

UNTERSTÜTZUNG FÜR JUGENDLICHE, IN DEREN FAMILIE JEMAND AN ALS ERKRANKT IST

Die Jugendjahre sind nicht immer die einfachste Zeit im Leben, auch dann nicht, wenn im familiären Umfeld alles in Ordnung ist. Wenn in dieser Zeit aber ein Elternteil oder ein anderer Verwandter von einer tödlichen Krankheit wie ALS betroffen ist, kann dies große Auswirkungen auf den Jugendlichen haben.

Deswegen ist das erste, was Eltern und Verwandte tun müssen, den Jugendlichen über die Erkrankung informieren und ihnen Hintergrundinformationen darüber geben. Je mehr sie wissen, desto besser können sie die neue Situation begreifen. Fachleute berichten, dass es für die meisten Jugendlichen vorteilhaft ist, über solche schmerzlichen Dinge offen sprechen zu können, denn in diesem Alter wollen sie nicht mehr wie kleine Kinder behandelt werden.

Auf diese Weise werden die Jugendlichen mit einbezogen und können helfen. Aber welchen Anteil sie an dieser Hilfe haben werden, hängt von der Art ihrer Beziehung zu den Eltern ab, von den Verpflichtungen seitens der Schule und von ihrem eigenen sozialen Leben. Weil Jugendliche sich in dieser Lebensphase von ihrem Eltern abgrenzen und ein eigenes Leben führen wollen, ist es nicht einfach, das richtige Gleichgewicht zwischen der

Zeit, die sie dem kranken Elternteil widmen und der Zeit, in der sie sich mit ihrem Altersgenossen und Hobbys beschäftigen, zu finden.

Jugendliche legen Wert darauf, das Vertrauen der Familie zu bekommen, um in kritischen Situationen ebenfalls Beistand leisten zu dürfen. Gleichzeitig ist es genauso wichtig, dass ihnen genug Zeit für ihre Freunde, ihre Hobbys und die außerschulischen Aktivitäten bleibt. Sie müssen zu bestimmten Zeiten auch die Gelegenheit haben, sich aus der schwierigen Situation „auszuklinken“. Deswegen muss geprüft werden, ob für den betreffenden Jugendlichen dieses Gleichgewicht vorhanden ist.

Familien, die mit ALS konfrontiert werden, haben mehr Stress und Kummer und erfahren somit mehr Stimmungswechsel im täglichen Leben. Um damit umgehen zu können, kann es hilfreich sein, Rat von außen einzuholen. So kann ein Gespräch mit einer Vertrauensperson, wie Hausarzt, Priester oder Pastor, Psychologe oder einem Mitarbeiter einer Beratungsstelle, nützlich sein. Auch hierbei sollten die Jugendlichen nicht vergessen werden.

Weitere Informationen sind auf der Website www.alsliga.be unter der Rubrik „Kinderbroschüren“ zu finden.

PATIENTEN UND IHRE FAMILIE

Mit Kindern über ALS sprechen

Eine Woche nachdem mein Bruder Ben die Diagnose ALS erhalten hatte, wurde meine Tochter geboren. Ich weiß aus Erfahrung, dass ALS große Auswirkungen auf die betroffenen Familien haben kann, vor allem auf Kinder. Unabhängig von ihrem Alter brauchen Kinder jemanden, der ihnen zuhört, jemanden, der ihre Fragen altersgemäß beantworten kann.

Manche Kinder stellen viele Fragen, während andere alles in sich hineinschlucken, in sich gekehrt sind und ihre Gedanken nicht äußern. Es gibt für Kinder kein richtig oder falsch im Umgang mit der Situation. Wichtig ist, dass sie ihre Gedanken in dem Moment äußern können, in dem sie dazu bereit sind.

Dr. Paul J. Kachoris ist Kinderarzt und Psychiater für Kinder, Jugendliche und Erwachsene und hat mehr als 40 Jahre klinische Erfahrung. Außerdem ist er ein sehr guter Freund unserer Familie. Dadurch ist er gut darüber informiert, welchen Einfluss ALS auf meine Familie hat. Als ich ihn über Tipps für Eltern fragte, hob er hervor,

dass die Eltern eine wichtige Rolle haben, wenn es um Gespräche über ALS geht. Kinder nehmen bewusste und unbewusste Signale auf über die Art und Weise, wie Eltern mit ALS umgehen. Diese Signale bestimmen zum großen Teil die Reaktionen des Kindes. Und diese Reaktion wiederum ist sehr bestimmend für die Dynamik in der Familie.

Hier folgen ergänzende Hinweise und Lesetipps für Eltern und Freunde, um mit Kindern in angemessener Weise über ALS zu sprechen.

Muss ich Kindern von der ALS-Erkrankung erzählen?

Bei den Fachleuten herrscht Einstimmigkeit: ja. Wenn nicht darüber gesprochen wird, können Eltern den Kindern unbewusst vermitteln, dass ALS eine Krankheit ist, über die man sich schämen oder vor der man Angst haben muss. Es ist wichtig, den Kindern gegenüber offen zu sein und sich bewusst zu machen, dass Kinder ständig lernen. Ihre Fragen ändern sich mit dem Älterwerden. Einige Kinder müssen mehr als einmal daran erinnert werden, dass es in Ordnung ist, Fragen zu stellen. Sie thematisieren ALS regelmäßig wieder.

Seien Sie ehrlich!

Es ist wichtig, offen und ehrlich zu sein. Kinder haben ein feines Gespür dafür, wenn Eltern oder Freunde nicht ehrlich oder ängstlich sind. Manche Kinder verschließen sich dann und lassen nichts mehr an sich herankommen. Machen Sie deutlich, dass die Krankheit ALS schwer zu begreifen ist und dass Sie da sind, um dem Kind zu helfen. Erklären Sie, dass es nicht der Fehler des Kindes ist, es ist keine Strafe. Niemand kann vorhersagen, wer einmal ALS bekommen wird, die Krankheit ist nicht ansteckend. ALS wirkt bei jeder Person anders und niemand weiß, was die Zukunft bringen wird. Machen Sie den Kindern klar, dass immer jemand da sein wird, der für sie sorgt.

Informationen dosieren

Sie kennen Ihr Kind am besten und wissen, wie es am besten etwas aufnimmt. Bei den meisten Kindern ist es angeraten, die Information in kleinen Portionen anzubieten. Hören Sie Ihrem Kind gut zu. Es wird direkt oder indirekt merken lassen, ob es im Augenblick genug gehört hat und später nach mehr Informationen fragen. Das gilt für Kinder aller Altersstufen.

Trost bieten

Sprechen Sie möglichst in einer ruhigen und tröstlichen Weise mit dem Kind. Es kann hilfreich sein, die Ideen und Herangehensweisen für ein solches Gespräch erst in einer Art Rollenspiel mit einem Freund oder einem Angehörigen auszuprobieren. Auch Gesprächsgruppen können ein geeigneter Ort zum Üben sein.

Wann sollten Sie Hilfe von außen suchen?

Wenn ein Kind sich anders als gewöhnlich verhält, sich zurückzieht, depressiv zu sein scheint oder wenn Sie denken, dass etwas verkehrt läuft, kann es eine gute Idee sein, Hilfe von außen zu suchen. Ob es sich dabei um eine Schnelltherapie für ein kleineres Kind, eine individuelle oder eine Gruppentherapie für ein älteres Kind handelt, oder um ein Gespräch mit einem Lehrer oder einem Hilfsdienst: Es ist immer gut, um Hilfe zu fragen und andere Erwachsene im Lebensumfeld Ihres Kindes zu informieren. Manchmal ist es für ein Kind einfacher, seine Sorgen einem Therapeuten oder Sozialarbeiter mitzuteilen. Wenn Sie Unterstützung brauchen, um geeignete Hilfe in Ihrer Umgebung zu finden, können Sie sich auch an die ALS Liga wenden. Auf unserer Website finden Sie Broschüren für Kinder aller Altersstufen.

Mit Kleinkindern sprechen

Gebrauchen Sie Wörter, die Ihr Kind versteht und versuchen Sie, die Erläuterungen kurz zu halten. Wenn es das erste Mal ist, dass Sie mit einem Kleinkind über dessen Vater mit ALS sprechen, können Sie etwas sagen wie beispielsweise: „Papas Muskeln arbeiten nicht mehr so gut

wie früher. Die Ärzte versuchen ihm zu helfen, aber jetzt ist er nicht kräftig genug, um mit dir Fußball zu spielen.“ Erklären Sie andererseits aber auch, welche Aktivitäten möglich sind, beispielsweise zusammen ein Buch lesen, Musik hören oder Sport im Fernsehen anschauen. Die Ärzte können Ihnen auch helfen, neue Dinge zu entdecken, die noch stets gemeinsam möglich sind.

Bevor Sie eine Frage direkt beantworten, sollten Sie erst überlegen, was dahinter steckt. Wenn ein kleines Kind, dessen Mutter ALS hat und die gerade gestolpert und hingefallen ist, die Frage stellt: „Ist Mama okay?“, bedeutet das wahrscheinlich einfach: „Brauch Mama Hilfe?“. Kinder in diesem Alter helfen gerne. Sie können beispielsweise ihren eigenen Teller zurück in die Küche tragen, beim Aufräumen ihres Spielzeugs helfen oder Gegenstände zu anderen bringen. Zeigen Sie, dass ihre Hilfe gern angenommen wird, dann wollen sie vielleicht sogar noch mehr helfen.

Vorlesetipp für Kleinkinder

„Your Ema Loves You“ in englischer Sprache geschrieben von Eloise Lovelace. Die Autorin dieser Geschichte ist Sonderschullehrerin, die selbst an ALS erkrankt ist. Die Geschichte handelt von einer Oma mit ALS, deren Körper sich langsam verändert. Doch ihr Charakter bleibt ungebrochen und die Liebe für ihre Enkel bleibt stark.

Mit Kindern im Grundschulalter sprechen

Nennen Sie dem Kind den Namen der Krankheit, vielleicht ist es auch nützlich, ihn aufzuschreiben. Machen Sie dem Kind klar, dass es nicht für die Krankheit verantwortlich ist und dass ALS nicht ansteckend ist, wie z.B. eine Erkältung. Für Kinder dieses Alters kann es hilfreich sein, zu erzählen, wie die Symptome dieser Krankheit behandelt werden. Es kann auch nützlich sein, die tägliche Routine so normal und unverändert wie möglich zu halten und deutlich zu machen, dass immer jemand für das Kind da ist. Erzählen Sie, wie die Kinder helfen können und welche neuen Dinge sie gemeinsam machen können, wie malen, Mamas Haar kämmen oder Papa vorlesen. In diesem Alter haben Kinder häufig das Bedürfnis, sich mit jedem Elternteil gesondert zu beschäftigen.

Lesetipps für Kinder im Grundschulalter

„What to Do When You Worry Too Much: A Kid's Guide to Overcoming Anxiety“, in englischer Sprache von Dawn Huebner, auch erhältlich in niederländischer Übersetzung „Wat kun je doen als je te veel piekert“. Dieses interaktive Selbsthilfebuch bietet gute Anhaltspunkte, um Kindern zu helfen, mit ihren Sorgen umzugehen, die sie haben weil ein Angehöriger ALS hat.

„Lou Gehrig: The Luckiest Man“, von David A. Adler, in englischer Sprache, für Kinder von 6 bis 9 Jahren.

Mit Jugendlichen sprechen

Geben Sie möglichst viele Informationen. Aber seien Sie auf jede Art von Reaktionen vorbereitet, von Wut bis Trauer. Alle Reaktionen sind normal. Beantworten Sie alle Fragen so vollständig und ehrlich wie möglich. Erklären Sie, wo zuverlässige Informationen zu finden sind, falls der Jugendliche mehr wissen will. Sorgen Sie dafür, dass auch außerhalb der Familie Gesprächspartner zur Verfügung stehen, am liebsten Personen, denen sie vertrauen und die nichts an Außenstehende weiterzählen.

Erwachsene Kinder brauchen auch offene Gespräche. Es kann sein, dass sie gegenüber dem Elternteil mit ALS eine pflegerische Funktion übernehmen, wodurch sie eine andere Art Unterstützung benötigen als ein jüngeres Kind. In Kürze soll ein Newsletter erscheinen, in dem tiefer auf die pflegerische Rolle älterer Kinder eingegangen wird.

Lesetipps für Jugendliche und erwachsene Kinder

„Until I Say Good-Bye: My Year of Living with Joy“ in englischer Sprache von Susan Spencer-Wendel. In deutscher Übersetzung unter dem Titel: „Bevor ich gehe: Erinnerungen für eine Zukunft ohne mich“.

„Tuesdays with Morrie: An Old Man, a Young Man, and Life's Greatest Lesson“ in englischer Sprache von Mitch Albom. In deutscher Übersetzung: „Dienstags bei Morrie: Die Lehre eines Lebens“.

„Luckiest Man: The Life and Death of Lou Gehrig“ in englischer Sprache von Jonathan Eig.

„My Brief History“ in englischer Sprache von Stephen Hawking. In deutscher Übersetzung: „Eine kurze Geschichte der Zeit“.

„A New Reality: My Life with ALS“, in englischer Sprache von Eloise Lovelace.

Die persönliche Reise einer Oma mit ALS

Eloise Lovelace ist eine ALS-Patientin, die ihren Enkeln gegenüber immer sehr offen über ihr Leben mit dieser Krankheit gewesen ist. Für Gespräche mit Kindern über ALS gibt sie folgende Ratschläge: „Beziehen Sie die Kin-

der in den Krankheitsprozess ein. Erklären Sie ihnen, welche Beschränkungen Sie haben, und zwar in einer altersgemäßen Sprache. Lassen Sie sie vorsichtig mit Ihren Hilfsmitteln Bekanntschaft machen. Gegen Sie ihnen die Gelegenheit, mit Ihrem Stock oder ihrem Laufgestell zu spielen. Lassen Sie sie in Ihrem Rollstuhl fahren. Lassen Sie die Kinder von ihrer Sondennahrung probieren. Zeigen Sie, wie die Schleimabsaugung funktioniert. Beantworten Sie alle Fragen, die die Kinder stellen. Je besser sie über Ihre Krankheit informiert sind, desto beruhigter und unbeschwerter werden sie sein.“

Eloise Lovelace hat auch ein neues Buch in englischer Sprache herausgebracht: „A New Reality: My Life with ALS“. Darin schreibt sie: „Eine solche Situation ergab sich auf dem Kindergeburtstag eines 9-jährigen Mädchens. Während des Schleimabsaugens bei mir kamen einige Kinder neugierig gucken, schnell kamen mehr. Wir erklärten in einfachen Worten was ALS ist und wie meine Atmung und meine Mobilität davon beeinträchtigt werden. Danach schienen sich die Mädchen in meiner Nähe ganz und gar gelöst zu fühlen.“

Entspannung für Kinder

Auch Kinder und junge Menschen, bei denen ein Eltern- oder Großelternanteil von ALS oder einer anderen schweren Krankheit betroffen ist, brauchen die unbeschwertere Begegnung mit Altersgenossen, um eine erholsame Ferienzeit, eventuell auf einem Sommercamp, zu genießen.

Während solcher Entspannungsmomente können sie an spannender Team Building teilnehmen, schöne Bücher besprechen oder Spaziergänge unternehmen. Durch den Erfahrungsaustausch und gemeinsame Erlebnisse mit anderen Jugendlichen können sie ihre Probleme vermitteln, mit denen sie manchmal zu kämpfen haben. Auch zusammen ein Fotoalbum machen fördert die Bande der Freundschaft für das Leben und dadurch werden Erinnerungen für später festgehalten.

Bitte wenden Sie sich an uns, wenn Sie Vorschläge oder Empfehlungen haben oder wenn Sie gern über dieses Thema sprechen möchten.