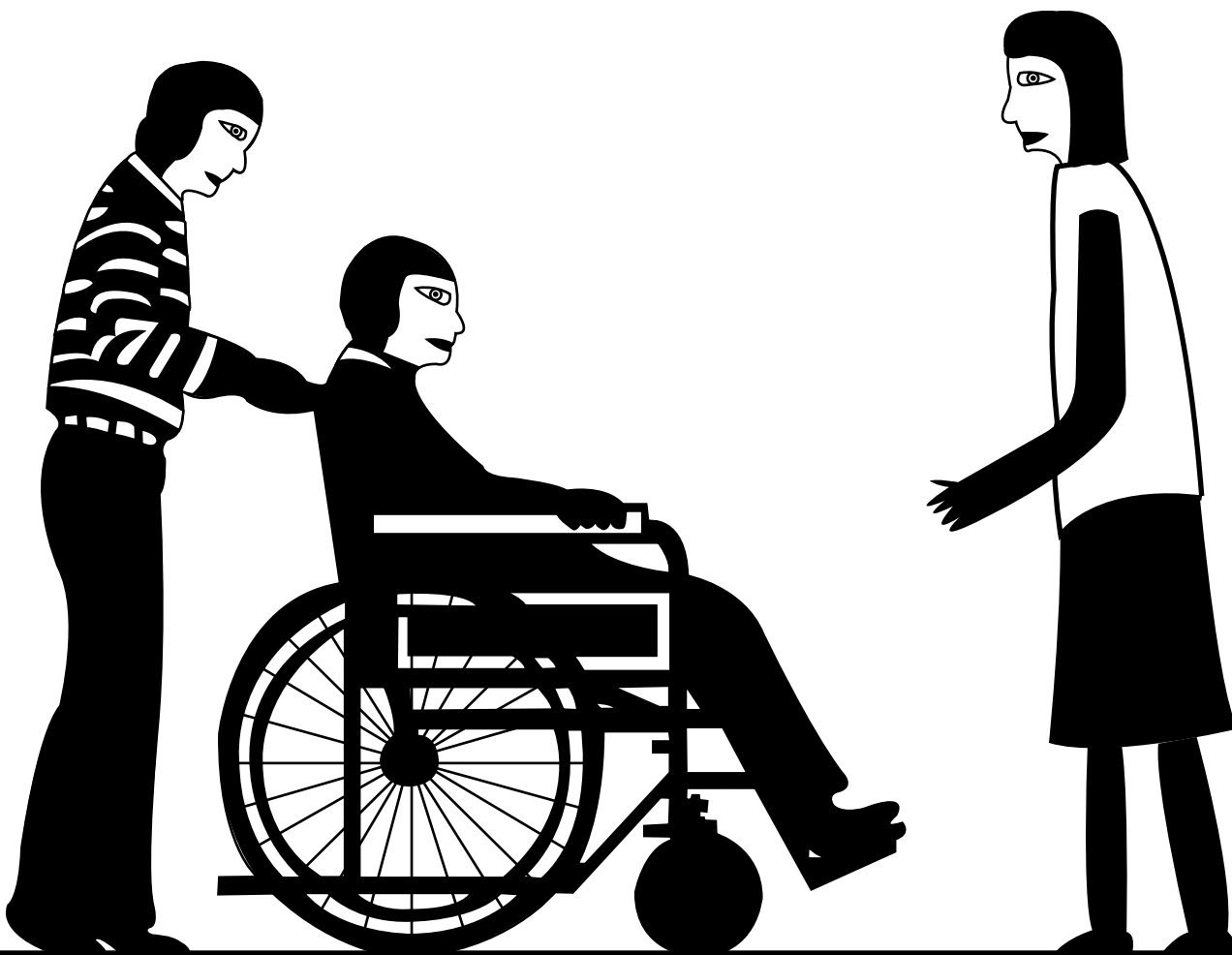


# Wanneer één van je ouders ALS heeft



## Introductie

ALS komt niet zo vaak voor en het is onwaarschijnlijk dat je nog iemand kent die een ouder of stiefouder heeft met deze ziekte. Het is gemakkelijk te begrijpen dat jij de enige bent die het probleem onder ogen moet zien.

Dit boekje is gemaakt met de hulp van een groep van jongeren die weten hoe het voelt om een ouder met ALS te hebben. Ze hebben allemaal gepraat over hun ervaringen, hun zorgen en angsten en hoe ze ermee omgegaan zijn op momenten waarop hun ouders zich niet goed voelden.

We hopen dat dit boekje je kan helpen en dat het je uiteindelijk minder geïsoleerd doet voelen. Niet alles zal even relevant voor je zijn op dit moment. Lees de delen die je nu zouden kunnen helpen en hou dit bij voor in de toekomst wanneer je nog meer te weten wilt komen.

Het kan ook nuttig zijn om dit boekje aan je ouders te laten zien of aan je vrienden. Zo help je hen te begrijpen wat jij doormaakt en hoe jij je voelt.

## Medewerkers

### *Nicola*

Nicola was 13 toen haar vader de diagnose ALS kreeg. Hij had al een jaar de symptomen en Nicola hielp haar moeder voor haar vader te zorgen terwijl hij meer en meer achteruit begon te gaan. Hij stierf net voor haar 16de verjaardag.

### *Cath*

Cath was 14 en haar broer was 2 jaar ouder toen haar moeder ALS kreeg. Ze kan zich goed herinneren hoe de ziekte hun leven beïnvloedde en hoe de familie een manier vond om hiermee om te gaan. Haar moeder was vele jaren ziek, ze stierf toen Cathy 23 jaar en afgestudeerd was.

### *Steven en Louise*

Toen hun vader te horen kreeg dat hij ALS had, was Steven 10 jaar en Louise 14 jaar. Steven was aan het veranderen van een lagere naar een middelbare school en Louise stond op het punt om te beginnen aan haar GCSE's. Hun vader stond bekend als een sportfanaat en zij hadden hem bijgestaan tijdens veel activiteiten. Wanneer de ziekte vorderde, ontdekten ze verschillende manieren om elkaars gezelschap te waarderen.

### *Lesley*

Lesley was 18 jaar en zou net naar de universiteit gaan toen haar moeder ALS kreeg. Zij is enig kind en kwam bijna elk weekend naar huis om haar vader een korte pauze te gunnen, omdat hij haar moeder in zijn eentje verzorgde. Ze kan zich nog goed herinneren hoe fijn haar moeder het vond om alle roddels van de universiteit te horen en de goede tijden die ze samen hebben gehad. Lesley was 21 jaar toen haar moeder stierf.

### *Chris*

Chris zat net op de universiteit toen hij kennismakte met de diagnose van zijn vader. Hij vond het moeilijk om zijn moeder alleen te laten met de zorg voor zijn vader, maar in de weekends en vakanties wilde hij haar zeker helpen wanneer hij thuis was. Chris zat in zijn laatste jaar van de universiteit toen zijn vader stierf.

## **Horen over de diagnose van je ouder**

Je zal je de dag nog goed kunnen herinneren toen je werd verteld dat 1 van je ouders ALS had.

“We zaten allemaal rond de tafel te praten. We zaten daar al eeuwen en ik kon aanvoelen dat er iets niet klopte. Toen zei mijn vader dat hij ons iets belangrijk moest vertellen. Hij vertelde dat hij nog 1 laatste test moest ondergaan om te kijken of hij wel degelijk ALS had. Mama en papa legden dan uit wat zij wisten over de ziekte en hoe het ons verdere leven zou beïnvloeden.

Ik kon niet huilen of tonen aan mijn vader hoeveel verdriet ik had. Het enige dat ik kon denken was waarom dit net mijn vader moest overkomen. Ik probeerde me sterk te houden, maar ik kon het niet langer volhouden. Ik ben naar de keuken gegaan en ben er beginnen huilen. Mama was me achterna gekomen en zei dat het niet verkeerd was om te huilen.” – Louise

“Ik kan me nog goed herinneren dat er veel spanningen thuis waren. Wanneer mijn vader me vertelde dat hij ALS had, wilde ik het eerst niet accepteren. Dit lag aan de twijfels omdat hij veel verschillende diagnoses had gekregen bij verschillende artsen.” – Nicola

Het zal niet gemakkelijk geweest zijn voor je ouders om je te vertellen

over de diagnose, ze waren waarschijnlijk zelf bezorgd en aangeslagen door het nieuws. Omdat ze niet zeker zijn wat in de toekomst nog te wachten staat of omdat ze nog niet veel over de ziekte wisten. Ze wilden je waarschijnlijk ook beschermen tegen wat er ging gebeuren.

Er is geen goede of slechte manier van reageren wanneer er tegen je gezegd wordt dat 1 van je ouders ALS heeft. En er zijn geen 2 mensen die hier op dezelfde manier op reageren.

Je zal vermoedelijk meer willen weten over de effecten van ALS.

“Mijn eerste gedachten waren: hoelang heeft ze nog? Kan het genetisch zijn? Door wat wordt het veroorzaakt? Is er een behandeling? Wat zal er allemaal gebeuren? Wat zijn de symptomen? Zal ze uiteindelijk permanent in het ziekenhuis moeten verblijven?” – Lesley

Aan de andere kant wou je misschien ook niet te veel vragen stellen over ALS omdat je dan misschien erge dingen zou moeten aanhoren.

“Ik heb nooit vragen gesteld over ALS. In die tijd wilde ik het niet weten. Ik was te bang van de antwoorden.” – Cath (leeftijd 13 jaar)

Maar je behoeften kunnen veranderen...

“Ik begon er meer over te weten te komen. Ik las artikels en boeken wanneer ik alleen was. Maar ik moest hiervoor alleen zijn zodat ik deze informatie zelf kon verwerken.” – Cath (leeftijd 16 jaar)

Je ouders kunnen je misschien zoveel informatie geven over de ziekte als je nodig hebt. Maar soms kan het moeilijk zijn om hen vragen te stellen omdat je hen wilt beschermen of omdat je niet wilt laten blijken hoe bezorgd en bang je bent. Of je kan het ook gewoon zwaar vinden om met hen te praten.

Als je meer informatie wenst over ALS of dingen eromheen, kan je altijd surfen naar de website: [www.alsliga.be](http://www.alsliga.be)

## Gevoelens

Nadat 1 van je ouders de diagnose van ALS heeft gekregen kan je vinden dat het leven – zoals je het altijd kende – anders is.

Je ouders kunnen zich anders gedragen, jij voelt je anders, niets is meer hetzelfde. Omgaan met hoe de ziekte alles veranderd kan hard zijn, maar mettertijd zal je ontdekken dat je je hieraan aanpast.

Net zoals het bij jouw pijn doet wanneer je de diagnose te weten komt, zo toont de pijn zich bij die persoon met ALS ook op verschillende manieren. Als bij tijden je ouders wat streng voor je zijn, probeer hun zorgen en frustraties dan te begrijpen.

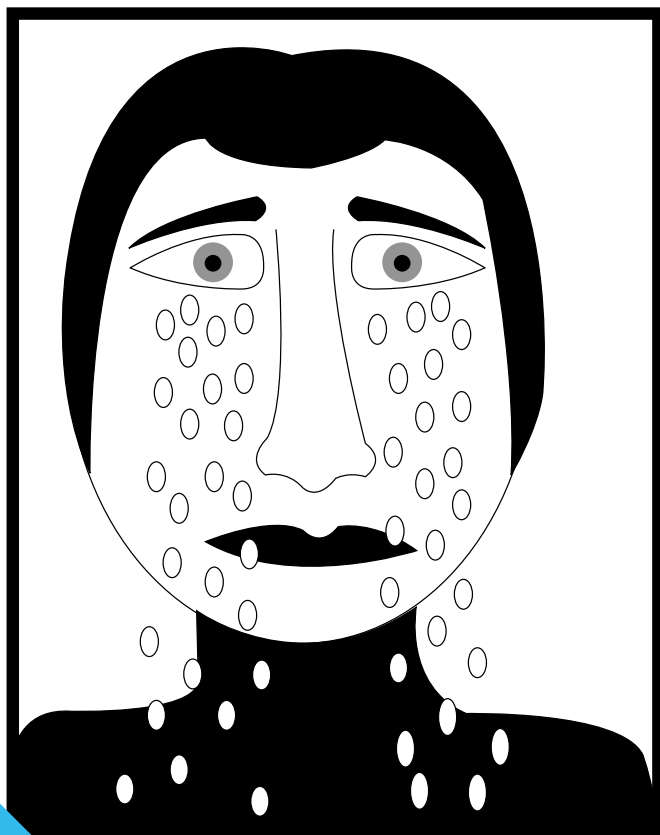
“Jezelf in die ander zijn schoenen proberen te plaatsen, helpt je te begrijpen welke stress ze met zich meedragen door de mix van emoties die ze krijgen.” – Chris

Hun reacties kunnen je verwarren of bang maken.

“Eén van de dingen waar ik het het moeilijkst mee had, waren de stemmingswisselingen die mijn moeder had. Er waren dagen dat ze naar mijn vader en mij kon schreeuwen zonder enige reden. Op sommige momenten was ze ook echt kwaad. Mama zei dan dingen die echt pijnlijk overkwamen, maar dan realiseerde ik me dat ze gefrustreerd was omdat ze ziek was. Natuurlijk wilde ze dit niet bewust op mij en mijn vader uitwerken.”  
– Lesley

Ook al gedraagt je ouder zich anders, het is belangrijk om jezelf te herinneren aan het feit dat ze binnenin nog steeds dezelfde persoon is die je altijd hebt gekend en waarvan je altijd hebt gehouden. Hun gevoelens voor jou zijn ook niet veranderd. Probeer hen te behandelen zoals je altijd hebt gedaan voor ze ziek werden.

Het kan ook dat je ouders meer tijd alleen willen doorbrengen om over de dingen te praten of zaken te plannen die ze altijd al eens wilden doen. Dit kan je een gevoel bezorgen dat je er niet meer bij hoort.



“Mijn broer en ik werden dan weer eens alleen thuis gelaten met oma en sandwiches met cornedbeef...” – Cath

Het is niet het gedrag of de stemmingen van je ouders die veranderen. Jij zal ook al gemerkt hebben dat je vaak stemmingswisselingen hebt. Boos omdat 1 ouder ALS heeft, droevig om wat de ziekte hen aandoet, kwaad omdat het allemaal je leven heeft veranderd en bang voor de toekomst,... Soms kan je je heel verward en alleen voelen.

“Toen ik terug naar school ging, nadat ik had gehoord van de diagnose, was het moeilijkste voor mij om al die woede en frustraties binnenin me te houden. Het was moeilijk om het alleen te dragen, aangezien ik de enige op school was die wist van mijn vader zijn diagnose. Ook toen de leerkrachten het wisten, hielp het niet veel. Als ik me zorgen maakte en met hen hierover wilden praten, keken ze weg.” – Steven

Thuis is het ook niet altijd gemakkelijk om over je gevoelens te praten.

“Ik toonde zelden mijn gevoelens aan mijn vader omdat het te pijnlijk was. Ik dacht dat hij er meer van zou afzien ook al zag hij er net hetzelfde uit. Ik was echt bang voor de gevolgen voor vader en de rest van ons gezin.” – Louise

Elke mens heeft andere manieren om met deze zaken om te gaan. Sporten, naar vrienden gaan, muziek luisteren, naar feestjes gaan of eens goed huilen.

“Ik houd het liefst mijn gevoelens voor mezelf omdat ik denk dat ik me meer volwassen moet gedragen bij mijn ouders. Sommige dagen trek ik me terug op mijn kamer en ween eens goed door om alle frustraties de vrije loop te laten. Maar ik houd er niet van om te huilen waar mijn vader bij is omdat hij dan waarschijnlijk ook moet huilen.” – Steven

De effecten van ALS kunnen spanningen in je familie veroorzaken, maar hierover zullen we later nog praten.

## Als de ziekte vordert...

ALS is een erg variabele ziekte en de effecten zijn verschillend van persoon tot persoon. Ten tijde van de diagnose kan het lijken of er maar iets kleins mis is met je ouder.

Maar na verloop van tijd (dit kan over een langere periode gaan) kan het zijn dat de symptomen zichtbaarder worden. Bepaalde gebeurtenissen die voorkomen kunnen “mijlpalen” voor je worden en dat kan je verontrustend vinden.

“De eerste keer dat papa viel was wanneer hij een plafondlift gebruikte om zich te kunnen verplaatsen van de keuken naar de eetkamer. Hij kon niet meer opstaan. Voordien had ik nooit de volledige effecten van de ziekte gezien. Ik kan me herinneren dat ik erg geschrokken was en naar

de burens ben gelopen. Toen het nog eens gebeurde merkte ik dat ik minder bang was en dat ik beter met de situatie kon omgaan.” – Nicola

Je kan ook geschokt zijn als je ouder een rolwagen begint te gebruiken, maar als de tijd voorbijgaat merk je dat je er gewend aan wordt.

Sommige mensen met ALS ondervinden ook problemen met praten. Dit kan soms ook verwarrend zijn.

“Communicatie was een groot probleem. Wanneer ik hen niet begreep en daarom fouten maakte, voelde ik me schuldig.” – Cath



“Het meest traumatische en frustrerende voor me was toen mijn moeder haar spraak begon te verliezen. Het was moeilijk wanneer mensen haar soms niet verstonden. Het maakte me echt boos dat sommige mensen deden alsof ze haar hadden begrepen, maar dit eigenlijk niet het geval was.” – Lesley

Je zal soms wel ontdekken dat wanneer anderen jouw ouder niet meer verstaan dat jij je ouder nog wel kan verstaan. Soms ben je zo close met iemand die je kent dat je weet wat ze gaan zeggen nog voordat ze effectief iets uitgesproken hebben.

Het is belangrijk dat je beseft dat nog altijd goed kunnen luisteren, ook al kunnen ze niet meer zo goed met je communiceren. Ook al ben jij de enige die spreekt tijdens het gesprek, je kan hen nog steeds de laatste roddels van op school of van op je werk vertellen.

Jammer genoeg moeten mensen met ALS soms enige tijd in het ziekenhuis verblijven.

Dit kan als een shock overkomen omdat de persoon altijd thuis behandelt werd en jij bent het niet gewoon dat zij zo ziek zijn.

“Het was pas toen mijn moeder naar het ziekenhuis moest gaan dat ik begon te beseffen dat zij kon sterven. Het voelde aan alsof ik niemand had om mee te praten die het enigszins zou kunnen begrijpen. Ik contacteerde de ALS Association niet omdat mijn vader er lid was en ik wou niet dat mijn ouders te weten zouden komen hoe bang en bezorgd ik was.” – Lesley

Het is belangrijk dat je met iemand praat als je bang en bezorgd bent bij de ziekte van je ouder. Als je kan, praat dan met familie, vrienden of een andere volwassene waar je veel contact mee hebt. Maar als dit niet mogelijk is, kan je altijd de contactgegevens van de ALS Liga vinden op de website [www.alsliga.be](http://www.alsliga.be).

### **Een hulpverlener zijn**

Voor één van je ouders zorgen, betekent dat je minder vrije tijd zal hebben in vergelijking met je vrienden.



“Ik moest sneller volwassen worden, maar dat is geen slecht ding. Ik voelde me soms slecht als ik zag dat mijn vrienden enkel naar henzelf moesten kijken en dat ik terug moest gaan naar mijn vader. Maar ik wist hoeveel hij van me hield, zo zou ik hem niet snel kwetsen als ik hem de hulp niet gaf die hij nodig had.” – Louise

Je zal meer te weten moeten komen over de praktische zaken rond verzorgen, dingen zoals je ouder tillen. Praat hierover met je ouders, zo kan een professionele hulpverlener jullie tonen hoe je de dingen het best aanpakt.

“Als een jonge verzorger speelde ik zo’n belangrijke rol doorheen de jaren, maar niemand heeft me ooit de ‘basics’ getoond van hoe je iemand verzorgt. Ik leerde alles door gissen en missen. Ik deed zoveel ondoordachte fouten die niet enkel pijn veroorzaakten, ik voelde me er ook schuldig door.” – Cath

Het kan belangrijk zijn voor de personen buiten de familie dat ze betrokken worden bij de verzorging van de ouder. Dit kan soms ook wel het gevoel teweegbrengen dat er mensen in je familiale kring binnendringen.

“Eerst nam ik iedereen kwalijk dat ze in mijn huis kwamen helpen, maar na een tijdje wordt je realistischer en leer je al die assistentie te waarderen.” – Cath

Maar het is gemakkelijk om geërgerd te geraken als deze personen niet begrijpen hoe je ouder het liefst wordt verzorgd of als ze aandringen om alles op hun manier te doen.

Niet elke ouder wil graag verzorgd worden door zijn eigen kind en het is logisch dat jij je dan uitgesloten voelt als jij graag wilt helpen. Praat hierover met hen, als je kan, en kijk of er dingen zijn die jij wel kan doen.

Als je toch veel tijd spendeert aan het verzorgen van je ouder, denk er dan aan dat jij ook af en toe een pauze verdient.

“Toen mijn moeder echt ziek was, voelde het alsof ik elk vrij moment

voor haar moest zorgen. Ik voelde dat ik het niet langer kon volhouden. Dit gebeurde het meest tijdens mama haar 'slechte dagen', dan huilde ze veel en het leek alsof ik niets goed kon doen. Het voelde aan alsof ik thuis moest vertrekken en nooit meer moest terugkomen.

Als het dan éénmaal rustiger werd, voelde ik me hierover schuldig. Maar het was een perfect normale reactie en het betekende niet dat ik niet om haar gaf. Maar soms voelde ik dat ik er gewoon weg moest, naar mijn vrienden moest gaan, en ik wist dat wanneer ik weer thuis kwam, dat ik een ander mens was geworden die er wel weer terug tegenaan zou kunnen gaan." – Lesley

Je kan je schuldig voelen omdat je uitgaat of dat je naar school moet gaan. Maar het leven moet nu éénmaal ook doorgaan.

"Ik had er echt problemen mee om thuis weg te zijn. Ik voelde me schuldig omdat ik mijn eigen leven leidde en me amuseerde." – Chris

"Ik ben 5 maanden gaan werken in Frankrijk. Het voelde aan alsof ik iets heel egoïstisch deed en dat de mensen het afkeurden. Maar mijn ouders moedigden me altijd aan om ermee door te gaan." – Cath

Als je de éénmalige kans krijgt in je leven om iets te doen, maar wanneer je dan wel van huis weg moet gaan, dan moet je hierover praten met je ouders. De kans bestaat dat ze het gaan toejuichen en ze weten ook dat je naar huis zal komen als zij je nodig hebben.

## **Relaties met je ouders**

De relatie met je ouder is speciaal en daarom heeft de ziekte zo'n groot effect op jou. Zij zullen ook bezorgd zijn om jou, net als jij bezorgd bent om hen.

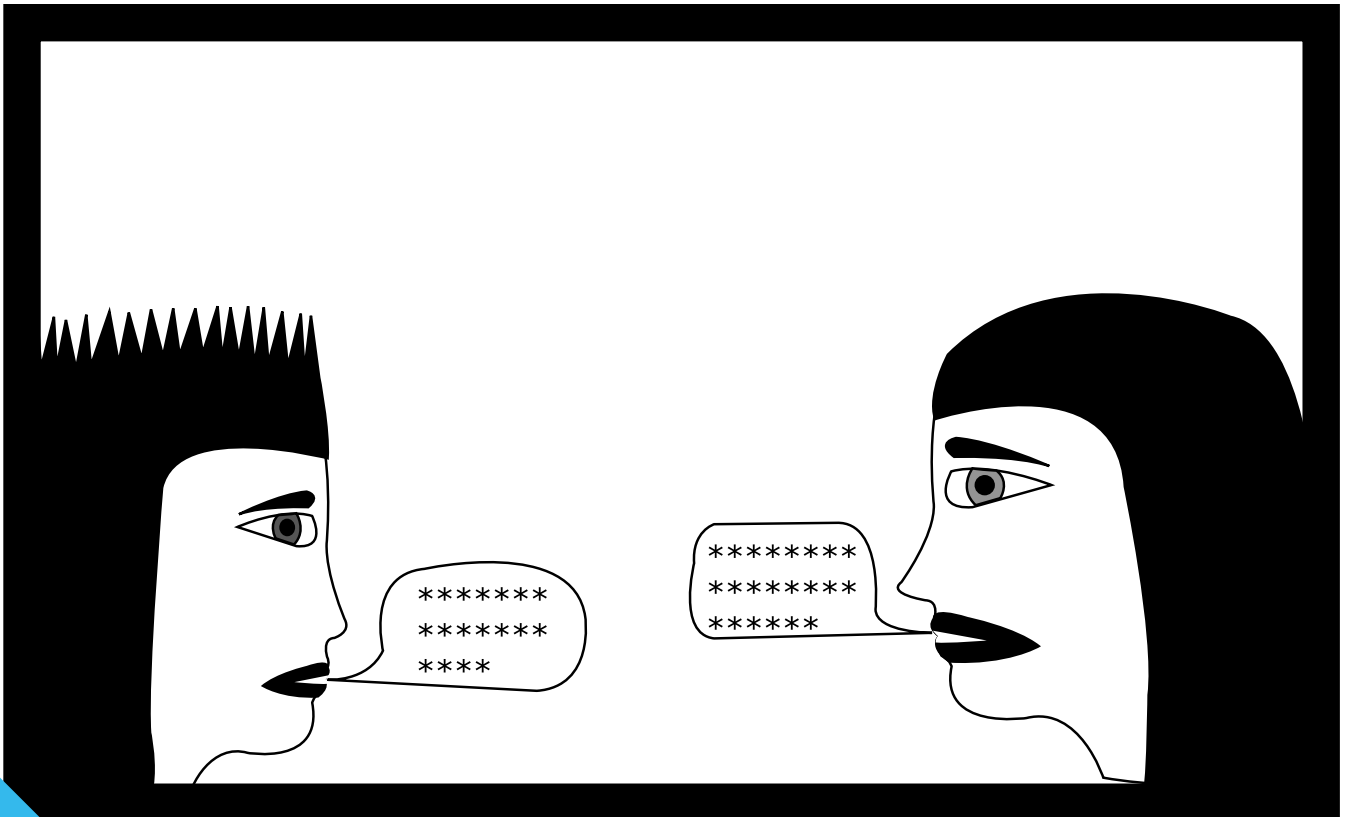
De bezorgdheid en stress van de ziekte en de veranderingen die ze teweegbrengt, zal een effect op iedereen van de familie hebben en kan voor problemen zorgen in de relatie met je ouders.

“Na een tijdje kregen mijn vader en ik grote meningsverschillen. Ik denk dat het was omdat ik niet gekwetst wilde worden en ik was boos omdat de ziekte net mijn vader had getroffen. Ook kon mijn vader het niet meer aan om alledaagse taken op zich te nemen en dat maakte hem gefrustreerd.” – Louise

“De relatie met mijn vader was verslechterd. Dit lag aan een combinatie van verschillende problemen. We hadden beide veel stress toen mijn moeder afhankelijker werd en mijn vader oververmoeid werd. We brachten bijna geen tijd meer samen door, want iemand moest steeds bij mama blijven als de ander het huis uit was.” – Cath

Maar een nieuwe vorm van relatie kan zich ontwikkelen.

“Als onze ruzie was bijgelegd, kwamen we zelfs beter overeen als voordien en zo werden we eigenlijk goede vrienden.



Voor mijn vader ziek werd, deden we veel sportactiviteiten samen. Maar nu hebben we urenlange gesprekken en helpt hij me bij de minder sportieve opdrachten.” – Louise

“Als ik erop terugkijk, kan ik zien dat ons probleem lag aan de communicatie. Maar in die periode was het moeilijk om een stap terug te nemen en het eens van de ander zijn standpunt te bekijken.” – Cath

Je kan zeker manieren bedenken om dicht bij je ouder te blijven als die ALS heeft.

“Papa kon niet spreken en dat gaf hem een geïsoleerd gevoel. Ik dacht dat het belangrijk was om hem nog in mijn leven toe te laten en hem alle roddels die ik wist te vertellen. Toen hij het nog kon, hielp hij me bij mijn huiswerk. Hij knikte ‘ja’ bij een goed antwoord.” – Nicola

“Ik probeerde om mijn moeder zo normaal mogelijk te behandelen en ik denk dat ze het wel wist te appreciëren. We hadden nog altijd onze intieme grappen die we gebruikten om onze bezoekers in de war te brengen. En verrassend genoeg lachten we nog veel.” – Lesley

Fysiek contact is een goede manier om aan je ouders te tonen hoeveel je om hen geeft en hoe bijzonder ze voor je zijn.

“Ik weet dat mijn moeder het wel kon appreciëren als ik haar knuffelde. Omdat iemand ziek is, wil het nog niet zeggen dat ze zullen breken als je hen aanraakt.” – Lesley

“Knuffelen was moeilijk omdat ik dan mijn papa pijn deed. Daarom hield ik soms voor lange periodes zijn hand vast. En ik probeerde hem regelmatig eens een kus te geven.” – Nicola

Ook al verandert je ouder zijn fysieke toestand misschien en je relatie met hem/haar kan ook gaan verschillen, denk er dan aan dat sommige dingen altijd hetzelfde blijven.

“Nu dat ik er weer over nadenk en hoeveel pijn het ook deed om mijn vader zo te zien, ik weet dat hij diep binnenin nog steeds dezelfde vader is.” – Louise

## Relaties met je vrienden

Soms heb je het gevoel dat je gemakkelijker met je vrienden kan praten dan met je familie.

“Ik vond dat mijn vrienden veel steun gaven. Ook al konden ze niet goed begrijpen wat ik allemaal doormaakte, ze trokken zich niets aan van mijn stemmingswisselingen.” – Lesley

“Ik praatte met mijn vrienden over ALS. Ik wou hen niet zeggen hoe ik me voelde, maar vertelde hen wel wat er allemaal gebeurde.” – Cath

“Ik was heel gelukkig in die zin dat mijn vrienden zeer begrijpend en bereidwillig waren. Het was goed dat ik hen had om mee te praten.” – Chris

Maar je kan het ook moeilijk vinden om met je vrienden te praten.

“Ik vond het moeilijk om hier met mijn vrienden of familie over te praten, daarom deed ik dat ook niet vaak.” – Steven

“Ik voelde me geïsoleerd van mijn vrienden. Op school zette ik een masker op en deed ik alsof alles in orde is, maar soms kon ik het wel uitgillen als ik hoorde over de schijnbaar onbelangrijke klachten van anderen mensen.” – Nicola

Het is ook niet gemakkelijk om vrienden thuis uit te nodigen.

“Mama hield van bezoek, maar voor mijn vader was het nog eens een extra ‘last’ om dit in zijn te druk schema te plaatsen.” – Cath

“Mijn grootste zorg was wat mijn vrienden zouden denken als ik hen thuisbracht. Maar alles verliep altijd prima.” – Louise

Het maakt niet uit wat je voelt op dat ogenblik, maar wees niet te snel om de steun van je vrienden te verwerpen. Waarom laat je hen dit boekje ook niet lezen om hen te helpen begrijpen wat jij nu doormaakt, zodat het hun vragen misschien kan beantwoorden.

## Over de dingen spreken

Er kunnen momenten komen waarop je het gevoel krijgt dat je echt met iemand moet praten.

Misschien wordt de druk van het verzorgen te veel voor je, zowel praktisch als emotioneel, en heb je eens de behoefte aan een goed gesprek.

Ook al weet je dat je goed kan praten met je ouders, er kunnen altijd specifieke bezorgdheden zijn waar je niet zo gemakkelijk over kan praten met je ouders.

“Ook al zijn wij een hechte familie, we hebben nooit veel gepraat over wat er aan het gebeuren was of wat er zich nog zou voordoen in de toekomst. Ik wenste dat we er meer over hadden gesproken, dan had ik niet met zoveel zorgen gezeten. Ik weet nog dat ik dacht dat mijn vader ziek zou worden omdat hij voor mijn moeder moest zorgen en dat zij daardoor naar het ziekenhuis zou moeten gaan voor verzorging. Slechts nadat mijn moeder was overleden, kwam ik te weten dat mijn vader dit ook wou voorkomen. Ik raad iedereen aan om te praten, het kan je veel zorgen besparen.” – Lesley

Maar je kan vrezen als je spreekt met je ouders over je zorgen of gevoelens dat je de controle over je gevoelens zult verliezen.

Als dit zo is, probeer dan iemand te vinden wie echt naar je luistert en begrijpt wat je nu doormaakt.

## Rouw

Het is niet gemakkelijk om stil te staan bij het feit dat de mogelijkheid er is dat je ouder kan sterven.

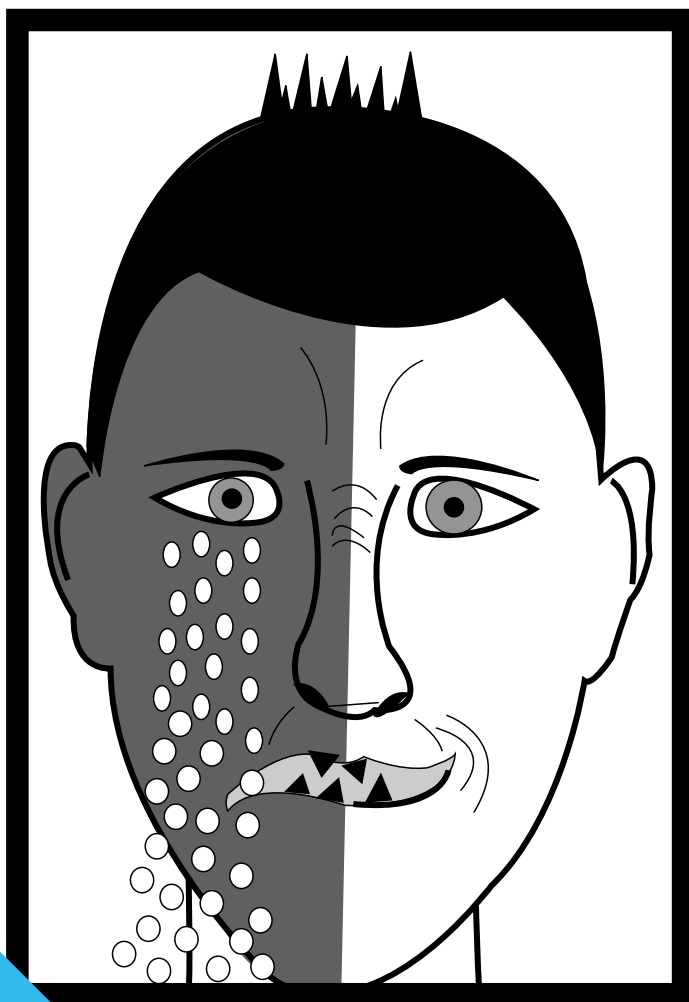
“Ik heb nooit geaccepteerd dat de dood het effectieve einde is van ALS. Ik negeerde het onvermijdbare en dacht dat mama er voor altijd zou zijn. Ik zag de fysieke aftakeling, maar haar persoonlijkheid en de liefde voor haar leven was altijd zichtbaar aanwezig.” – Cath

Je kan er ook vaak aan denken.

“Ik heb er vaak aan gedacht hoe het zou zijn als mama zou sterven, ik dacht dan altijd dat ik het niet zou overleven...” – Lesley

Ook als je weet dat iemand heel ziek is en niet meer beter zal worden, kan hun dood ook nog steeds als een shock komen.

“Ik denk dat niemand ooit klaar is voor de dood van een verwant. Wanneer je zoveel tijd en energie hebt gestoken in het verzorgen van iemand, gaat het verlies nog veel dieper.” – Cath



Je kan ook een mix van emoties waarnemen.

“Ondanks de schok van de dood van mijn papa, was ik persoonlijk ook opgelucht voor hem. Aangezien hij uiteindelijk meer en meer frustraties kreeg en zo kon hij nu weer in vrede leven.” – Chris

“Het eerste wat ik voelde was een opluchting voor ons. Ik voelde me ook wel schuldig omdat ik me zo voelde, maar het belangrijkste was dat mijn moeder niet meer afzag. Ik vond het verrassend hoe goed ik er mee omging. Natuurlijk huilde ik, maar het was lang niet zo erg als ik altijd had gedacht.” – Lesley

Als iemand sterft van wie je veel houdt, voel je verschillende emoties. Sommige emoties blijven niet lang bestaan, maar andere kunnen voor een lange periode blijven, misschien wel voor altijd.

“Ik dacht dat het wel goed met me ging tijdens enkele maanden, tot ik het lege gevoel kreeg dat hij er niet meer was.” – Chris

“Na een jaar voelde ik me nog altijd niet goed

doordat papa weg was en ik miste hem verschrikkelijk, zowel als vader en vriend.” – Nicola

Als je ouder sterft, kan je het gevoel krijgen alsof je wereld uit elkaar valt en het zal enige tijd duren voor je hieraan kan wennen.

Hoewel, de mensen die aan dit boekje hebben meegewerkt geven het bewijs dat het leven kan en moet doorgaan. Zij hadden het gevoel dat de pijn vermindert na een tijd en denken nu terug aan de goede momenten, voor en na hun leven werd beïnvloed door ALS...

**Met dank aan de Motor Neurone Disease Association, die ons dit boekje te beschikking stelde en ons de toelating gaf om het te vertalen.**





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



**ALS LIGA BELGIË vzw**