

Wenn ein Elternteil an ALS erkrankt

Für Jugendliche von 12 bis 21 Jahren



Ligue SLA Belgique

Einleitung

ALS ist keine gewöhnliche Krankheit und es ist eher unwahrscheinlich, dass du jemanden kennst, der auch an dieser Krankheit leidet. Somit ist es leicht zu verstehen, dass du denkst du seist die einzige Person mit diesem Problem.

Dieses Büchlein entstand mit Hilfe einer Gruppe Jugendlicher in Kanada, die wissen was es heisst, wenn ein Elternteil an ALS leidet. Sie alle haben über ihre Erfahrungen, ihre Besorgnisse und ihre Befürchtungen gesprochen und erzählen uns, wie sie reagierten wenn es ihren Eltern nicht gut ging.

Wir hoffen, dass dieses Büchlein dir helfen wird und du dich weniger isoliert fühlst. Das ganze Büchlein zu lesen ist dir jetzt vielleicht etwas zu viel. Lies die Abschnitte, die dir im Moment helfen können und falls du mehr erfahren magst, kannst du ja später wieder darin lesen.

Es kann ebenfalls nützlich sein, deinen Eltern oder deinen Freunden das Büchlein zu zeigen. Auf diese Weise hilfst du ihnen, besser zu verstehen was du erlebst und wie du dich fühlst.

Die Gruppe junger Leute waren:

Nicola

Nicola war 13 Jahre alt als bei seinem Vater ALS diagnostiziert wurde. Sein Vater hatte die Symptome schon seit einem Jahr und als es ihm immer weniger gut ging half Nicola seiner Mutter den Vater zu pflegen. Er ist kurz vor Nicolas 16. Geburtstag gestorben.

Cath

Cath war 14 Jahre alt und ihr Bruder zwei Jahre älter, als ihre Mutter an ALS erkrankte. Sie erinnert sich gut wie die Krankheit ihr Leben beeinflusst hat und die Art und Weise wie ihre Familie mit dieser Situation umzugehen wusste. Ihre Mutter war mehrere Jahre krank. Cath war 23 Jahre alt und diplomiert als ihre Mutter starb.

Steven und Louise

Als ihr Vater erfahren hatte, dass er an ALS leidet waren Steven 10 Jahre und Louise 14 Jahre alt. Steven war zwischen der Primar- und Sekundarschule und Louise begann gerade die kaufmännische Ausbildung. Ihr Vater war als fanatischer Sportler bekannt und sie halfen ihm oft bei vielen Aktivitäten. Als die Krankheit fortschritt, lernten sie auf andere Art und Weise die Momente des Zusammenseins zu schätzen.

Lesley

Lesley war 18 Jahre alt und begann gerade mit der Universität als ihre Mutter an ALS erkrankte. Sie war ein Einzelkind und kam fast jedes Wochenende nach Hause damit ihr Vater sich ausruhen konnte, denn er pflegte ihre Mutter ganz alleine. Sie erinnert sich noch wie ihre Mutter es liebte, dem Klatsch der Universität zuzuhören, sowie über die schönen Momente zu plaudern die sie zusammen erlebt hatten. Lesley war 21 Jahre alt als ihre Mutter starb.

Chris

Chris war soeben in die Universität eingetreten, als er die Diagnose seines Vaters erhielt. Es fiel ihm schwer die pflegende Mutter mit seinem Vater allein zu lassen, aber er wollte ihr bestimmt an Wochenenden, Feiertagen und jedes Mal wenn er zu Hause war helfen. Chris war im letzten Universitäts-Jahr als sein Vater starb.

Die ALS Diagnose eines Elternteils erfahren

Du erinnerst dich bestimmt noch gut an den Tag, an dem man dich informierte einer deiner Eltern sei an ALS erkrankt.

„Wir setzten uns alle um den Tisch um zu diskutieren. Wir sassen da während Stunden und ich konnte spüren, dass etwas nicht stimmte. Mein Vater sagte dann, dass er uns etwas Wichtiges mitzuteilen habe. Er erklärte uns dass er noch einen letzten Test durchmachen müsse um ganz sicher zu sein dass er tatsächlich an ALS leide. Mutter und Vater erklärten uns was sie über diese Krankheit wussten und wie ALS auf unser Familienleben Einfluss haben werde.

Ich konnte nicht weinen oder meinem Vater zeigen wie viel Schmerz ich verspürte. Das Einzige woran ich denken konnte war... warum mein Vater. Ich habe versucht stark zu bleiben aber ich konnte es nicht mehr ertragen. Ich ging in die Küche und fing an zu weinen. Meine Mutter folgte mir und sagte zu mir dass ich weinen dürfe.“
- Louise

„Ich erinnere mich, gut denn zu Hause herrschte viel Spannung. Als mein Vater mir sagte er sei an ALS erkrankt habe ich es zuerst nicht akzeptiert. Es war vor allem auch wegen den Zweifeln die wir hatten, denn er erhielt viele Diagnosen - von mehreren Ärzten.“

- Nicola

Es war sicherlich nicht einfach für deine Eltern dich über die Diagnose zu informieren. Sie selber waren bestimmt tief erschüttert und besorgt und fragten sich was die Zukunft bringen würde und vor allem weil sie ja selber noch nicht viele Informationen über ALS hatten. Aber ohne Zweifel wollten sie in erster Linie dich vor dem Bevorstehenden schützen.

Es gibt keine gute oder schlechte Art zu reagieren wenn man erfährt einer der Eltern sei an ALS erkrankt und es gibt auch nicht zwei Personen die gleich reagieren.

Du möchtest bestimmt mehr über die Folgen von ALS wissen.

„Meine ersten Gedanken waren: wie viel Zeit bleibt ihr noch? Ist es eine genetische Krankheit? Was ist die Ursache? Gibt es eine Behandlung? Wie wird es weitergehen? Was sind die Symptome? Muss sie ihr Lebensende im Krankenhaus verbringen?“

- Lesley

Andererseits willst du vielleicht nicht allzu viele Fragen über ALS stellen, denn du möchtest schockierende Antworten vermeiden.

„Ich habe nie Fragen über die ALS gestellt. Zu diesem Zeitpunkt wollte ich es nicht wissen. Ich fürchtete mich zu sehr vor den Antworten.“

- Cath (13 Jahre)

Aber deine Bedürfnisse können sich ändern...

„Ich habe angefangen mich mehr über Einzelheiten zu informieren. Wenn ich jeweils alleine war las ich Bücher und Artikel und musste diese Informationen dann aber auch alleine verarbeiten.“

- Cath (16 Jahre)

Deine Eltern können dir vielleicht alle Informationen geben die du brauchst. Aber es kann manchmal schwierig sein ihnen Fragen zu stellen, weil auch du sie beschützen möchtest oder weil du ihnen nicht zeigen willst wie besorgt und verängstigt du bist. Vielleicht aber fällt es dir einfach nur schwer mit ihnen darüber zu sprechen.

Wenn du mehr Informationen über ALS haben möchtest kannst auf den folgenden websites nachschauen.

www.muskel-als-sq.ch
www.als-vereinigung.ch
www.charite.de

Gefühle



Wenn bei einem Elternteil ALS diagnostiziert wurde, findest du vielleicht dass das Leben - wie du es immer kanntest – sich verändert hat. Deine Eltern verhalten sich anders - du findest sie abwesend - nichts ist mehr wie vorher. Es kann schwer sein fest zu stellen, dass diese Krankheit alles verändert... aber du wirst sehen du wirst dich dieser Situation anpassen.

So schmerzhaft es für den Betroffenen auch ist, die Diagnose ALS zu erfahren, jede Person zeigt ihren Schmerz auf ihre eigene Art. Wenn deine Eltern manchmal zu streng sind, dann solltest du versuchen auch ihre Sorgen und ihre Frustrationen zu verstehen.

*„Wenn du versuchst dich mit dem anderen zu identifizieren kann es dir helfen ihren Stress und die Mischung von Emotionen welche sie verspüren zu verstehen.“
- Chris*

Ihre Reaktionen können verwirrt oder verängstigt sein.

*„Das schwierigste für mich war die stets wechselnde Stimmung meiner Mutter. Es gab Tage da ärgerte sie sich wegen meinem Vater und mir ohne Grund. In diesen Momenten war sie wirklich wütend. Mama sagte Dinge die wirklich schmerzten, aber dann wurde mir klar wie frustriert sie wegen ihrer Krankheit sein musste. Natürlich wollte sie sich nicht mit Absicht an meinem Vater und mir abreagieren.“
- Lesley*

Auch wenn das Verhalten deines Elternteils sich verändert hat ist es wichtig dass du dich erinnerst... im „Innern“ ist es immer noch dieselbe Person, diejenige die du immer gekannt und geliebt hast. Auch ihre Gefühle für dich haben sich nicht verändert. Probiere mit deinem Elternteil wie vor der Erkrankung umzugehen, und zwar so wie ihr es immer gehalten habt.

Es kann auch sein dass deine Eltern öfters mehr Zeit alleine verbringen möchten weil sie Verschiedenes zu besprechen haben oder um Dinge zu planen, von denen sie immer träumten.

Dies kann dir den Eindruck vermitteln, dass du nicht mehr zählst.

*„Wieder einmal mehr waren mein Bruder und ich alleine zu Hause... mit Grossmutter und den Cornedbeef-Sandwiches...“
- Cath*

Es sind nicht nur deine Eltern die ein anderes Verhalten und eine veränderliche Stimmung haben. Bestimmt hast du bemerkt, dass auch du öfters eine wechselhafte Laune hast. Verärgert, weil einer deiner Eltern an ALS erkrankt ist

- traurig weil die Krankheit Beschwerden macht - wütend weil dies alles dein Leben verändert hat – Angst vor der Zukunft... Manchmal fühlt man sich ganz verwirrt und alleine.

„Als ich wieder zur Schule ging, nachdem ich die Diagnose gehört hatte, war es schwierig für mich all diese Frustration und Wut für mich zu behalten. Es war schwierig es alleine zu tragen, weil ich ja die Einzige war die die Diagnose meines Vaters kannte. Auch als meine Lehrer es wussten hat es mir nicht viel geholfen. Wenn ich besorgt war und mit ihnen sprechen wollte taten sie so als hörten sie mich nicht.“

- Steven

Dir fällt es auch nicht immer leicht über deine Gefühle zu sprechen.

„Ich habe meinem Vater meine Gefühle selten gezeigt denn es war zu schmerzhaft. Ich dachte, er würde sonst noch mehr leiden, auch wenn er genau dasselbe dachte. Ich hatte wirklich Angst vor den Folgen - für meinen Vater und den Rest unserer Familie.“

- Louise

Jeder Mensch reagiert anders auf diese Emotionen. Manche treiben Sport, treffen sich mehr mit Freunden, hören Musik, auf gehen auf Parties oder Konzerte oder weinen einfach von Zeit zu Zeit.

„Ich behalte meine Gefühle lieber für mich, denn ich glaube, dass ich mich meinen Eltern gegenüber wie ein Erwachsener verhalten muss. An gewissen Tagen schliesse ich mich in mein Zimmer ein und weine, um meinen Gefühlen freien Lauf zu geben. Ich weine nicht gerne vor meinem Vater, denn sonst würde auch er weinen.“

- Steven

Die Folgen der ALS können Spannungen in deiner Familie verursachen... aber darüber sprechen wir später noch.

Wenn die Krankheit fortschreitet...



ALS ist eine seltene Krankheit und ihr Verlauf ist von einer Person zur andern unterschiedlich. Im Moment der Diagnose können die Auswirkungen geringfügig erscheinen, aber mit der Zeit ist es möglich dass die Symptome deutlicher werden. Du findest sie vielleicht sogar störend.

„Als mein Vater das erste Mal stürzte, wollte er einen Deckenlift benutzen, um von der Küche ins Esszimmer zu gelangen. Er konnte nicht mehr selber aufstehen. Vor diesem Ereignis habe ich die Konsequenzen der Krankheit nie gesehen. Ich erinnere mich, dass ich sehr schockiert war und schnell zu den Nachbarn lief. Als es wieder passierte, merkte ich dass ich weniger Angst hatte und die Situation besser meistern konnte.“

- Nicola

Du bist vielleicht schockiert, wenn einer deiner Eltern zum ersten Mal einen Rollstuhl benötigt. Aber du wirst sehen, mit der Zeit gewöhnst du dich daran.

Einige an ALS erkrankten Personen haben auch Probleme sich verständlich zu machen. Dies kann oft zu Missverständnissen führen. Die Kommunikation kann ein grosses Probleme werden und sehr oft zu Verwirrungen führen.

„Die Kommunikation war ein grosses Problem. Wenn ich meinen Vater nicht verstand und aus Versehen Fehler machte fühlte mich schuldig!“

- Cath

„Das Dramatischste und grösste Frust für mich war, als meine Mutter anfang ihre Stimme zu verlieren. Es war sehr schwierig weil die Leute sie manchmal nicht verstanden. Gewisse Personen haben mich wirklich verärgert, vor allem wenn sie so taten als hätten sie alles verstanden auch wenn dies nicht der Fall war.“

- Lesley



Manchmal wirst du feststellen dass andere Leute deinen Elternteil nicht mehr verstehen aber für dich ist es jedoch noch möglich. Manchmal kennen wir die geliebte Person so gut, dass wir sie verstehen noch bevor sie die Lippen bewegt.

Es ist wichtig zu realisieren - auch wenn sie sich mit dir nicht mehr gut verständigen können - dass sie dich noch hören. Auch wenn du die Einzige bist die redet, du kannst immer den letzten Klatsch aus der Schule oder dem Arbeitsplatz erzählen.

Leider müssen die an ALS erkrankten Personen manchmal auch ins Krankenhaus. Es kann für dich schockierend sein, denn die erkrankte Person wurde bisher immer zu Hause gepflegt und du bist dich nicht gewöhnt sie dermassen krank oder schwach zu sehen.

„Erst als meine Mutter ins Krankenhaus musste, dachte ich dass sie vielleicht sterben könnte. Mir war als hätte ich niemanden mit dem sprechen könnte und der mich ein wenig verstand. Ich habe mit der ALS-Vereinigung nicht Kontakt aufgenommen denn mein Vater war Mitglied und ich wollte nicht dass meine Eltern wussten wie sehr ich Angst hatte und mir Sorgen machte.“

- Lesley

Es ist wichtig für dich mit jemandem zu sprechen wenn du dir Sorgen machst und die Krankheit einer deiner Eltern dich unsicher macht. Wenn möglich sprich mit deiner Familie, deinen Freunden oder mit einem anderen Erwachsenen mit dem du guten Kontakt hast. Aber wenn dies nicht möglich ist, kannst auch mit der ALS-Vereinigung Kontakt aufnehmen.

Deinen Eltern beistehen



Einem deiner Eltern beistehen heisst, dass du weniger freie Zeit für deine Freunde haben wirst.

„Ich musste schneller erwachsen werden, aber es ist keine schlechte Sache. Wenn ich mit meinen Freunden zusammen war und nicht lange bleiben konnte weil ich zu meinem Vater zurück musste fühlte ich mich manchmal deprimiert. Aber ich wusste wie sehr mein Vater mich liebte und ich wollte ihn nicht enttäuschen indem ich ihm nicht die Hilfe gab die er brauchte.“

- Louise

Du solltest dich über praktische Fragen rund um die Pflege informieren, zum Beispiel einen Patienten hochheben... Sprich mit deinen Eltern und frag eine Pflegeperson, sie wird euch zeigen wie man gewisse Dinge machen kann.

„Als „junger Assistent“ „ habe ich im Laufe der Jahre eine wichtige Rolle gespielt, aber niemand hat mir jemals die „Grundkenntnisse“ vom Pflegen gezeigt. Ich habe viele Dinge durch Raten und Falschmachen gelernt. Ich machte so viele Fehler, die mich nicht nur schmerzten, sondern bei denen ich mich auch schuldig fühlte.“

- Cath

Es kann wichtig sein, Personen in die Pflege deines Elternteils mit einzubeziehen, welche nicht Familienmitglieder sind. Jedoch kann es für sie sein, wie wenn sie in die Familie eindringen würden.

„Anfangs war ich böse auf Alle die zu uns kamen, ich wollte ihre Hilfe nicht, aber später wirst du Realist und du lernst ihren Beistand zu schätzen.“

- Cath

Aber es ist störend wenn die andern nicht verstehen wie der Kranke gepflegt werden möchte und darauf bestehen alles nach ihrem eigenen Vorstellungen zu machen.

Nicht alle Eltern möchten von den eigenen Kindern gepflegt werden. Weil du aber helfen möchtest ist es verständlich, dass du dich dann ausgeschlossen fühlst. Probiere mit ihnen über dieses Thema zu diskutieren und überlegt euch Dinge, die du machen kannst.

Wenn du deinen Elternteil oft pflegen musst, vergiss nicht dass du von Zeit zu Zeit eine Pause verdienst.

„Als meine Mutter sehr krank wurde hatte ich den Eindruck dass ich sie jeden freien Moment pflegen müsse. Ich fühlte, dass ich es fast nicht mehr aushalten konnte. Es war vor allem der Fall während ihrer „schlechten Tage“, dann wenn sie viel weinte und es mir schien, als könne ich nichts richtig machen. Mir war als ob ich das Haus verlassen wollte, um nie mehr zurück zu kehren.

Wenn es dann später ruhiger wurde fühlte ich mich schuldig. Es war aber eine ganz normale Reaktion und ich liebte sie dennoch. Manchmal musste ich aus dem Haus, um meine Freunde zu sehen und wusste, dass ich nach meiner Rückkehr eine andere Person war und alles wieder ertragen konnte.

- Lesley

Du fühlst dich vielleicht schuldig weil weggehst oder zur Schule musst. Aber das Leben muss weitergehen.

„Es bereitete mir wirklich Schwierigkeiten nicht zu Hause zu sein. Ich fühlte mich schuldig weil ich mein eigenes Leben führte und mich amüsierte.“

- Chris

„Ich ging 5 Monate nach Frankreich um zu arbeiten. Ich dachte dass ich egoistisch handle und dass die andern mich verurteilen. Aber meine Eltern haben mich immer ermutigt es trotzdem zu tun.“

- Cath

Wenn du eine Chance hast etwas in deinem Leben zu tun aber es bedeutet dass du nicht zu Hause sein kannst, dann musst du mit deinen Eltern sprechen. Höchstwahrscheinlich werden sie sich für dich freuen und sie wissen genau, dass du zu ihnen zurückkehrst wenn sie dich brauchen.

Die Beziehungen zu deinen Eltern



Die Beziehung zu deinen Eltern ist speziell und es ist der Grund weshalb die Krankheit einen so enormen Einfluss auf dich ausübt. Auch sie sorgen sich um dich, genau wie du dich um sie.

Die Sorgen und der Stress im Zusammenhang mit der Krankheit sowie die Änderungen die sie mit sich bringt werden eine Auswirkung auf die ganze Familie haben und können Schwierigkeiten verursachen in der Beziehung mit deinen Eltern.

„Nach einiger Zeit zankten wir uns oft mit meinem Vater. Ich denke, es war weil ich nicht verletzt werden wollte und ich verärgert war dass die Krankheit meinen Vater getroffen hat. Mein Vater konnte keine täglichen Arbeiten mehr verrichten und dies frustrierte ihn sehr.“

- Louise

„Die Beziehung zu meinem Vater verschlechterte sich. Es handelte sich um eine Kombination von verschiedenen Problemen. Wir hatten beide sehr viel Stress als meine Mutter mehr und mehr abhängig wurde und mein Vater war sehr müde. Wir verbrachten fast keine Zeit mehr zusammen, denn einer musste immer bei der Mutter bleiben, wenn der andere aus dem Haus ging.“

- Cath



Aber eine neue Art der Beziehung kann sich entwickeln.

„Als unser Streit gelöst war, verstanden wir uns noch besser als zuvor und wir sind wirklich richtig gute Freunde geworden. Vor der Krankheit meines Vaters machten wir zusammen viel Sport. Aber jetzt sprechen wir während Stunden und er hilft mir mit anderen Sachen.“

- Louise

„Wenn ich jetzt darüber nachdenke muss ich sagen dass unser Problem die Verständigung war. Aber zu diesem Zeitpunkt war es schwierig objektiv zu bleiben und die Position des anderen zu sehen.“

- Cath

Du findest bestimmt eine Art deinem Elternteil nahe zu sein, trotz der Erkrankung.

„Mein Vater konnte nicht mehr sprechen und das gab ihm ein Gefühl von Isolation. Ich dachte dass es für ihn wichtig sei sich an meinem Leben zu beteiligen und dass ich ihm immer allen Klatsch erzähle. Solange er noch konnte half er mir bei meinen Hausaufgaben. Für eine richtige Antwort nickte er mit dem Kopf.“

- Nicola

„Ich habe versucht meine Mutter noch so normal wie möglich zu behandeln und ich glaube sie hat es sehr geschätzt. Wir machten immer unsere intimen Witze und haben so unsere Besucher oft getäuscht. Wir haben noch viel zusammen gelacht.“

- Lesley

Der körperliche Kontakt ist eine gute Art deinen Eltern zu zeigen, wie sehr du sie liebst und wie wichtig sie für dich sind.

„Ich weiss dass meine Mutter es liebte wenn ich mit ihr schmuste. Wenn jemand sehr krank ist, will das nicht heissen dass sie zerbricht wenn du sie berührst.“

- Lesley

„Knuddeln war schwierig, denn ich tat meinem Vater weh wenn ich ihn berührte. Also hielt ich für lange Momente seine Hand und versuchte ihm regelmässig ein Küsschen zu geben.“

- Nicola

Auch wenn der körperliche Zustand deines Elternteils sich verändert und deine Beziehung sich damit auch ändern kann, erinnere dich dran, dass gewisse Dinge immer dieselben bleiben.

„Jetzt wenn ich nachdenke... auch wenn es mich schmerzte meinen Vater so zu sehen, wusste ich genau dass er in seinem Innern immer derselbe Vater geblieben ist.“

- Louise

Beziehungen zu Freunden



Manchmal hast du das Gefühl dass es dir leichter fällt mit deinen Freunden zu sprechen als mit deinen Familienangehörigen.

„Ich habe festgestellt dass meine Freunde viel von mir ertragen haben. Auch wenn sie nicht verstehen konnten was ich erlebte, meine Launenhaftigkeit störte sie nicht.“

- Lesley

„Ich habe mit meinen Freunden über ALS gesprochen. Ich wollte ihnen nicht sagen wie ich mich fühlte, aber ich erzählte ihnen was zu Hause so passierte.“

- Cath

„Ich war sehr glücklich weil meine Freunde sehr verständig und kooperativ waren und ich war froh dass ich mit ihnen reden konnte.“

- Chris

Es kann für dich auch schwierig sein mit deinen Freunden zu sprechen.

„Ich hatte Schwierigkeiten mit meinen Freunden oder meiner Familie darüber zu sprechen und so machte ich es nur selten.“

- Steven

„Ich fühlte mich von meinen Freunden isoliert. In der Schule zeigte ich meine Gefühle nicht und tat als ob alles in Ordnung wäre. Manchmal aber hatte ich Lust zu schreien, vor allem wenn andre sich über Kleinigkeiten beschwerten.“

- Nicola

Es ist bestimmt auch nicht einfach Freunde zu dir nach Hause einzuladen.

„Mamma hatte gerne Besuch, aber mein Vater empfand es zusätzlich zu seinem vollen Terminkalender als Last.“

- Cath

„Wenn ich Freunde zu mir nach Hause einlud war meine grösste Sorge... was sie denken würden. Aber alles ist immer gut abgelaufen.“

- Louise

Was auch immer du im Moment empfindest, lehne die Unterstützung deiner Freunde nicht ab.

Vielleicht können sie dich besser verstehen, wenn du ihnen vorschlägst, doch mal in diesem Büchlein zu lesen...

Über Dinge sprechen



Es kann vorkommen, dass du wirklich das Bedürfnis hast, mit jemandem zu sprechen. Vielleicht ist der Druck zum Pflegen zu viel für dich, praktisch und emotional brauchst du ein gutes Gespräch.

Auch wenn du weißt dass du gut mit deinen Eltern gut klar kommst, kann es immer sein, dass du spezielle Sorgen hast über die du nicht gerne sprichst.

*„Auch wenn wir eine sehr „eng verbundene“ Familie sind, haben wir nie viel über das Gegenwärtige oder das Zukünftige gesprochen. Ich wünschte wir hätten mehr miteinander gesprochen, so hätte ich mir bestimmt weniger Sorgen gemacht. Ich erinnere mich noch, wie ich mir Sorgen machte mein Vater könnte erkranken und meine Mutter nicht mehr pflegen und sie dann ins Krankenhaus gehen müsste. Erst als meine Mutter gestorben war sagte mir mein Vater dass auch er mit dieser Angst gelebt hat. Ich ermutige alle zum diskutieren, es erspart sehr viel Kummer.“
Lesley“*

Du hast vielleicht Angst, dass du die Kontrolle über deine Emotionen verlierst wenn du mit deinen Eltern über deine Sorgen und Gefühle sprichst.

Wenn das der Fall ist, versuche jemanden zu finden der dir zuhört und der versteht was du im Moment wirklich fühlst und erlebst.

Die Trauer



Es ist nicht leicht zu realisieren, dass die Möglichkeit besteht dass einer deiner Eltern sterben kann.

„Ich habe nie akzeptiert dass der Tod das effektive Ende von ALS ist. Ich habe es nicht beachtet und dachte, dass die Mutter für immer bei uns sein werde. Ich sah die körperliche Verschlechterung, aber ihre Persönlichkeit und ihre Liebe zum Leben waren immer noch sichtbar.“

- Cath

Du hast vielleicht ein „ Gefühls-Durcheinander “ ...

„Ich erinnere mich wie ich mich immer wieder fragte wie das Leben ohne Mutter sein würde, ich dachte immer, dass ich es nicht überlebe.“

- Lesley

Auch wenn du weißt, dass jemand sehr krank ist und nie mehr gesund wird kann ihr Tod immer ein Schock sein.

„Trotz des Schocks durch den Tod meines Vaters war ich persönlich erleichtert für ihn, weil er immer mehr und mehr Frustration verspürte und nun von Neuem wieder in Frieden leben konnte.“

- Chris

„Das erste was ich fühlte, war Erleichterung für uns. Ich fühlte mich natürlich auch schuldig für dieses Gefühl, aber wichtig war, dass meine Mutter nicht mehr leiden musste. Ich war überrascht, dass ich es so gut akzeptierte. Natürlich habe ich geweint, aber es war nicht so fürchterlich wie ich es mir immer vorgestellt habe.“

- Lesley

Wenn jemand stirbt den du besonders liebst, verspürst du verschiedene Gefühle. Einige bleiben nur kurze Zeit, andere länger oder vielleicht für immer.

„Während einigen Monaten dachte ich es gehe mir gut, dann überkam mich ein Gefühl von Einsamkeit, weil er nicht mehr da war.“

- Chris

„Nach einem Jahr fühlte ich mich immer noch nicht gut. Es war die Abwesenheit meines Vaters, denn er fehlte mir sehr und dies gleichzeitig als Vater und als Freund.“

- Nicola

Wenn einer deiner Eltern stirbt, kannst du das Gefühl haben, dass die Welt in Stücke zerbricht und du wirst einige Zeit brauchen, bevor du dich an diese Emotionen gewöhnen kannst.

Dennoch bewiesen die Personen, die zu diesem Büchlein beigetragen haben: das Leben kann und muss weitergehen.

Sie spürten alle, dass der Schmerz nach einiger Zeit abnimmt und jetzt denken sie vor allem an die guten Momente, vor und nach der ALS Erkrankung.



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

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

Oktober 2012

