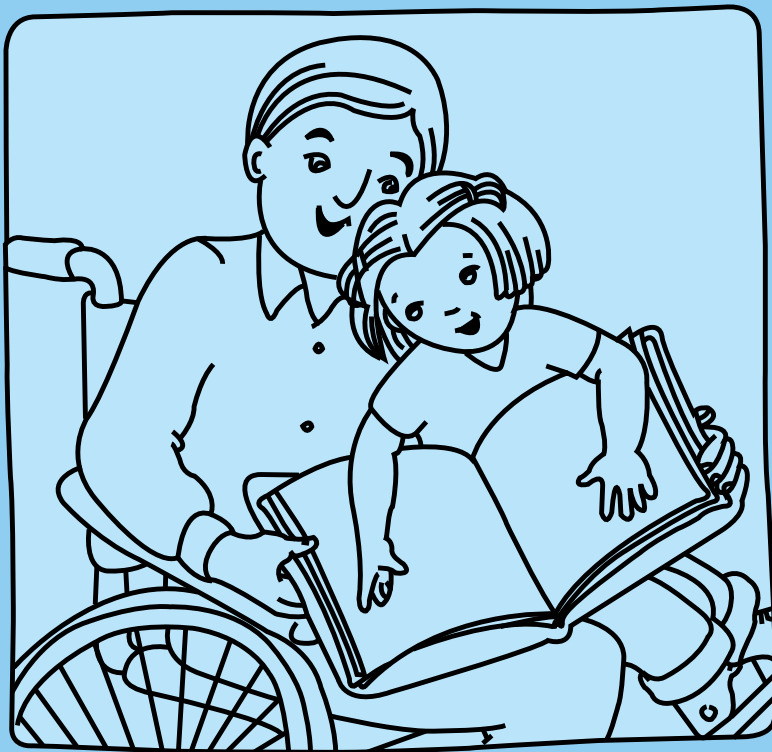


Wanneer een speciaal iemand ALS heeft



Je leest waarschijnlijk dit boekje omdat je mama of papa of iemand anders speciaal in je familie Amyotrofische Lateraal Sclerose heeft. Het is een lang woord en het wordt vaak afgekort tot ALS.

Niet veel mensen krijgen deze ziekte en sommige volwassenen hebben er vaak nog nooit van gehoord of weten er weinig vanaf.

Dit boekje probeert enkele vragen te beantwoorden, die jij over ALS kunt hebben. Vragen zoals: wat is ALS? Welke delen van het lichaam zijn beïnvloed? Door wat wordt het veroorzaakt? Zal ik het krijgen? Worden mensen met ALS weer beter? We praten hier ook over de gevoelens die jij misschien hebt tegenover ALS en wat er gebeurt.

# Als eerste... Wat is ALS?

In het menselijke lichaam zijn er veel spieren en we hebben deze spieren nodig om te bewegen. Maar nog voor deze spieren kunnen bewegen, moeten ze instructies of berichten krijgen van de hersenen. Deze berichten worden via de zenuwen verstuurd naar de spieren. Deze zenuwen zijn als telefoondraden die de berichten doorsturen naar de telefoon in je huis.



WANNEER EEN SPECIAAL IEMAND ALS HEEFT

Dus, als jij tegen een bal wilt trappen, wordt er een bericht verzonden van de hersenen, via de zenuwen naar de spieren in je benen, die je vertellen om te trappen. Dit gebeurt allemaal zeer snel en je kan deze berichten niet voelen als ze van je hersenen naar je been gaan.

Als iemand ALS heeft, gaat er iets mis in de zenuwen, deze zenuwen worden ook wel motorneuronen genoemd. Geleidelijk aan komen er minder en minder berichten door zodat de spieren niet meer kunnen bewegen. Als geen enkel bericht meer doorgeraakt, dan zijn de spieren niet meer in staat om te bewegen, ook al probeert de persoon zo hard als hij kan.



# Welke delen van het lichaam worden beïnvloed door ALS?

De meeste gevolgen bevinden zich in de spieren van de armen, benen, mond en keel. Maar niet iedereen heeft deze problemen.

De mensen die problemen krijgen met het bewegen van hun benen, kunnen problemen krijgen met stappen, rechtstaan en trappen nemen. Ze krijgen het ook moeilijk om hun evenwicht te behouden en ze kunnen daardoor sneller vallen. Om hen hiermee verder te helpen, moeten ze vaak beroep doen op een rolstoel.

De personen die problemen krijgen met hun armen en handen, vinden het moeilijk om iets vast te houden of te dragen. Ze kunnen niet meer koken of gereedschap gebruiken. Ze krijgen ook meer problemen met aan- en uitkleden. Sommige mensen kunnen hun armen helemaal niet meer bewegen.

Als we eten of praten, gebruiken we veel spieren in de mond en de keel. Voor sommige personen met ALS worden deze spieren beïnvloed. Het kan moeilijk worden om duidelijk te praten. Hun stem kan vreemd klinken en het kan moeilijk zijn om te begrijpen wat ze zeggen. Ze hebben hiervoor ook hulpmiddelen nodig, zoals een computer, die hen helpen om weer te kunnen communiceren.

Anderen kunnen het dan weer moeilijk krijgen met eten en drinken. Daardoor moeten ze gebruik maken van speciaal eten of moeten ze traag eten. Ze zijn vaak bang dat het eten “de verkeerde weg” op zal gaan en het hen zal doen hoesten.



# Andere manieren waarin het mensen kan beïnvloeden

ALS beïnvloedt het lichaam op verschillende manieren zodat niemand kan zeggen wat het volgende is dat zal gebeuren. Maar wat er ook gebeurt, de persoon is binnenin nog steeds dezelfde, zoals ze waren voor de ziekte begon. Hun gedachten zijn nog altijd hetzelfde.

De meeste mensen met ALS worden snel moe en ze moeten ook veel rusten. Sommige vinden dat de ziekte hen sneller doet huilen. Anderen vinden dat ze er meer door moeten lachen om dingen die eigenlijk helemaal niet zo grappig zijn.

Sommigen worden soms boos als ze dingen niet zelfstandig kunnen doen. Dingen zoals zich aankleden, naar het toilet gaan of zelfs krabben als het jeukt. Ze kunnen hierdoor geïrriteerd of boos worden omdat ze steeds om hulp moeten vragen.



Maar toch blijven veel dingen hetzelfde voor mensen met ALS. Ze voelen pijn als ze geslagen worden of als ze te lang op dezelfde plaats moeten zitten. Ze kunnen horen... zien... en denken... Ook als praten moeilijk wordt kunnen ze ons laten weten wat ze willen zeggen door een knuffel, een knipoog of een glimlach.

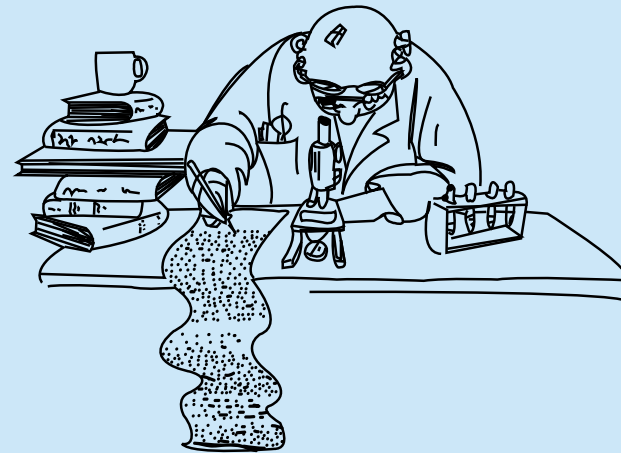




# Door wat wordt ALS veroorzaakt?

We weten het niet, maar er wordt veel onderzoek naar gedaan om dit te weten te komen. We weten wel dat het niet besmettelijk is. Dit betekent dat je ALS niet kan krijgen zoals je de griep krijgt.

We hebben allemaal wel eens schadelijke gedachten of zeggen wel eens afschuwelijke dingen, maar dit zorgt er niet voor dat iemand ALS krijgt of dat de ziekte ineens verergerd.



9

## Kunnen kinderen ALS krijgen?

Nee. Enkel volwassenen krijgen ALS. Het komt het meest voor op volwassen en oudere leeftijd.

*WANNEER EEN SPECIAAL IEMAND ALS HEEFT*

## Zal ik het krijgen als ik oud ben?

In de meeste gevallen kunnen we zeggen dat je het niet zal krijgen. Er is wel een type van ALS waarbij meer dan 1 persoon van de familie de ziekte heeft. Dokters en onderzoekers doen hun best om erachter te komen waar het fout gaat in deze gevallen. We hopen, in de toekomst te voorkomen dat mensen in dezelfde familie ALS krijgen.

## Sterven mensen omdat ze ALS hebben?

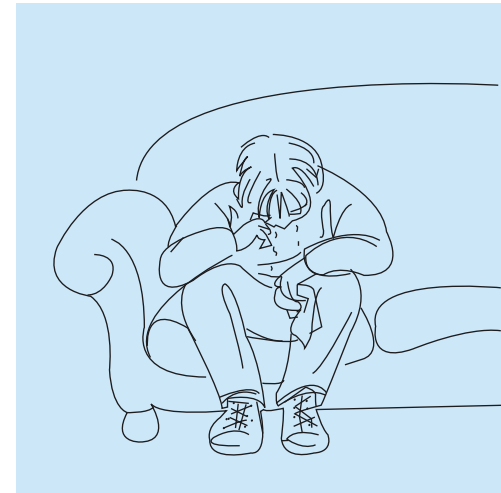
Mensen met ALS worden niet meer beter. Het is jammer genoeg een ziekte waaraan ze sterven. We weten niet hoelang een persoon met ALS nog te leven heeft, want de ziekte varieert van de ene persoon tot de ander.

# Jouw gevoelens

Als je mama of papa of iemand speciaal ALS heeft, is het normaal dat je droevig bent als je herinneringen ophaalt aan hoe het vroeger was. Soms voel je je zo droevig dat je wilt huilen. Voel je niet beschaamd en krop het zeker niet op. We willen allemaal huilen wanneer we ons niet goed voelen. Je ouders kunnen ook huilen als ze droevig zijn, ook als je het hen niet ziet doen.

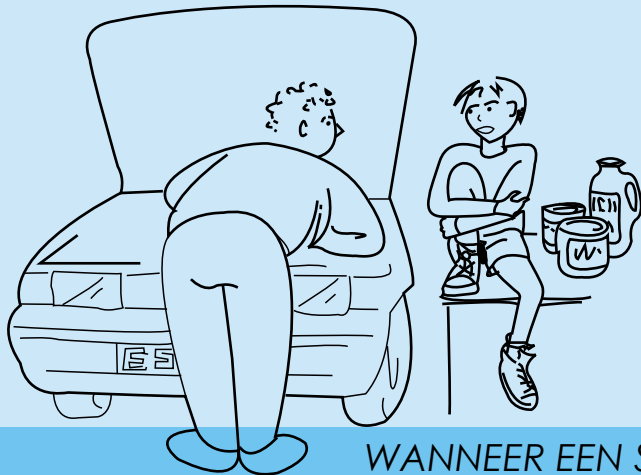
11

Je kunt denken dat de volwassenen in de familie vaak aan iets anders schijnen te denken als je bij hen bent. Ze lijken vaak droevig of verward. Ze zijn aan het nadenken over wat er aan het gebeuren is. Denk niet dat jij de reden bent waarom ze droevig zijn. Ze zijn helemaal niet gestopt met van jou te houden!



*WANNEER EEN SPECIAAL IEMAND ALS HEEFT*

Je kunt bezorgd en bang zijn omdat je niet weet wat er zal gebeuren. Je bent misschien ook te bang om vragen te stellen. Probeer te praten met je ouders, of misschien heb je iemand anders in de familie (een nonkel, tante, grootouder,...) waarmee je kan praten. Erover praten helpt en het is een manier om je gevoelens uit te spreken. Het laat ook de volwassenen zien wat jij voelt en dat is ook belangrijk.



Misschien heeft er al iemand gesproken met je leraar op school over de ziekte van je mama of papa. Probeer te praten met je leraar als je bezorgd bent. Vergeet ook niet dat de ALS Liga België vzw er voor je is als je wilt praten of meer informatie nodig hebt.

Je kan niet de hele tijd droevig zijn. Voel je niet schuldig als je vrolijk bent. Probeer om plezier te maken zoals vroeger. Het is belangrijk en het is goed voor de zieke persoon dat hij ziet dat jij je nog kunt amuseren.

Soms kan je je ook boos voelen omdat de persoon met ALS alle aandacht krijgt en de ziekte lijkt alles veranderd te hebben. Maar dan kan je je schuldig voelen omdat je boos bent. Je kan je verward voelen binnenin zonder dat je weet aan wat het juist ligt.

We zijn allemaal wel eens kwaad als het leven niet gaat zoals we willen. En we moeten allemaal leren leven met deze gevoelens. Het kan iemand kwetsen als we uitvliegen tegen hen. Het is dus belangrijk om ook te kijken naar andere mogelijkheden om van deze gevoelens af te geraken.



Speel met je vrienden, doe aan sport, luister naar je favoriete muziek, teken of schrijf een liedje. Dit zijn allemaal goede manieren om je beter te voelen.

Je ouders willen niet dat de ziekte je leven zal beïnvloeden, maar natuurlijk doet het dat wel op verschillende manieren.

Je wilt misschien niet dat je vrienden nog naar je thuis komen omdat je het pijnlijk vindt hoe de persoon vanbuiten veranderd is door ALS. Maar je beste vrienden zullen het begrijpen als je hen verteld over de ziekte en als je hen uitlegt dat de persoon nog steeds dezelfde is gebleven als vroeger.



# Dingen om te doen in de toekomst

Weten dat je mama of papa of iemand van wie je houdt niet beter kan worden, kan je droevig maken. Je kan dingen doen om je tijd samen speciaal te maken. Je kan kleine, maar belangrijke, dingen vinden om voor hen te doen. Misschien kan je een fotoboek maken met verhalen erin over de gelukkige tijden die je samen hebt beleefd.

15

Je zal later naar dit fotoboek kunnen kijken en het zal je eraan herinneren hoeveel je van elkaar hield. Niets of niemand zal je deze herinneringen kunnen afnemen!



WANNEER EEN SPECIAAL IEMAND ALS HEEFT

# Met dank aan

De Motor Neurone Disease Association, die ons dit boekje ter beschikking stelde en ons de toelating gaf om het te vertalen.





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

**ALS LIGA BELGIË VZW**