past hier en wat past bij ons en wat hebben ze nodig of wat hebben ze niet nodig. Je vertelt echt niet alles, maar wel veel.”*

*“Wij delen alles met de kinderen. Ik denk dat wij heel open zijn in dat soort dingen. En ik denk dat er niks zo erg is als dingen achterhouden.”*

*“Kinderen willen hun ouders niet belasten. Die zien dat je al heel veel op je bord hebt. Ik heb weleens het gevoel dat ze mij niet meer willen belasten met hun vragen. En dat is dan wel een zorg. Ze willen mij niet meer belasten, maar ze zitten misschien wel ergens mee. Maar ze denken mijn moeder heeft al zo veel, mijn vader heeft al zo veel, ik ga niet ook nog praten over hoe ik het ervaar.”*

*“Ik geloof dat ik niet altijd weet wat er in haar hoofd afspeelt. Ze maakt zich denk ik meer zorgen dan dat ze doet voorkomen en ik zie ook wel dat ze bepaalde dingen niet bij ons neerlegt, omdat we het al zwaar hebben. Iemand die signalen oppikt als dat nodig is, dat zou wel fijn zijn.”*

*“Als gezin het erover hebben. Vragen beantwoorden en als er iets gebeurt het er even over hebben en bespreken. We proberen zo open mogelijk te zijn.”*

*“Over eigenlijk al haar vragen proberen we eerlijk en concreet te zijn, maar het wel gewoon klein te houden. Dus niet heel veel meer te vertellen dan waar zij om vraagt. Vooral ook heel veel uitleggen en eventuele gevoelens benoemen. Dus als ik bijvoorbeeld een keer verdrietig ben of mijn man is verdrietig, dan leggen we wel uit waarom dat is.”*

*“We hebben het nooit echt over het woord ALS gehad. Mijn dochter, de oudste, weet dat papa's armen en benen ziek zijn en dat ze het daarom niet goed doen en dat zijn mond ziek is en dat die daarom niet goed kan praten en eten. Ze weet ook dat de dokter nog geen medicijn heeft om hem beter te maken. Mijn man krijgt sondevoeding, dus ze weet ook dat hij een slangetje in zijn buik heeft waardoor hij kan eten. Ze weet ook dat hij 's nachts beademd wordt. Dat hij dan een masker op krijgt en dat dat is omdat zijn longen het ook niet goed doen. Ik weet niet of ze weet wat longen zijn, maar nou ja, dat dat ook te maken heeft met de ziekte. En een groot deel van de dag zijn er zorgverleners in huis om hem te verzorgen, dus ze weet ook dat die er zijn om papa te helpen.”*





**2**

# Kinderen en mantelzorg





## Inleiding

In gezinnen met ALS komt veel op ouders af. Werk, huishouden, kinderen en mantelzorg combineren is pittig. Vaak neemt de gezonde ouder het grootste deel van de zorg voor de ouder met ALS op zich. Maar ook kinderen helpen vaak mee. Ze doen huishoudelijke taken, nemen de zorg voor broertjes of zusjes op zich of helpen mee bij de persoonlijke verzorging van de zieke ouder. Dit kan een grote impact hebben op hun leven. Daarom is het belangrijk dat ouders mantelzorg bespreekbaar maken en oog hebben voor signalen dat het niet goed gaat met hun kind.

Dit hoofdstuk schetst een beeld van de mantelzorg die kinderen met een ouder met ALS verrichten. En hoe ouders jonge mantelzorgers kunnen ondersteunen.

# Veelgestelde vragen

## Wat is een jonge mantelzorger?

Jonge mantelzorgers zijn thuiswonende kinderen of jongeren tot en met 24 jaar die een bepaalde mate van zorg verlenen aan een ziek of gehandicapt gezinslid (een ouder of broer of zus). Die zorg gaat verder dan de basale huishoudelijke taken die bij hun leeftijd passen. Meer informatie over jonge mantelzorgers staat op [www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl).

## Wat doet een jonge mantelzorger?

Jonge mantelzorgers voeren tijdrovende taken uit die verdergaan dan hun gewone verantwoordelijkheden. Hun kamer schoonhouden is een voorbeeld van een gewone verantwoordelijkheid. De mantelzorgtaken kunnen dagelijks of wekelijks zijn. De complexe symptomen van ALS leiden tot complexe zorgvragen. Jonge mantelzorgers van een ouder met ALS moeten leren omgaan met allerlei hulpmiddelen, zoals afzuigende apparatuur, beademingsmachines en voedingssondes.

Hieronder staan voorbeelden van mantelzorgtaken van kinderen in gezinnen met ALS:

- Huishoudelijke taken als stofzuigen en boodschappen doen
- De ouder met ALS helpen bij de persoonlijke verzorging, zoals aan- en uitkleden
- Helpen bij het gebruik van communicatiemiddelen of als vertaler optreden
- Helpen bij het bereiden van eten voor en het voeden van de ouder met ALS
- Medicatie bijhouden en toedienen
- Beademingsapparatuur reinigen en bedienen
- Speeksel afvegen en helpen bij de mondhygiëne
- De ouder met ALS helpen zich te verplaatsen in huis

## Wat kan ik van mijn kind vragen?

Volg uw intuïtie. Als ouder kunt u het beste inschatten wat u wel en niet van uw kind kunt vragen. Vraag uw kind waarbij hij of zij kan en wil helpen en waarbij absoluut niet. Maak duidelijke afspraken met uw kind. Zorg dat u en uw kind zich comfortabel voelen bij deze afspraken. Bespreek ook de uitzonderingen. Want soms kunnen zich nood-situaties voordoen en moet u toch een beroep op uw kind doen.

## Hoe praat ik met mijn kind over mantelzorg?

Het is belangrijk om met kinderen te praten over de zorg die ze verlenen en de manier waarop ze betrokken zijn in het ziekteproces. Dit verkleint het risico op problemen op de langere termijn. Aandachtspunten zijn:

- Kinderen met een ouder met ALS kunnen zich erg verantwoordelijk voelen voor hun zieke ouder. Het volgende citaat van een 19-jarige dochter illustreert dit: "Ik houd altijd wel m'n telefoon in de gaten, niet dat papa dadelijk weer valt en dat niemand hem vindt. Het speelt gewoon iedere dag in je hoofd, dat er niks met hem gebeurt." Kinderen voelen zich ook vaak verantwoordelijk voor de gezonde ouder en voor jongere broertjes en zusjes. Dit uit zich in meehelpen in het huishouden en broertjes en zusjes helpen met hun huiswerk. Laat uw kind weten dat u de zorg die hij of zij verleent waardeert. En dat u van hem of haar houdt, los van de zorg die hij of zij wel of niet verleent.
- Laat uw kind weten dat hij of zij op ieder moment kan praten over zijn of haar gevoelens en over zijn of haar ervaringen met de mantelzorg, zonder u te kwetsen. Houd er rekening mee dat uw kind zich waarschijnlijk drukker maakt over uw welzijn dan over zijn of haar eigen gevoelens. Wees open en laat weten dat hij of zij alles met u kan delen.
- Vraag of uw kind het te zwaar vindt en hulp nodig heeft.
- Kinderen moeten weten dat hun stem gehoord wordt in het verzorgingsproces. Veel kinderen geven aan dat het voelt alsof ze geen zeggenschap hebben, ook al zijn ze erg betrokken bij de zorg voor hun ouder. Door met uw kind te praten en naar hem of haar te luisteren, voelt hij of zij zich onderdeel van het proces.

## Hoe voelt het voor mijn kind om mantelzorger te zijn?

Als ouder met ALS kunt u dankbaar zijn voor de zorg die uw kind verleent. Tegelijkertijd kun u zich schuldig voelen dat u uw kind hiermee belast. Het is goed om te weten dat zorg verlenen als kind niet per se slecht is. Het is belangrijk om stil te staan bij hoe uw kind zich voelt bij het verlenen van mantelzorg. Uw kind kan uiteenlopende gevoelens hebben over het verlenen van mantelzorg aan zijn of haar vader of moeder met ALS.

**Positieve gevoelens:** Een belangrijke reden voor kinderen om mantelzorg te verlenen is dat ze hun ouder graag willen helpen. Het is een uitdrukking van liefde en zorg.

### TIP

*Jonge mantelzorgers hebben vaak zowel positieve als negatieve gevoelens over mantelzorg. Leg uit dat het oké is om beide te voelen. Moedig ze aan om te voelen wat ze voelen en erover te praten.*

En het is iets dat ze kunnen dóen. Dat is belangrijk, juist omdat er verder niet veel aan ALS kan worden gedaan. Veel kinderen staan dus positief tegenover het verlenen van mantelzorg. Ze vinden het fijn om iets terug te kunnen doen voor hun ouder. Veel kinderen kiezen zelfs voor werken in de zorg dankzij de mantelzorg die ze verleenden en de positieve associaties die ze daarbij hadden.

**Negatieve gevoelens:** Kinderen worstelen ook met de zorg die ze verlenen. Ze voelen zich verantwoordelijk voor zowel de zieke als de gezonde ouder. Ze kunnen het gevoel hebben dat ze de zorg moeten verlenen. Of dat ze er niet mee kunnen stoppen. Jonge mantelzorgers kunnen zich eenzaam of geïsoleerd voelen, omdat zij van al hun vrienden de enige zijn die voor een gezinslid zorgen.

## Welke impact heeft het verlenen van mantelzorg op mijn kind?

Een aantal onderzoeken laat zien dat kinderen die mantelzorg verlenen een verhoogde kans hebben op emotionele klachten en een verminderde kwaliteit van leven. Ander onderzoek laat juist zien dat jonge mantelzorgers een sterker zelfbewustzijn ontwikkelen en zich goed voelen over de zorg die ze verlenen. Jonge mantelzorgers die langere tijd zorg verlenen aan hun ouder en niemand hebben om mee te praten, kunnen na verloop van tijd geïsoleerd raken. Het is daarom van groot belang om aandacht te hebben voor hoe het met ze gaat. Vraag regelmatig hoe ze zich voelen en hoe ze het doen op school en bij andere activiteiten.

## Hoe weet ik of mijn kind ondersteuning nodig heeft?

Het is belangrijk om uw behoefte aan hulp of zorg bij dagelijkse activiteiten te bespreken. Zorg dat het geen struikelblok wordt binnen het gezin. Door hier open over te praten, komt u erachter of uw kind ook ondersteuning nodig heeft. Uw kind zal zich gesteund voelen als u met hem of haar praat over de zorg die hij of zij verleent en hoe hij of zij zich daarbij voelt. Het kan u ook bewust maken van de noodzaak om anderen te betrekken, zoals zorgprofessionals, andere familieleden of volwassen vrienden, om uw kind te ondersteunen en de zorg te delen. Praten over de zorg die u nodig heeft en de zorg die uw kind verleent geeft inzicht in de behoeften en zorgen van alle betrokkenen.

### TIP

*Kinderen voelen zich misschien schuldig als ze niet de 'best' mogelijke zorg verlenen of als de ziekte zo ver gevorderd is dat ze niet meer kunnen helpen. Laat uw kind weten dat hij of zij zich niet schuldig hoeft te voelen, wat er ook gebeurt.*

## Wat kan ik doen om mijn kind te ondersteunen?

Zorgverleners en anderen in de omgeving van het gezin zien jonge mantelzorgers nog wel eens over het hoofd. Het is belangrijk dat er óók oog is voor de behoeften van de jonge mantelzorger. Er kunnen verschillende redenen zijn waarom u de hulp van uw kind nodig heeft. Jullie verdienen het allebei om erover te praten, om er eerlijk en open over te zijn en om manieren te bedenken waarop jullie beiden hulp en ondersteuning kunnen krijgen.

Dit kunt u zelf doen om uw kind te ondersteunen:

- **Geef uitleg over zorgtaken of hulpmiddelen:** Leg uw kind uit hoe bepaalde zorgtaken uitgevoerd moeten worden of hoe hulpmiddelen werken. Door te benoemen dat zelfs u in het begin niet wist wat u moest doen, kunt u mogelijke stress en angst bij uw kind wegnemen. Begin gesprekken over wat helpt, hoe dingen voelen en wat de beste manier is om dingen te doen. Zo kaart u het aan en laat u het aan uw kind zien, in plaats van dat hij of zij het moet vragen. Dit helpt ook om een 'nieuw normaal' te creëren. Het volgende citaat van een moeder met een partner met ALS en twee dochters van 8 en 13 jaar illustreert dit: "Bij alle hulpmiddelen betrekken we ze. We laten ze mee uitzoeken, open maken, ermee experimenteren, zodat het voor hen ook een beetje eigen wordt. In de rolstoel rijden ze ook wel eens een rondje. Gewoon dat het niet zo'n ding is van 'Dat is van papa, dat is eng' of 'Daar mogen wij niet aankomen', maar dat het net als ieder ander ding in huis voor hen heel normaal is."
- **Stimuleer contact met vrienden en leeftijdsgenoten:** Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan vrienden die 'het snappen', ook al hebben ze zelf geen ouder met ALS. Vrienden kunnen emotionele steun bieden (een luisterend oor), voor afleiding zorgen (ontspannen zonder verantwoordelijkheid) en het gevoel van 'een normale situatie' geven. Toch denken jonge mantelzorgers vaak dat ze niet met vrienden kunnen zijn, omdat ze thuis moeten zijn om te helpen. Daarnaast vinden sommige kinderen het lastig om vrienden mee naar huis te nemen. Deze kinderen hebben de bevestiging nodig dat ze gewoon naar buiten mogen gaan en tijd met leeftijdsgenoten mogen doorbrengen. Moedig uw kind aan om met vrienden af te spreken, deel te nemen aan schoolactiviteiten en tijd aan hun hobby's te besteden. Zodat hij of zij kind kan zijn en een sociaal netwerk kan opbouwen. U kunt ook vrienden van uw kind meenemen op een uitje. Zo creëert u begrip voor uw gezinssituatie en heeft uw kind extra tijd met vrienden. Maar niet ieder kind zal zich hierbij op zijn of haar gemak voelen.

### TIP

*Zorg dat uw kind weet dat het oké is om tijd door te brengen met vrienden, ook als hij of zij betrokken is bij uw verzorging.*

- **Wijs uw kind op de mogelijkheden voor lotgenotencontact:** Kijk of u uw kind in contact kunt brengen met kinderen die ook een gezinslid met ALS hebben en verzorgen. De ALS patiëntenvereniging (APV) denkt graag met u mee. APV heeft de Facebookgroep *ALSJeugd* opgericht, speciaal voor jongeren tot 26 jaar met een ouder met ALS ([www.facebook.com/groups/alsjeugdconnected](http://www.facebook.com/groups/alsjeugdconnected)).
- **Schakel hulp in van familie en vrienden:** Vraag een familielid of vriend(in) om u te helpen als uw kind wil sporten, naschoolse activiteiten heeft of gewoon tijd met vrienden wil doorbrengen. Zo kunt u uw kind ontlasten.

## Waarom is het belangrijk om familie en vrienden te betrekken?

Familieleden of volwassen vrienden van gezinnen met ALS weten vaak wel dat kinderen zorg verlenen. Maar ze weten niet goed hoe ze het gezin kunnen helpen. Er zijn veel manieren waarop familie en vrienden kinderen thuis kunnen ondersteunen. Uit ons onderzoek kwam naar voren dat ouders die leven met ALS naast emotionele steun ook praktische steun van familie en vrienden vragen.

Dit zijn redenen om hulp in te schakelen van familie en vrienden:

- **Om uw kind afleiding te bieden.** Familie en vrienden kunnen afleiding bieden, bijvoorbeeld door uw kind mee te nemen op vakantie of een uitje.
- **Om uw kind te ontlasten.** Als familie en vrienden tijd doorbrengen met uzelf of uw partner, heeft uw kind meer tijd voor zichzelf. Net zoals volwassen mantelzorgers, hebben ook kinderen behoefte aan tijd voor hun eigen bezigheden (school, hobby's, vrienden).
- **Om uw kind 'quality time' met de ouder zonder ALS te geven.** Zeker wanneer de zieke ouder nog maar heel weinig kan, is het belangrijk dat de mantelzorgende ouder tijd heeft om leuke dingen met de kinderen te doen. Zoals een dagje winkelen of andere dingen die niets te maken hebben met zorgen.
- **Om uw kind te ondersteunen bij de verzorging.** Vaak willen kinderen niet klagen omdat hun ouders het al zwaar genoeg hebben. Vraag uw kind wat familieleden of vrienden kunnen doen om te helpen. Jonge mantelzorgers vinden het vaak moeilijk om hulp te vragen. Dan is het dus belangrijk om het aan te bieden.

### TIP

*Praat met uw kind. Heeft hij of zij een goede vriend? Iemand om mee te praten? Dit kan de persoon zijn met wie ze hun ervaringen met ALS delen.*

## Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen?

Misschien vraagt u zich af hoe u een hulpmiddel, zoals een elektrische rolstoel of een traplift, het beste bij uw kind kunt introduceren. Het ALS-behandelteam denkt graag met u mee en kan u ook ondersteunen. Vaak komt een verpleegkundige, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of een andere zorgprofessional aan huis om uitleg te geven over de beste zorgpraktijken. Tijdens een huisbezoek kunnen deze professionals uw kind laten zien hoe hulpmiddelen werken en eventuele vragen beantwoorden. U kunt uw kind ook een keer meenemen naar een doktersafspraak. Jonge mantelzorgers vinden het soms prettig om over hun thuissituatie te praten met leeftijdsgenoten die ook een zieke ouder hebben. Uw ALS-team kan u vertellen waar uw kind voorlichting, ondersteuning of lotgenotencontact kan vinden. En welke mogelijkheden er zijn voor (praktische) gezinsondersteuning.

# Ervaringen van ouders

*“Ze zijn natuurlijk jonge mantelzorgers. Ze ontkomen er niet aan. We zijn daar wel heel bewust mee bezig, maar het is ook een heel grijs gebied. We willen namelijk niet dat zij mantelzorgers zijn en geen kind meer. Aan de andere kant, als ik mijn telefoon laat vallen dan vraag ik wel ‘kun je mijn telefoon even oppakken?’. Maar ik denk daar bewust over na. Een gezonde balans, want ze zijn vooral nog heel erg kind.”*

*“Dat je heel bewust bezig bent dat je niet wil dat zij in de positie komen dat zij moeten verzorgen.”*

*“We vinden wel dat ze dingen in huis moet doen, want dat hoort er nou eenmaal bij, bij je opvoeding, dat je dat leert en dat je weet dat het hier geen hotel is. Maar het moet niet belastend worden, het moet niet te veel worden. Want ze is ook een kind en dat moet ze ook kunnen zijn.”*

*“Ze weten gewoon dat het erbij hoort. Dat het een stukje van hun leven is. Ze slaken soms wel een grote zucht, maar ze weten ook dat ik ook wel eens even boodschappen of wat dan ook moet doen. Ik moet ook voor hen zorgen, dus moeten zij ook een stukje zorg aan hun vader geven. En ik ga ook weleens een nachtje weg en dan nemen zij ook die zorgtaken wel over, met de thuiszorg. Ik kan wel altijd met een gerust hart weg. In het begin niet zo, maar daar moet je ook een stukje in groeien.”*

*“De huishoudelijke dingen is anders natuurlijk, want dat komt allemaal op mensen van buiten of op mij terecht. Dat kun je niet allemaal aan de kinderen geven. Dat is wel een statement die ik wil meegeven, je moet een kind wel kind kunnen laten zijn. Je kunt een kind niet in één keer helemaal volledig inzetten voor de mantelzorg. Dat gaat niet werken, want zij moeten ook hun leven kunnen hebben met school en vrienden, vriendinnen en wat daarbij hoort. Kijk, ze zullen best wel eens wat extra's doen. Wij hebben op een gegeven moment ook wel gezegd ‘Kunnen jullie niet een beetje helpen daarbij?’. Sommige dingen doen ze wel. Maar als het een verplichting gaat worden is dat heel wat anders. Dat werkt niet. Dan moet je zoeken naar hulp buiten het gezin.”*







**3**

# School en ALS



## Inleiding

Als een ouder de diagnose ALS krijgt, verandert er veel in het gezinsleven. Ondertussen gaat school gewoon door. Veel kinderen met een ouder met ALS doen het goed op school. Maar er zijn ook kinderen die het lastig hebben op school. Ze lopen rond met allerlei zorgen of ze zijn moe, omdat ze thuis veel meehelpen in het huishouden of zorg verlenen aan hun zieke ouder. Ze komen bijvoorbeeld te laat, lopen achter met huiswerk, presteren slechter op toetsen of kunnen zich moeilijk concentreren tijdens de les.

Een kind brengt veel tijd op school door. De school kan dan ook een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van kinderen met een ouder met ALS, ook als ze (nog) geen problemen hebben. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe de school uw kind kan ondersteunen. Het is belangrijk dat u de school van uw kind wel tijdig informeert over uw thuissituatie.

# Veelgestelde vragen

## Waarom is het belangrijk om de school te informeren?

Als een kind met een ouder met ALS extra ondersteuning nodig heeft, blijkt dat vaak als eerste op school. Leerkrachten kunnen eventuele veranderingen in het gedrag van uw kind signaleren. Denk aan afwezig, laat of afgeleid zijn, slapen in de klas of problemen met huiswerk of schoolwerk.

Als leerkrachten op de hoogte zijn van de thuissituatie van uw kind, kunnen zij hier rekening mee houden en uw kind actief ondersteunen. Ook als uw kind geen problemen laat zien, kan een leerkracht een belangrijke steunfiguur voor uw kind zijn.

Uit de interviews met ouders met ALS kwam naar voren dat ouders behoefte hebben aan voorlichtingsmateriaal voor leerkrachten, om uit te leggen wat ALS is. Een moeder met twee jonge kinderen van 1 en 4 jaar zei: *"Ik denk dat het misschien ook goed is als er iets wordt ontwikkeld voor scholen en kinderdagverblijven, om uit te leggen wat ALS precies is en hoe je dingen kan vertellen aan bepaalde leeftijdsgroepen."*

Voorlichtingsmateriaal over ALS voor scholen en leerkrachten staat onder andere op de website van de Belgische ALS Liga (zie hoofdstuk 5).

### TIP

*De meeste kinderen willen met hun ouders over ALS praten en hoe het hen beïnvloedt. Hoe het op school gaat is een belangrijk onderdeel van deze gesprekken.*

## Hoe wordt de impact van ALS zichtbaar op school?

Misschien gedraagt uw kind zich anders dan normaal op school. Door de thuissituatie kan uw kind concentratieproblemen hebben op school, achterlopen met schoolwerk, slechtere cijfers halen, niet meer naar school willen of gaan spijbelen. Alle emoties die uw kind heeft, kunnen zich zowel in stil en teruggetrokken gedrag uiten als in opstandig gedrag, zoals ruzies met andere kinderen.

## Hoe kan de school mijn kind ondersteunen?

Leerkrachten kunnen op een veilige plek met uw kind praten over de thuissituatie, ook als hij of zij (nog) geen problemen heeft. Erover praten lucht vaak al op en kan helpen om problemen te voorkomen.

Daarnaast kunnen leerkrachten kinderen de ruimte geven om hun ervaringen met ALS te delen. Bijvoorbeeld door een presentatie aan hun klas te geven. Kinderen die hun thuissituatie in de klas bespreken en kennis over ALS delen, kunnen misvattingen over

ALS ontcrachten en begrip vergroten bij klasgenoten. Op de website van Stichting ALS Nederland staat een basispresentatie voor kinderen die een spreekbeurt willen geven over ALS ([www.als.nl/wat-kun-jij-doen/start-een-actie/actie-op-school](http://www.als.nl/wat-kun-jij-doen/start-een-actie/actie-op-school)). Leerkrachten kunnen ook praktische hulp bieden. Denk aan leerbegeleiding of afspraken over het later inleveren van huiswerk op momenten dat er thuis veel gaande is. Bovendien kan een leerkracht uw kind doorverwijzen naar de schoolpsycholoog of maatschappelijk werker.

## Hoe bereid ik het gesprek met school voor?

Praat met uw kind voordat u met de school gaat praten. Stel uw kind de volgende vragen:

- Voelt hij of zij zich er comfortabel bij als u praat met zijn of haar leerkracht?
- Geeft hij of zij voorkeur aan een gesprek met u erbij of praat hij of zij liever alleen met de leerkracht?
- Waar heeft hij of zij op dit moment behoefte aan?

Heeft uw kind eerder al wel eens met leerkrachten, een intern begeleider, maatschappelijk werker, coach of ander personeel gesproken? Is er iemand met wie hij of zij goed kan praten? Zo ja, dan is dat een goede contactpersoon voor uw kind. Zorg dat uw kind zeggenschap heeft in de keuze van de contactpersoon.

Uw kind moet weten wat er gebeurt, om voorbereid te zijn. Voorkom dat uw kind van zijn of haar stuk gebracht wordt als schoolpersoneel een vraag stelt of hem of haar aanspreekt.

Het kan prettig zijn om het gesprek met de school van tevoren te oefenen. Laat uw kind weten wat u gaat zeggen en laat uw kind helpen om het gesprek voor te bereiden. Vraag uw kind hoeveel informatie u mag geven en aan wie. Als u uw kind betreft bij het gesprek met de school, geeft dit hem of haar het gevoel de controle te hebben. Dat is fijn in een tijd waarin hij of zij misschien weinig controle ervaart. Ook geeft u uw kind het gevoel dat hij of zij er ook met u over kan praten. Deze gesprekken kunnen de band tussen u en uw kind versterken.

### TIP VAN EEN OUDER

*“Wees daar meteen open en eerlijk over. Dat helpt kinderen zo enorm, want natuurlijk hebben zij ook rot dagen. Zeker als ze zien dat het achteruit gaat. Je weet niet altijd wat er in dat brein plaatsvindt. Maar wat ik wel weet, is dat er veel meer in hun hoofd omgaat, dan wij denken. Dus informeer tijdig de scholen.”*

Maak nadat u met uw kind heeft gesproken een afspraak op school. Voor ouders is de mentor of decaan van hun kind vaak het eerste aanspreekpunt op school. Zij kunnen meedenken hoe uw kind het beste ondersteund kan worden.

**TIP**

*Geef uw kind de keuze om wel of niet bij het gesprek met school aanwezig te zijn.*

## **Wat als mijn kind niet met leerkrachten of school wil praten?**

Is uw kind terughoudend om met de school te praten? Vraag dan waarom dit zo is. Zoek uit wat de eventuele zorgen of angsten van uw kind zijn en maak dit bespreekbaar. Misschien is de school de enige plek waar uw kind zich 'normaal' voelt en niet hoeft na te denken over ALS. School kan een veilige plek zijn, een plek waar uw kind 'kind' is, dus geen mantelzorger of kind met een ouder met ALS. Ook kan het zijn dat uw kind niet wil dat leerkrachten weten wat er thuis speelt, omdat hij of zij niet zielig gevonden wil worden.

- Laat uw kind weten dat hij of zij niet per se met zijn of haar mentor of leerkracht hoeft te praten of naar de psycholoog of de maatschappelijk werker hoeft te gaan. Maar dat het toch fijn kan zijn als de school weet wat er aan de hand is. Zodat uw kind er altijd over kan praten als hij of zij hier later wel behoefte aan heeft.
- Benadruk dat de school de informatie vertrouwelijk behandelt. Dit kan eventuele zorgen bij uw kind wegnemen.

## **Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen?**

Uw ALS-behandelteam denkt graag met u mee over manieren om de school van uw kind te betrekken.

# Ervaringen van ouders

*“De directe juf hebben we ingelicht. En ook de directrice. En we hebben in overleg met hen ook een brief aan alle ouders gestuurd met wat er speelde en wat er aan de hand was, zodat ze ook op de hoogte waren.”*

*“Mijn zoon heeft elke keer een andere mentor. Wij gaan op mentorgesprek. En dan ga ik gewoon mee en dan zie je het natuurlijk al, maar we leggen het ook uit. En elke keer horen we terug dat de mentor het zo fijn heeft gevonden dat wij er waren.”*

*“Scholen zijn weinig geïnformeerd over wat de ziekte is. Het is natuurlijk een zeldzame ziekte. Je bent heel erg afhankelijk nu van de school, hoeveel begrip er is. Onze dochter deed toen eindexamen en ik heb best wel assertief moeten zijn om haar de ruimte te kunnen geven die ze nodig had. Maar als je dat niet bent, dan denk ik dat er heel veel meer ellende is. Je moet wel mondig zijn om de ruimte te kunnen nemen die je op zo'n moment nodig hebt. En daar een beetje support bij krijgen, op een of andere manier, is denk ik wel heel fijn.”*

*“Toen we voor de zomer hoorden dat het waarschijnlijk een motorneuronziekte was, heb ik meteen school ingelicht en de directrice gevraagd of zij de leerkrachten ook wilde informeren. Omdat ik het gewoon fijn vind dat de leerkrachten weten dat het dit is. Af en toe zeggen ze dan ook dat je rustig even op gesprekje kan komen of 'kom rustig even bij ons binnen voor koffie als je het even zwaar hebt'. En die spreekbeurt heb ik met de juf ook besproken. We gebruiken het echt als een middel om er ook over te praten. En we merken dat dat fijn is. En ja, zo'n spreekbeurt geven is niet zomaar iets, dus daar willen we zorgvuldig vorm aan geven. Want ze gaat naar groep 8 en we willen dat ze dan wel op een hele veilige plek op de basisschool in de klas daarover kan vertellen. Dat is natuurlijk heel waardevol, dus dat willen we op een goede manier voorbereiden. Dus daar hebben we ook wel echt contact over.”*

*“[Naam zoon] heeft dat ook zelf wel voor de klas verteld. Het is een heel sociaal joch, dus die waagt zich altijd gewoon aan sociale contacten en heeft dat echt nodig, dus dat paste bij zijn behoefte. En [naam dochter] heeft het heel lang niet verteld. Zij wil niet zielig gevonden worden, ze wil niet dat mensen ernaar gaan vragen, dat vind ze allemaal vervelend. Maar uiteindelijk hebben we het op school wel genoemd, maar voor haar hoefde dat niet.”*

*“Het ging wel even minder met haar op school. Ze deed niet zo veel aan haar huiswerk. Dus toen hadden we een gesprek met de mentor en toen zei ik: ‘Weet jij dat ik ALS heb?’ Nee, dat staat niet in de papieren.’ ‘Ja, schrijf dat dan maar op, want dat kan wel een van de oorzaken zijn waardoor ze nu even met andere dingen bezig is.’”*

*“Toen de oudste naar school ging, hebben we wel echt een gesprek aangevraagd met de juf van tevoren. Om gewoon te vertellen wat er aan de hand is en ook hoe wij daarmee omgaan en hoe wij willen dat de school daarmee omgaat.”*

*“Daar hebben we het wel over gehad met de juf en die heeft aangeboden om het in een klassengesprek te vertellen. Dat wilden we niet, omdat we ook zoiets hadden van dan is ze meteen het meisje met een zieke vader en dat ze ook gewoon zichzelf is en dat ze niet meteen een stempel hoeft.”*

*“Toen heb ik haar [leerkracht] wel eens gevraagd: als je dat zo ziet, vraag je hem dan wel eens ‘Hoe is het met je en hoe is het thuis?’. Dan krijg je antwoorden als: ‘Ja, maar ik ben geen psycholoog’ of ‘Nee, dat is niet mijn gebied’ of ‘Nee, dan moet je ergens anders zijn’. Maar dat is niet wat ik van de leerkracht vraag. Ik vraag haar of ze belangstelling voor hem heeft, want het is thuis anders voor hem dan bij een gezin dat gewoon draait. Die aandacht heb ik wel gemist. Niet dat hij een bijzonderheidspositie moet hebben, maar wel dat er aandacht voor is.”*





# 4

## De dood, overlijden, verlies en rouw

### Inleiding

De dood, overlijden, verlies en rouw zijn onderwerpen die omgeven zijn door taboes, verwarring, mysterie, angst, zorgen of pijn. Vaak weten mensen niet hoe ze moeten praten over hoe het ze raakt. Dat geldt ook voor kinderen. In een 'normale' levensloop verliezen we onze ouders als zij oud zijn en wij volwassen. Voor kinderen met een ernstig zieke ouder, zoals een ouder met ALS, verloopt dit anders. Een dierbare verliezen is op iedere leeftijd erg moeilijk. Maar een ouder verliezen is één van de moeilijkste ervaringen die een kind kan opdoen.



Of er wel of niet gesproken wordt over de (naderende) dood van de ouder, wordt sterk beïnvloed door de ouders. Veel ouders vinden het lastig om met hun kind over de progressie van de ziekte te praten, over de achteruitgang en de naderende dood. Misschien weet de ouder zelf niet goed hoe hij of zij zich voelt, kan of durft hij of zij zijn of haar eigen gevoelens niet toe te staan of te erkennen. Of de ouder wil simpelweg zijn of haar kind beschermen voor negatieve gedachten en gevoelens van verlies, het stervensproces en de dood. Ook hebben ouders soms moeite met het gesprek te beginnen of ze weten niet hoe om te gaan met het verdriet van hun kind.

Dit hoofdstuk biedt handvatten om dood en overlijden bespreekbaar te maken in uw gezin en om uw kind te leren omgaan met dood, rouw en verlies.

# Veelgestelde vragen

## Wat voor vragen kan mijn kind hebben over de dood en overlijden?

In onze maatschappij gaan we gesprekken over de dood meestal uit de weg. In gezinnen die leven met ALS zal dit gesprek eerder plaatsvinden dan in veel andere gezinnen. Uw eigen sterfelijkheid onder ogen zien is emotioneel en ingewikkeld. Het kan overweldigend zijn. Dan kan het lastig zijn om hier met uw kind over te praten. Uw kind voelt zich misschien verward of angstig en wil juist wél over uw aankomende dood praten. Hij of zij wil misschien meer weten dan alleen het feit dat u komt te overlijden. Maar uw kind weet waarschijnlijk niet goed hoe het gesprek te beginnen.

Ook al is het moeilijk, het is toch belangrijk om uw kind de ruimte te geven om vragen te stellen over dood en overlijden. Hieronder staat een aantal specifieke vragen die uw kind kan hebben:

- Hoe ziet (de) dood(gaan) eruit?
- In geval van euthanasie: waar en hoe vindt het plaats?
- Wordt papa of mama thuis opgebaard?
- Mag ik erbij zijn als papa of mama overlijdt?
- Hoe gaat de rouwdienst of de begrafenis eruitzien?
- Welke steun is er voor mij?
- Waar zullen we wonen na het overlijden van papa of mama?

Uw kind stelt misschien niet al deze vragen. Het is wel belangrijk ze te beantwoorden. Wees eerlijk. Vertel het als u het niet zeker weet of als het u raakt. Laat weten dat u op zoek gaat naar een antwoord. Dat dit ook moeilijk is voor u, maar dat jullie het als gezin gaan verwerken.

## Hoe bereid ik mijn kind voor op het verlies van een ouder?

Onderzoek laat zien dat praten en gevoelens uiten kinderen helpt om het verlies van hun ouder te verwerken. Kinderen zijn zich vaak erg bewust van veranderingen binnen het gezin, dus ook van het onvermijdelijke verlies van hun ouder. Toch hebben veel kinderen geen idee wat de wensen of behoeften van hun ouder zijn rondom het levenseinde.

Informatie geven over het stervensproces helpt uw kind om zich hierop voor te bereiden. Welke informatie u precies geeft, hangt natuurlijk af van de leeftijd of volwassenheid van uw kind. Naast de gesprekken over 'wat is de dood' en 'de ouder

gaat overlijden' zijn er een hoop vragen die belangrijk zijn om te beantwoorden. Die vragen beantwoorden kan eventuele angsten, misvattingen en verwarring wegnemen bij uw kind. Laat uw kind weten waarom bepaalde beslissingen worden genomen. Bijvoorbeeld waarom u kiest voor nachtzorg of voor euthanasie. Leg uw kind uit wat euthanasie inhoudt. Houd daarbij rekening met de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van uw kind (zie tabel op pagina 47 tot en met 51).

**TIP**

*Erken dat uw kind op zijn of haar eigen manier gaat rouwen. Wat uw kind het meest nodig heeft, is steun en een open deur om erover te kunnen praten.*

## **Welke impact heeft het verlies van een ouder op een kind?**

Rouw komt en gaat, en wordt minder na verloop van tijd. Voor de meeste mensen heeft het geen negatieve impact op de lange termijn. Hoe goed kinderen het doen na de dood van een ouder, hangt samen met de soort relatie die ze hebben met de overlevende ouder en andere belangrijke volwassenen in hun leven. En hoe goed deze volwassenen kunnen omgaan met hun eigen verdriet.

Rouwende kinderen ervaren vaak persoonlijke groei als gevolg van hun verlies. Persoonlijke groei vermindert echter niet het gevoel van verlies! Ook betekent het niet dat iemands dood een positieve ervaring was. Toch geven veel kinderen aan dat ze na de dood van een ouder meer medeleven voelen richting anderen. Dat ze relaties met vrienden en familie meer zijn gaan waarderen of dat ze meer waardering voelen voor het leven.

## **Hoe uit rouw zich bij kinderen?**

Het rouwproces van ieder kind is net zo uniek als zijn of haar relatie met de overleden ouder. De manier waarop een kind rouw ervaart en uit, verschilt dan ook per kind. Reacties kunnen uiteenlopen van verdriet tot woede, angst, schuldgevoel of zelfs opluchting. Sommige kinderen voelen de behoefte om te praten over de overleden ouder. En over hoe ze zich voelen. Anderen willen juist niet over de overleden ouder praten. Nog weer anderen uiten hun verdriet via kunst, spel, muziek of schrijven. Al deze uitdrukkingen vormen de manier waarop kinderen zich aanpassen aan het leven zonder de fysieke aanwezigheid van de overleden ouder en aan een leven met slechts herinneringen aan de overleden ouder. Het is belangrijk om te luisteren naar uw kind en begrip te tonen voor zijn of haar unieke reacties op rouw. Vul niet voor uw kind in wat hij of zij voelt.

## Hoe help ik mijn kind omgaan met de naderende dood, rouw en verlies?

Vaak wordt gedacht dat rouw pas komt nadat iemand overlijdt. Maar uw kind ervaart het verlies lang voordat de ouder met ALS overlijdt. Denk aan het verlies van de stem van papa, het horen van papa's leuke grapjes, samen spelen of lange wandelingen maken. Telkens wanneer de ziekte verergert en 'gewone' dingen veranderen, is er sprake van een verlies voor de ouder en voor zijn of haar kind.

U kunt verschillende dingen doen om uw kind te helpen omgaan met rouw en verlies:

- Praat met uw kind en vraag hoe hij of zij zich voelt over de veranderingen binnen het gezin en over de veranderingen bij de ouder met ALS. Over welk verlies is hij of zij verdrietig? Wat mist hij of zij nu bij de ouder met ALS?
- Geef uw kind de ruimte om zijn of haar gevoelens op zijn of haar unieke wijze te uiten. Dit helpt uw kind om de rouwervaring te normaliseren en om te gaan met het verlies.
- Laat uw kind weten dat u ook verdrietig bent over het verlies van dingen die er eerder waren en hoe uw leven is veranderd. Bijvoorbeeld: "Ik ben verdrietig dat ik mijn armen niet meer kan gebruiken."
- Laat uw kind zien hoe u omgaat met gevoelens van verdriet, boosheid en onzekerheid. Voorleven heeft vaak net zoveel impact als vertellen of praten.
- Zorg dat uw kind volwassenen in zijn of haar leven heeft die een veilige, stabiele omgeving bieden.
- Blijf praten over de overleden ouder. Veel volwassenen vermijden het praten over de overleden ouder. Dat doen ze met de beste bedoelingen. Bijvoorbeeld omdat ze bang zijn dat ze dan het verdriet van de kinderen versterken. Kinderen kunnen dan juist het idee krijgen dat praten over de overleden ouder of verdriet laten zien niet mag.
- Zoek naar mogelijkheden om uw kind in contact te brengen met leeftijdsgenoten die ook een verlies hebben meegemaakt. Veel kinderen voelen zich alsof ze de enige zijn die de dood van een belangrijke persoon in hun leven hebben meegemaakt. Rouwende kinderen voelen zich minder alleen wanneer ze samen zijn met kinderen die hetzelfde hebben ervaren.

## Hoe praat ik met mijn kind over de dood en overlijden?

Kinderen begrijpen en verwerken dingen op verschillende manieren. Dit is afhankelijk van hun leeftijd en ontwikkelingsfase. Hoe kinderen reageren op veranderingen en de dood verschilt ook per leeftijd. Het overzicht hieronder biedt handvatten om met kinderen van verschillende leeftijden te praten over het levenseinde van de ouder met ALS. En om ze te steunen in hun rouwproces.

## Alle leeftijden

### **Suggesties voor het gesprek/ ondersteuning**

- Geef liefde en steun.
- Zoek professionele hulp als dat nodig is, bijvoorbeeld van een decaan of therapeut.
- Vraag of en hoe uw kind betrokken wil zijn bij de herdenkings-bijeenkomst.
- Vergeet niet om uw kind regelmatig een knuffel te geven.
- Betrek uw kind bij het naderende afscheid, maak bijvoorbeeld samen een herinneringskist of laat uw kind de doods-kist versieren.

## Baby's en peuters

Leeftijd: 0-4 jaar

### **Ontwikkelingsfase**

Kinderen van deze leeftijd kunnen zich beperkt in woorden uitdrukken en zullen hun emoties en ongemak tonen in gedrag. Deze leeftijdsgroep begrijpt het concept 'dood' nog niet. Ze begrijpen niet dat een geliefde is overleden, maar voelen wel de emoties van ouders en andere gezinsleden en reageren hierop.

### **Mogelijke reacties**

- Recalcitrant gedrag, prikkelbaarheid
- Aanhankelijkheid
- Huilen, overgeven, terugval in zindelijkheid, slaap- of eetproblemen

### **Suggesties voor het gesprek/ ondersteuning**

- Behoud een dagelijkse routine.
- Bied verzorging en fysieke veiligheid, zoals vasthouden en knuffelen.
- Stel uw kind gerust en wees geduldig.
- Geef uw kind de ruimte om te spelen. Dit is een manier voor kinderen om verdriet te verwerken.

## Kleuters

Leeftijd: 4-6 jaar

### Ontwikkelingsfase

De kleuter ontwikkelt zijn of haar spreekvaardigheid en is erg nieuwsgierig. U kunt veel vragen van deze leeftijdsgroep verwachten. Kleuters kunnen 'magisch denken'. Ze maken zich bijvoorbeeld zorgen dat iets wat ze hebben gezegd of gedaan iemands dood heeft veroorzaakt. Of ze geloven dat de dood terug te draaien is. Kleuters leven in de tegenwoordige tijd: ze begrijpen niet dat de dood definitief is. Ze kunnen de dood als een persoon of een ding beschouwen, zoals een skelet of een engel des doods.

### Mogelijke reacties

- Meerdere, terugkomende vragen: nieuwsgierigheid naar de dood
- Onbezorgd lijken of weinig reactie tonen
- Slaapproblemen (bijvoorbeeld nachtmerries), terugval in zindelijkheid, gedragsproblemen (bijvoorbeeld agressief gedrag)
- Verlatingsangst

### Suggesties voor het gesprek/ ondersteuning

- Sta vragen toe en praat met uw kind.
- Beantwoord vragen eerlijk en in eenvoudige bewoordingen.
- Gebruik echte termen, zoals 'de dood' en 'doodgaan' en geen verhullende taal als 'slapen' of 'weggaan'.
- Bied structuur en een normale routine.
- Wees geduldig, geef uitleg en stel gerust.
- Bestraf moeilijk gedrag niet.
- Moedig sport en spel aan als uitlaatklep voor emoties.
- Maak duidelijk dat de dood niet besmettelijk is.



## Basisschoolkinderen onderbouw

Groep 3 t/m 5, leeftijd: 6-9 jaar

### Ontwikkelingsfase

Deze leeftijdsgroep heeft meer cognitieve vaardigheden en een beter begrip van de dood. Kinderen van deze leeftijd beginnen te begrijpen dat ook zij op een dag overlijden. Ze kunnen logischer nadenken en beginnen afstand te doen van het magisch denken van hun jongere jaren. Ze beginnen de dood te vrezen en kunnen rouwen. Wees ervan bewust dat deze leeftijdsgroep de realiteit van de dood kan begrijpen, maar nog niet genoeg emotionele of sociale vaardigheden heeft om met hun verdriet om te gaan. Ze hebben mogelijk extra aandacht en steun nodig.

### Mogelijke reacties

- Details en uitleg over de dood willen
- Huilen, actief rouwen
- Zich zorgen maken om de gevoelens van anderen
- Rouw uiten op verschillende momenten
- Angstig of emotioneel lijken
- Gedragsproblemen

### Suggesties voor het gesprek/ ondersteuning

- Stel uw kind gerust.
- Reageer eerlijk en meelevend op de behoeften en vragen van uw kind.
- Geef uw kind de ruimte om creatief bezig te zijn (kunst, verhalen en dergelijke).
- Stimuleer fysieke spelletjes als een uitlaatklep voor verdriet en energie.

## Basisschoolkinderen bovenbouw

Groep 6 t/m 8, leeftijd: 9-12 jaar

### Ontwikkelingsfase

Deze leeftijdsgroep begrijpt dat de dood definitief is. Op deze leeftijd wordt de dood persoonlijk. Kinderen van deze leeftijd kunnen zich focussen op de gevolgen van de dood van de ouder, zoals een mogelijke verhuizing, het wijzigen van plannen of niet aan activiteiten kunnen deelnemen door het overlijden. Ze zijn misschien nieuwsgierig naar de biologische details van de dood. Deze groep praat misschien niet veel over de dood of ze proberen zich groot te houden voor andere gezinsleden.

### Mogelijke reacties

- Afleiding, ontkenning, schuldgevoel, woede
- Schoolprestaties kunnen eronder lijden (slechtere cijfers)
- Bang zijn om het huis of de ouder te verlaten, verlatingsangst
- Zich groot houden en geen emoties tonen
- Zich terugtrekken of gedragsproblemen vertonen

### Suggesties voor het gesprek/ ondersteuning

- Sta uw kind toe om gevoelens te uiten.
- Moedig uw kind aan om vragen te stellen en beantwoord deze eerlijk.
- Voorkom straffen, stel gerust en toon compassie.
- Laat uw kind weten dat hij of zij zich niet groot hoeft te houden en dat het oké is om emoties en zorgen te uiten.

## Pubers

Leeftijd: 12-18 jaar

### Ontwikkelingsfase

Tieners kunnen abstract nadenken en hebben een volledig begrip van de dood. Zij begrijpen dat de dood definitief is en dat iedereen op een gegeven moment overlijdt. Hoewel ze gevoelens hebben over hun eigen sterfelijkheid, realiseren ze zich ook hoe kwetsbaar het leven kan zijn. Hun denken is op veel manieren vergelijkbaar met dat van een volwassene, maar ze hebben mogelijk niet de sociale steun van leeftijdsgenoten die hun rouw begrijpen. Het kan voor het eerst zijn dat ze rouw ervaren en deze intense gevoelens kunnen verrassend of beangstigend zijn.

### Mogelijke reacties

- Huilen, traditioneel rouwen
- Ontkenning of het nemen van risico's
- De rol van de volwassene aannemen, zich als de 'heer' of 'dame' des huizes gedragen
- Depressie, suïcidale gedachten
- Bereidheid om te praten met leeftijdsgenoten of niet-gezinsleden over de dood
- Verandering van gedrag op school, slechtere cijfers halen

### Suggesties voor het gesprek/ ondersteuning

- Stimuleer gesprekken en het uiten van verdriet, wees eerlijk.
- Geef uw kind de tijd om te rouwen.
- Wees alert op parentificatie: let op dat uw kind niet de rol van de overleden ouder overneemt.
- Wijs uw kind op mogelijkheden voor lotgenotencontact.

Er zijn verschillende gesprekshulpen om het gesprek aan te gaan met uw kind over verlies, afscheid nemen en de dood. Bijvoorbeeld:

- *Kaartspel 'Heeft de dood een kleur? En 49 andere filosofische vragen over leven en dood'*. De vragen in het kaartspel nodigen uit tot samen onderzoeken, samen bespreken en samen verkennen.
- *De app 'Oog in Oog. Samen praten over als en dan' met vragen over de toekomst*. Voorbeelden van vragen zijn: Wie of wat heb jij nodig om het leven waardevol te laten zijn? Hoe kan ik (of een ander) je helpen het leven die waarde te laten behouden? Wat moet ik absoluut over jou weten als ik voor jou zorg?

## Hoe lang duurt rouw bij een kind?

Rouw is een normale reactie van kinderen als een ouder komt te overlijden. Het is normaal dat kinderen worstelen met het verlies van een ouder, of de relatie met die ouder nu zorgzaam en liefdevol was of juist moeizaam. Rouw is niet een probleem dat we proberen op te lossen voor een kind. Het is een ervaring waar ze mee leven. Stemningswisselingen of rouwgevoelens kunnen tot meerdere jaren na de gebeurtenis regelmatig voorkomen. Ze zijn een normaal onderdeel van het wennen aan het leven zonder de overleden ouder en aan de veranderingen die het overlijden van de ouder veroorzaakt. Wees geduldig met uw kind terwijl hij of zij zich aanpast aan deze veranderingen.

Als kinderen kansen krijgen om hun verdriet te uiten, hun verhalen te vertellen, hun herinneringen te delen en te verwerken wat dit overlijden voor hen betekent, merken ze na verloop van tijd misschien dat de intense gevoelens zich minder vaak voordoen. Rouw is echter een levenslang proces. Kinderen ervaren rouw op verschillende niveaus en op verschillende momenten in hun leven. Wanneer een kind zijn of haar rijbewijs haalt, een doelpunt scoort, naar een gala gaat of zijn of haar diploma behaalt, kan rouw soms op erg intense wijze terugkomen. Dit gaat door in het volwassen leven, wanneer hij of zij bijvoorbeeld kinderen krijgt of gaat trouwen. Rouw heeft geen tijdslimiet.

## Hoe herken ik problemen met rouw bij mijn kind?

Rouw is normaal en kan lange tijd duren. Rouw komt en gaat, en wordt minder na verloop van tijd. Voor de meeste mensen heeft het geen negatieve impact op de lange termijn. Rouw kan soms echter meer dan rouw worden. Dan beïnvloedt de rouw het dagelijks leven en vormt een hindernis. Zowel volwassenen als kinderen kunnen deze gecompliceerde rouw ervaren. Het is daarom belangrijk om aandacht te hebben voor hoe uw kind rouwt. Indicatoren voor gecompliceerde rouw bij kinderen zijn:

- Minder interesse in dagelijkse activiteiten en gebeurtenissen
- Slapeloosheid, minder eetlust, angst om alleen te zijn

- Terugval, of zich jonger gedragen
- De ouder die aan ALS overleden is overmatig imiteren
- Praten over willen sterven om bij de overleden ouder te kunnen zijn
- Leeftijdsgenoten en vrienden mijden
- Extreme verandering in schoolprestaties of schoolverzuim

Praat met familie, vrienden en andere volwassenen die met uw kind omgaan (bijvoorbeeld leerkrachten). Zij kunnen deze signalen mogelijk eerder dan u opmerken. Ze kunnen een belangrijke rol spelen in het vroegtijdig signaleren van gecompliceerde rouw.

Vertoont uw kind signalen van gecompliceerde rouw, schakel dan hulp in. De school van uw kind, een maatschappelijk werker of een kinder- en jeugdpsycholoog kunnen ondersteuning bieden aan u en uw kind. En hem of haar helpen de gecompliceerde aspecten van rouw te verwerken.

## Waar kan mijn kind terecht voor hulp bij rouw?

Als het afscheid nadert of nadat de ouder met ALS is overleden, kan het fijn zijn voor uw kind om een keer te praten met een kinder- en jeugdpsycholoog of een praktijk-ondersteuner van de huisarts (POH-GGZ).

Ook steungroepen kunnen nuttig zijn voor uw kind. Steungroepen richten zich doorgaans op het delen van ervaringen en het bieden van emotionele steun. Steungroepen voor kinderen werken vaak het beste als ze 'normale' activiteiten doen, zoals sporten. Dit verlaagt de druk om te 'presteren' of het woord te moeten doen. Ze bieden de mogelijkheid om gewoon onder lotgenoten te zijn. Stichting Achter de Regenboog organiseert lotgenotenweekenden voor kinderen en gezinnen die te maken hebben met een verlies ([www.achterderegenboog.nl/lotgenotenweekend](http://www.achterderegenboog.nl/lotgenotenweekend)).

Naast steungroepen vinden kinderen het vaak fijn om iets betekenisvol te doen, voor de gezinsleden of voor ALS-belangenorganisaties. Sommige kinderen sluiten zich aan bij groepen, anderen worden actief in een belangenorganisatie, het onderwijs of het vergroten van het bewustzijn over de ziekte. Geef uw kind de ruimte om zichzelf te uiten en steun te verzamelen. Dat is een belangrijk onderdeel van rouw en het herdenken van de ouder met ALS.

## Hoe kan het ALS-behandelteam mij ondersteunen?

De nazorg verschilt per ALS-behandelteam. Bespreek met uw revalidatiearts of maatschappelijk werker of nazorggesprekken met de kinderen mogelijk zijn. Uw ALS-behandelteam kan boeken over rouw en verlies aanbevelen om alleen of samen met uw kind te bekijken.

# Ervaringen van ouders

*“Ik wil voordat hij doodgaat nog wel een knuffel en een kus geven”, zei ze [dochter]. Daar denkt ze dan ineens over na. ‘Hoe werkt dat dan met dood gaan en cremeren?’ Laatst had ze het over ‘Waar ze mensen in koken, kun je daar ook taart in bakken?’. Dat soort dingen, daar denkt ze heel normaal over na. In andere gezinnen is het vaak spannend of taboe, hier is het de normaalste zaak van de wereld.”*

*“Als mijn man ooit komt te overlijden, vind ik het net zo belangrijk dat het hun afscheid wordt, als het mijne.”*

*“Ik heb een testament. Dat hadden we nog niet geregeld. Dus toen ik ALS kreeg, hebben we dat heel snel geregeld, want ze [de kinderen] waren toen allebei nog minderjarig. [...] ‘Als papa en mama ineens allebei dood neervallen, waar wil je dan naartoe?’ Het zijn hele mooie gesprekken en uiteindelijk wisten we het antwoord wel, maar we hebben wel met hen [kinderen] overlegd.”*

*“Je kunt het niet constant over de naderende dood hebben of over hoe het is als hun vader er niet meer is. Dan denk ik ‘het komt wel’. Dat gevoel heb ik heel erg. Je kunt niet alles benoemen en alles de hele tijd bespreken. Er zijn dingen die bespreek je en sommige dingen die gaan eventjes in een kast. Want je kunt niet constant daarmee bezig zijn.”*

*“Ik heb in mijn verleden meegemaakt dat mijn vader overleden is en nog een aantal dierbare mensen in mijn omgeving. Daardoor ben ik me er ook altijd heel bewust van dat het leven eindig is. Maar dat mijn man de diagnose kreeg en wat het nu voor mijn kinderen betekent en voor mij, dat is wel echt ingeslagen als een bom. Daar proberen wij onze weg in te zoeken.”*

*“Ik laat hun [kinderen] zien wat ik doe als ik mensen mis of als mensen ziek zijn. En wat ik dan doe om anderen te steunen. Dan zeg ik ‘Ik vind het echt fijn dat ik er even over kon kletsen met mijn vriendin, want ik merkte dat er toch een soort verdriet in me zat en dat ik niet zo goed wist wat ik ermee moest’. [...] Ik ben wel een redelijk open boek wat dat betreft.”*

*“Met onze huisarts hebben we het bijvoorbeeld over een euthanasieverklaring gehad. Dat is iets wat we nog niet delen.”*

*“Als ik in een rolstoel zit, kunnen ze me een spuit geven. Dan wil ik weg. Dat weten ze allemaal, hoe ik daarover denk.”*

*“Dat hij overlijdt en dat ze hem dan moeten missen, dat is natuurlijk niet wat je wilt voor je kind. Je wil dat ze een onbezorgde jeugd hebben. Toen we de diagnose kregen, dacht ik ‘Nou, mijn dochter is 10 maanden en dit waren de laatste 10 maanden dat ze echt onbezorgd heeft kunnen leven, dat er niks aan de hand was’. En sindsdien is ze altijd het meisje met de vader die ziek is of straks overleden is. Dat is toch iets wat je de rest van je leven meedraagt en wat je als overgebleven ouder maar één keer goed kan begeleiden. Ik hoop wel dat ik dat gewoon goed kan doen naast mijn eigen verdriet, dat ik ook heb en zal hebben. Natuurlijk maak ik me daar wel zorgen over. Doe ik het wel goed en gaat het wel goed en loopt ze geen schade op daardoor?”*

*“Zo lang het niet zo slecht met hem [partner met ALS] gaat dat hij echt terminaal is, wil hij er gewoon niet echt heel erg over nadenken dat hij doodgaat. En ik vind dat zeker de oudste van vier inmiddels wel op een leeftijd is gekomen dat ze wel enig recht heeft op informatie dat dat wel kan gebeuren.”*

*“We hebben wel iedere keer aangegeven dat papa’s longen heel slecht gaan, dus papa kan steeds slechter ademen. En het kan dus zijn dat papa een keertje gaat slapen en niet meer wakker wordt en daardoor doodgaat, omdat zijn longen het dan niet meer doen. Dus daarin hebben we ze wel, in die week, hier en daar zo voorbereid. Omdat wij wisten dat het eraan zat te komen.”*

*“Nadat [naam partner] overleden was, kroop ik met ze in bad en dan ging ik kapper spelen. Dan waste ik hun haren en dan zaten ze met de rug naar me toe en dan zei ik ‘Goh mevrouw, ik hoorde dat uw man is overleden, hoe gaat het nu met uw kinderen, met de dochtertjes?’. En dan gingen ze helemaal vertellen ‘Nou, dat gaat wel goed’. En dit en dat was gebeurd en zus en zo. Dus dan gingen ze helemaal hun eigen verhaal vertellen. Het was heel grappig om te zien dat je met rollenspel heel veel uit ze krijgt. Dat moet je natuurlijk wel liggen. Rollenspel is bij ons een heel belangrijk hulpmiddel geweest.”*

**5**

**Meer  
informatie**





## Inleiding

Veel gezinnen die leven met ALS gaan op zoek naar informatie over ALS. Niet alleen voor zichzelf, maar ook voor mensen in hun omgeving, zoals opa's en oma's, stiefouders, ooms en tantes, vrienden, klasgenoten en leerkrachten. Met dit laatste hoofdstuk willen we u helpen bij uw zoektocht naar passende informatie en ondersteuning voor uzelf en voor uw kind.

# Websites

## **[www.als-centrum.nl](http://www.als-centrum.nl)**

De website van ALS Centrum Nederland geeft adviezen over hoe u kinderen kunt betrekken bij het ziekteproces. Hier zijn verschillende informatiematerialen te vinden, waaronder deze handreiking voor ouders, een stripboek over ALS voor kinderen van 7-12 jaar en filmpjes over ALS voor ouders en kinderen.

## **[www.als.nl](http://www.als.nl)**

Informatieve website van Stichting ALS Nederland. Hier kunt u ervaringsverhalen lezen van andere ouders met ALS en vindt u verschillende (digitale) brochures speciaal voor kinderen. Ook vindt u op deze website voorbeelden van werkstukken en spreekbeurten over ALS.

## **[www.alspatientenvereniging.nl](http://www.alspatientenvereniging.nl)**

Website van de patiëntenvereniging voor ALS-, PLS- en PSMA-patiënten. De vereniging heeft een besloten Facebookgroep voor zowel ouders (*ALSGezin*) als jongeren (*ALSJeugd*), om lotgenoten te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen.

## **[www.jmzpro.nl](http://www.jmzpro.nl)**

Website van JMZ Pro, een organisatie die zich inzet voor jonge mantelzorgers. Hier vindt u ervaringsverhalen van jonge mantelzorgers, tips over het omgaan met zorgen en een agenda met activiteiten om jonge mantelzorgers met elkaar in contact te brengen.

## **[www.als.be](http://www.als.be)**

Website van de Belgische ALS Liga. Hier vindt u folders en brochures voor ouders en kinderen van verschillende leeftijden evenals voorlichtingsmateriaal voor leerkrachten.

## **[www.jongeren-zorgen.nl](http://www.jongeren-zorgen.nl)**

Deze website bevat tips voor jonge mantelzorgers.

## **[www.mantelzorg.nl](http://www.mantelzorg.nl)**

Deze website bevat informatie en tips voor jonge mantelzorgers. Ook biedt de website mogelijkheden voor lotgenotencontact en kunt u hier verhalen lezen van andere jonge mantelzorgers.

### **www.jongehelden.nl**

De website van de Stichting Jonge Helden bevat tips en filmpjes van kinderen en jongeren die het verlies van een ouder hebben meegemaakt. De website biedt ook steunprogramma's voor kinderen van verschillende leeftijden, om te leren omgaan met het verlies van hun ouder.

### **www.in-de-wolken.nl**

Deze website geeft een overzicht van brochures, boeken en andere informatie-materialen voor kinderen en jongeren die te maken krijgen met rouw en verlies.

### **www.achterderegenboog.nl**

Stichting Achter de Regenboog ondersteunt kinderen bij het verwerken van het overlijden van een ouder, broer of zus. Hier kunt u terecht als u op zoek bent naar lotgenotencontact voor uw kind.

### **www.weduweinopleiding.nl**

Sascha Groen, ervaringsdeskundige op het gebied van ALS, deelt op deze website haar ervaringen, geeft tips voor het maken van herinneringen en verwijst naar handige links over ALS en rouw.

## **Om te lezen voor ouders**

*Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers, en Machteld Lavell*

### **Een pleister tegen tranen: Ondersteuning van kinderen en jongeren met een ernstig zieke ouder**

Handreiking voor ouders met een ernstige ziekte. Biedt concreet houvast bij vragen, zorgen en twijfels die hen bezighouden: Hoe vertel ik de diagnose aan mijn kinderen? Hoe betrek ik ze bij het ziekteproces? Er is specifiek aandacht voor vragen die centraal staan als een ouder ongeneeslijk ziek is: Hoe betrek je de kinderen bij de laatste levensfase? Hoe vul je samen de laatste tijd in? Hoe neem je goed afscheid van elkaar?

*Peter van den Berg en Angélique van der Lit-van Veldhuizen*

### **Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte**

Gids voor zieken, naasten en professionals. Dit boek heeft als doel hoop, troost en perspectief te bieden en bevat daarnaast veel praktische handvatten voor een waardevol leven.

*Ellen Dreezens*

**Meeleefboek**

Het Meeleefboek hoort bij het Doorleefboek (zie verderop). Het Meeleefboek geeft antwoord op belangrijke vragen over rouw bij kinderen: Hoe weet je wat een kind nodig heeft? Hoe open je een gesprek? Kun je schade aanrichten door fouten te maken?

*Manu Keirse*

**Kinderen helpen bij verlies.**

Dit boek laat zien hoe u verdriet en rouw bespreekbaar kunt maken bij kinderen.

## Om (voor) te lezen voor kinderen

### Over ALS of ongeneeslijk ziek zijn

*Sascha Groen*

**Papa draak wordt niet meer beter** (3-4 jaar)

Het boek gaat over Drakie. Haar papa is ziek. Zijn vurige vleugels worden lichter en zijn glanzende schubben valer. De dokter kan papa niet beter maken en uiteindelijk overlijdt papa Draak. Je ziet hoe de drakenfamilie verder moet zonder papa, met vallen en vooral weer opstaan.

*Anton Minkels*

**Wat ALS...?!? De avonturen van Pinkie** (4-6 jaar)

Jantje, het broertje van Pinkie is ziek en kan niet meer beter worden. Pinkie gaat de strijd aan met ALS. Het boek laat de kracht van vriendschap zien en hoe zoveel mogelijk herinneringen gemaakt kunnen worden.

*Rosan Dieho en Sjoerd van der Tas*

**ALS alles verandert** (8-16 jaar)

Dit boek kijkt naar ALS door de ogen van de 11-jarige zoon van een ALS-patiënt. Over hoe zijn gezinsleven verandert, maar ook hoe voetbal gewoon doorgaat en hij ook nog gewoon verliefd kan worden.

## Over verlies, rouw en afscheid nemen

*Max Velthuis*

### **Kikker en het vogeltje** (3-6 jaar)

Kikker en zijn vriendjes vinden in het bos een dood vogeltje. Toegankelijk en gevoelig prentenboek over dood en rouw voor jonge kinderen.

*Guusje Nederhorst*

### **Woezel & Pip. Dag lief muisje** (3-6 jaar)

Woezel en Pip rennen door het bos. Ze zoeken kastanjes. Onder een oude eik vinden ze een dood muisje. Prentenboek over verlies en afscheid.

*Britta Teckentrup*

### **Een boom vol herinneringen** (3-6 jaar)

Vos heeft een lang en gelukkig leven in het bos gehad en is nu heel erg moe. Hij gaat liggen op zijn favoriete plekje en valt daar voorgoed in slaap. Zijn vrienden Uil, Eekhoorn, Wezel, Beer, Hert, Vogel en Konijn vertellen elkaar verhalen over de speciale momenten die ze met Vos hebben gedeeld. Door deze verhalen ontstaat een boom van herinneringen, die steeds groter en sterker groeit. Op die manier blijft Vos toch altijd bij zijn vrienden.

*Nathalie Slosse*

### **Grote Boom is ziek** (4-8 jaar)

Een verhaal voor jonge kinderen met iemand in hun omgeving die een levensbedreigende ziekte heeft. Het boek gaat over Snuiter. Snuiter houdt veel van Grote Boom. Wanneer de dokter houtwormpjes ontdekt onder de schors van Grote Boom, wordt zijn wereld helemaal op z'n kop gezet. Met Snuiters doe-ideetjes op het einde van het boek kunnen jonge kinderen onder begeleiding actief aan de slag om hun emoties te verwerken.

*Martine Delfos*

### **Dood is niet gewoon** (4-8 jaar)

Het boek gaat over Ilse. Haar vader is plotseling overleden. Ilse is heel boos en verdrietig. Gelukkig kan ze goed praten met oma.

*Ellen Dreezens*

### **Doorleefboek** (4-12 jaar)

Het Doorleefboek is een lees- en werkboek voor kinderen in rouw. De vier dieren Pingo, Barra, Lichtes en Mimuis ervaren verschillende emoties en situaties die met rouw te maken hebben. Via de bijbehorende opdrachten verkennen kinderen wat er allemaal bij rouw komt kijken.

*Marianne Busser en Ron Schröder*

**Nog een allerlaatste kusje** (6-9 jaar)

Dit boek is bedoeld voor kinderen die te maken krijgen met het verlies van een dierbare. De versjes over afscheid nemen in dit boek helpen kinderen het verdriet en het gevoel van gemis te begrijpen en erover te kunnen praten.

*Ina Sipkes de Smit*

**Nu jij ziek bent: Gedichten voor kinderen** (6-10 jaar)

De persoonlijke, troostrijke en soms ook grappige gedichten in dit boek illustreren hoe kinderen zich voelen als iemand in hun naaste omgeving ziek wordt, zoals een vader, moeder, oma, broertje of zusje of een huisdier.

*Stine Jensen*

**Alles wat was: Hoe ga je om met afscheid?** (8-14 jaar)

Dit boek gaat over afscheid nemen. Aan de hand van herkenbare situaties, waar gebeurde anekdotes en filosofische wijsheden krijgen kinderen inzichten en tips aangereikt om met verlies of verandering om te gaan.

## Om te kijken



**Jesse - Bikkels - 2Doc.nl**

Bikkels is een televisieprogramma over jonge mantelzorgers. De aflevering van 2 maart 2014 gaat over Jesse, een jongen van 10 jaar met een moeder met ALS.



**Mijn vader heeft ALS - Klokhuis**

Het Klokhuis is een educatief televisieprogramma van de NTR voor kinderen tussen de 7 en 12 jaar. In de uitzending "Mijn vader heeft ALS" vertelt Igor, de vader van Kaat, Mink en Fedor, over zijn ziekte ALS en de impact die dit heeft op zijn gezin. Ook wordt tijdens de aflevering een inkijsje gegeven in het leven van het gezin. De kinderen vertellen over hoe ze met de ziekte van hun vader omgaan en laten zien wat er thuis is veranderd.

## Om te luisteren



### **Niet alleen ziek - Stichting Bevordering Maatschappelijke Participatie**

De podcastserie *Niet alleen ziek* gaat over de impact van langdurige ziekte op het ouderschap. Journalist Maarten Dallinga praat met chronisch zieke ouders over o.a. schuldgevoel, aanvaarden, communicatie en de toekomst. Deze podcast is te beluisteren via Spotify.



### **In het hoofd van - NPO 3FM**

De podcast *In het hoofd van* is gemaakt door NPO 3FM in samenwerking met Top Format en NPO Innovatie. De aflevering van 12 december 2023 gaat over Mark die op 33-jarige leeftijd de diagnose ALS krijgt. Hij vertelt over wat de ziekte voor hem betekent, maar ook over wat zijn leven nog betekenis geeft.

## Om herinneringen te verzamelen

*Nathalie Slosse*

### **Vaarwel, mijn boekje vol herinneringen** (tot 12 jaar)

Dit invulboekje helpt uw kind om herinneringen te verzamelen. Zo ontstaat een tastbaar aandenken aan de ouder met ALS.

*Riet Fiddelaers-Jaspers*

### **Ik zal je nooit vergeten, mijn boek met herinneringen** (tot 12 jaar)

Dit herinneringsboek kan kinderen helpen bij het verwerken van hun verdriet. Ze kunnen erin vastleggen wat er gebeurt als hun ouder met ALS doodgaat. Ook hun herinneringen aan de ouder kunnen hierin een plek krijgen.

*Elma van Vliet*

### **Pap/Mam, vertel eens**

In dit boek kunnen ouders hun levensverhaal, herinneringen, dromen en wensen vastleggen voor hun kind.

## Om lotgenoten te ontmoeten

Veel ouders met ALS zijn benieuwd naar de ervaringen van andere ouders met ALS. In deze handreiking hebben we citaten van ouders met ALS opgenomen, om te laten zien waar zij tegenaan lopen en hoe zij hiermee omgaan. Naast het lezen van ervaringsverhalen, kan het prettig zijn om andere ouders die leven met ALS te ontmoeten, fysiek of online.

Er zijn verschillende Facebookgroepen om in contact te komen met ouders die in een vergelijkbare situatie zitten. De ALS Patiëntenvereniging heeft bijvoorbeeld de besloten Facebookgroep [ALSGezin](#) opgericht. Daar kunnen ouders die leven met ALS elkaar treffen en hun ervaringen, zorgen en tips delen. Daarnaast is er de Facebookgroep [Jong gezin, met ongeneeslijk zieke ouder](#), opgericht door Sascha Groen, echtgenote van een man met ALS en moeder van twee jonge kinderen. Ook voor jongeren zijn er verschillende mogelijkheden om in contact te komen met andere jongeren met een ouder met ALS of een andere ziekte (zie websites hierboven).



# Notities

A series of horizontal dotted lines for taking notes.

**Heeft u aanvullingen of suggesties voor deze handreiking?**

*We ontvangen deze graag! Stuur een mail naar [info@als-centrum.nl](mailto:info@als-centrum.nl).*