

Wat is er met mijn papa?

Informatie over de ziekte ALS bedoeld voor kinderen op de basisschool.
(Met nadruk bedoeld om **samen** met uw kind door te nemen)

Over: **Amyotrofische Lateraal Sclerose**
Auteur: Marco Melenhorst (patiënt)

Help!, hoe lees ik de folder voor aan mijn kind?



- De informatie is nadrukkelijk bedoeld om samen met uw kind door te nemen!
- Lees eerst zelf de hele folder door alvorens u met uw kind de folder doorneemt
- Beoordeel vervolgens of u met uw kind de hele folder doorneemt of slechts een bepaald gedeelte (voor dat laatste is veel te zeggen omdat het mogelijk te veel in één keer is, bovendien kan het zo zijn dat uw kind er nog niet aan toe is om bepaalde informatie tot zich te nemen)
- Een laatste suggestie is dat u slechts een paar dia's selecteert om een gesprek met uw kind aan te gaan

Spelen

Kijk, hier zie je spelende kinderen!

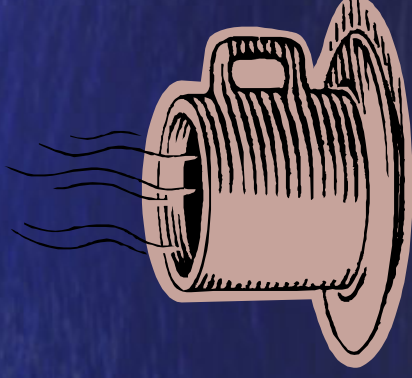
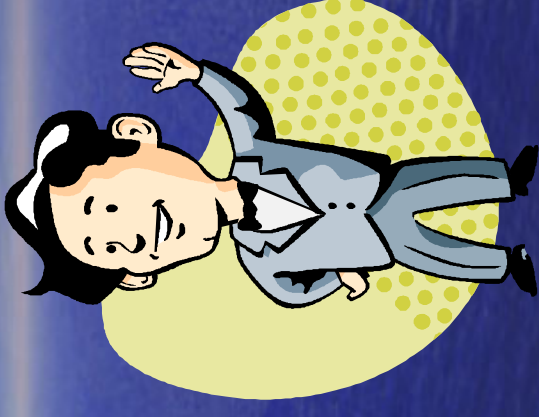


- Bij het spelen gebruiken de kinderen hun spieren

Papa kan zijn spieren niet meer goed gebruiken

- Hierdoor kan hij misschien niet meer goed lopen, staan, fietsen of zwaaien

- Het kan ook zijn dat papa niet meer goed kan eten, drinken, slikken of praten

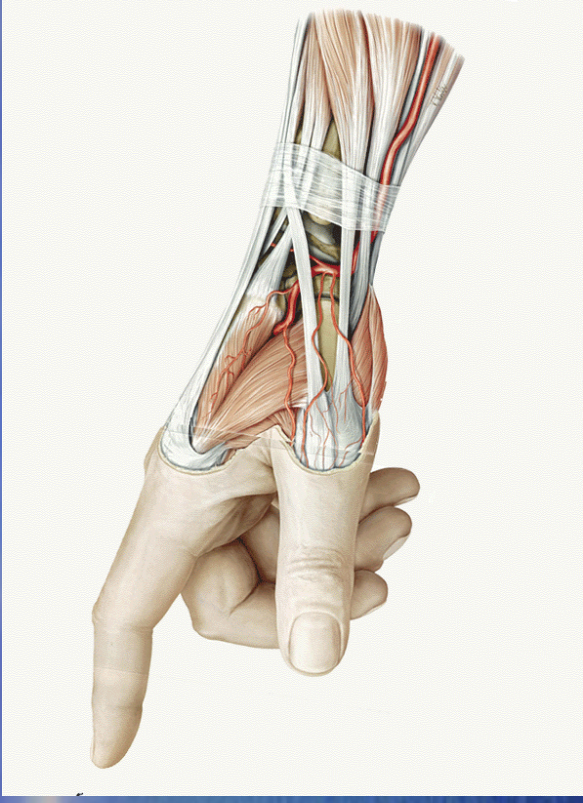


Spieren, wat zijn dat?



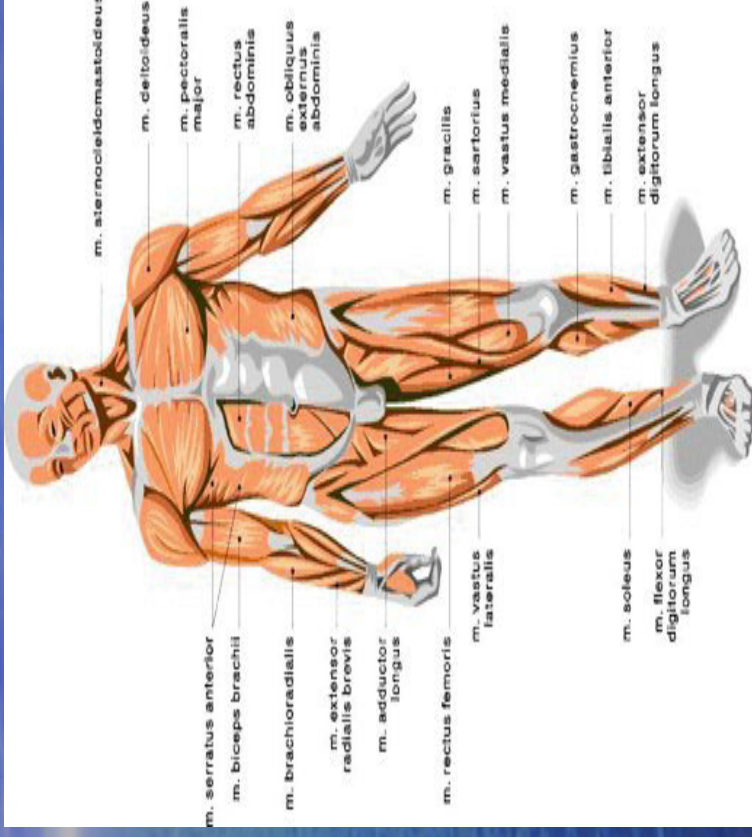
- Spieren lijken op lange kabels

Kijk, kabels in een hand!



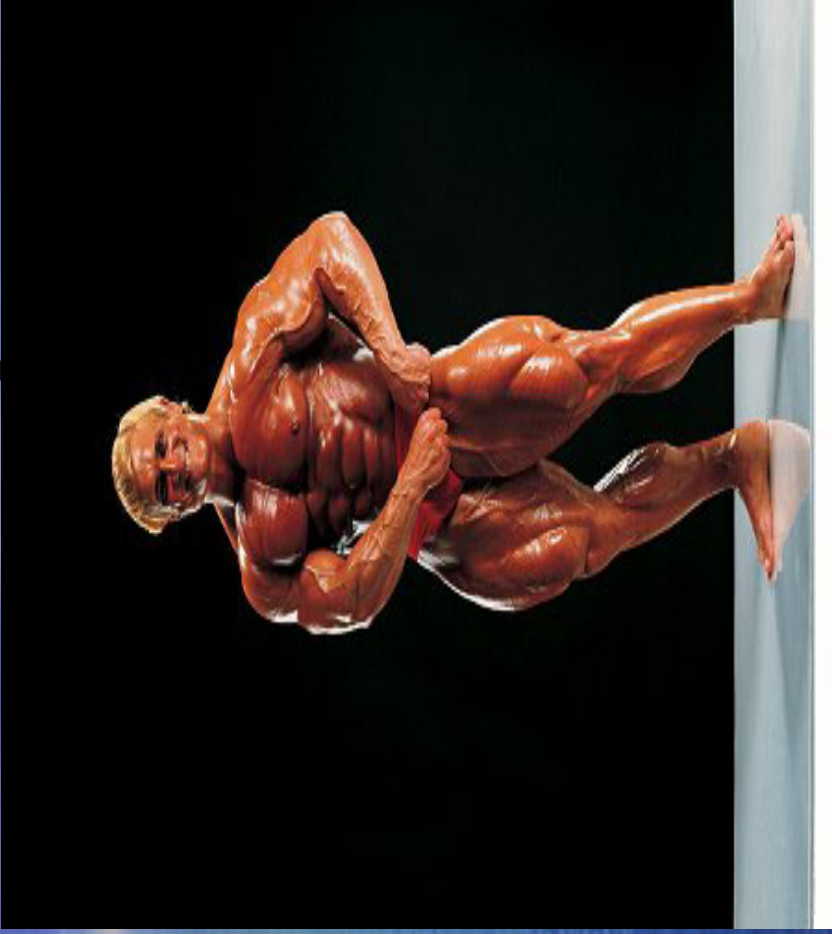
- De kabels in de hand noemen we: **spieren**

Spieren, niet alleen in een hand!



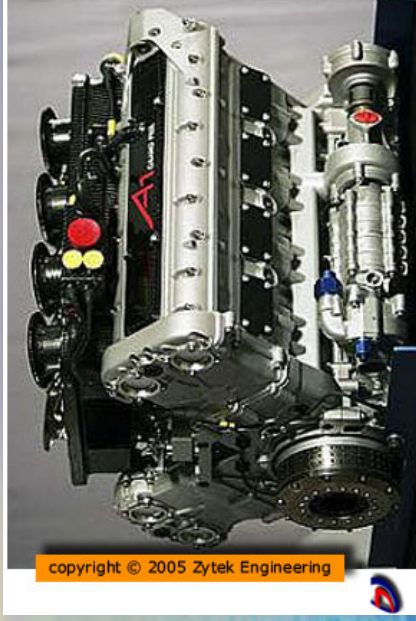
- In het hele lichaam van een mens zitten spieren
- Spieren hebben vaak moeilijke namen

Sterke spieren



- Hier kun je goed zien de spieren van een sterke man!

In beweging



- Hier zie je een motor van een auto



- De motor, binnen in de auto, zorgt ervoor dat de auto kan bewegen. Het bewegen van een auto noemen we: **rijden!**

Hoe kunnen mensen bewegen?



- Je ziet hier een plaatje van de motor in je hoofd, je hersenen
- Je hersenen kunnen heel veel, ze zorgen er ook voor dat je kunt bewegen!

Hoe werken de hersenen?

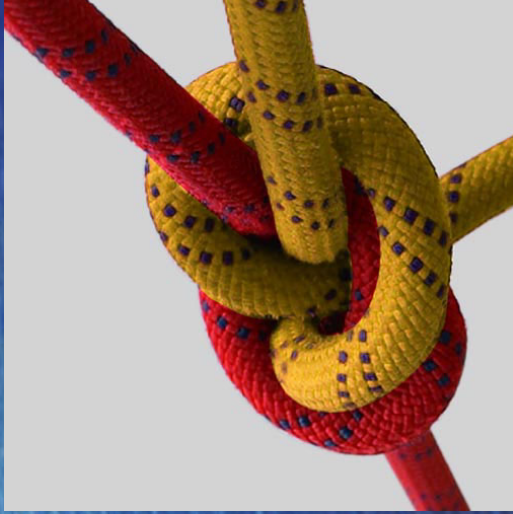


- Je wist al dat je spieren ervoor zorgen dat je kunt bewegen, maar spieren hebben wel de hulp van de hersenen nodig
- Hierboven zie je dat de hersenen een **seintje** geven aan de spieren
- De hersenen zeggen eigenlijk tegen de spieren: "Hé spieren, wakker worden en ga bewegen!"

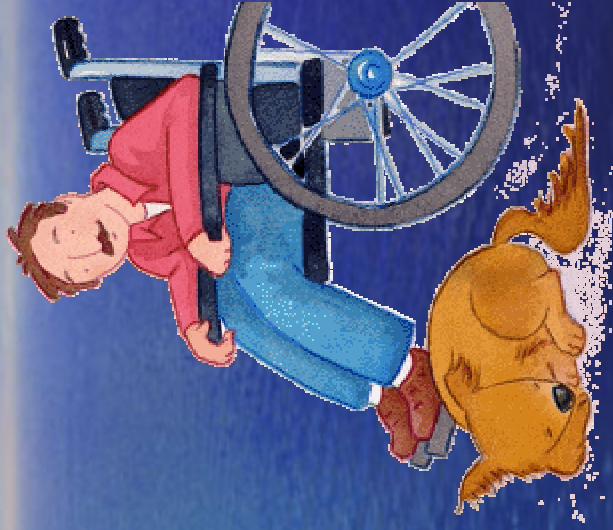
Maar wat heeft papa nu?



- Dus, de hersenen van jouw papa geven een seintje aan zijn spieren
- Dit seintje gaat via lange draden, dit noemen we zenuwen, naar de spieren toe
- Bij jouw papa lijkt het erop dat de draden in de knoop zitten, waardoor de seintjes van de hersenen niet aankomen bij zijn spieren



wat gebeurt er met de spieren van papa?



- Omdat niet alle seintjes aankomen bij de spieren van papa kan hij niet alles meer bewegen
- Daarom moet de papa op het plaatje in een rolstoel

Wordt het leven van papa anders?



- Het kan dus zijn dat ook jouw papa niet meer goed kan lopen en daardoor in een rolstoel moet



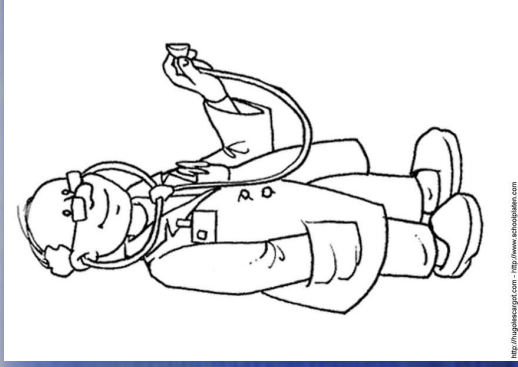
- Papa kan misschien ook niet meer veters strikken en moet jij hem daarbij helpen (niet stiekem zijn veters aan elkaar knopen hoor!)

Worden echt alle spieren van papa zo slecht dat hij helemaal niet meer kan bewegen?



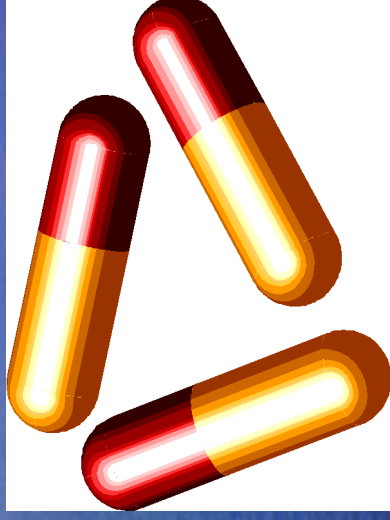
- Alle spieren van je papa kunnen slap worden, maar dat hoeft niet
- Meestal worden een aantal spieren slap bijvoorbeeld spieren in armen, benen, of spieren die papa gebruikt voor slikken en praten
- Wat wel zal gebeuren is dat papa straks niet meer goed kan ademen, hij moet dan misschien ademen met een kapje over neus en mond die met een slang aan een beademingsmachine vastzit
- Op de foto zie je zo 'n kapje wat papa op kan zetten wanneer hij gaat slapen

Kan de dokter papa dan niet beter maken?



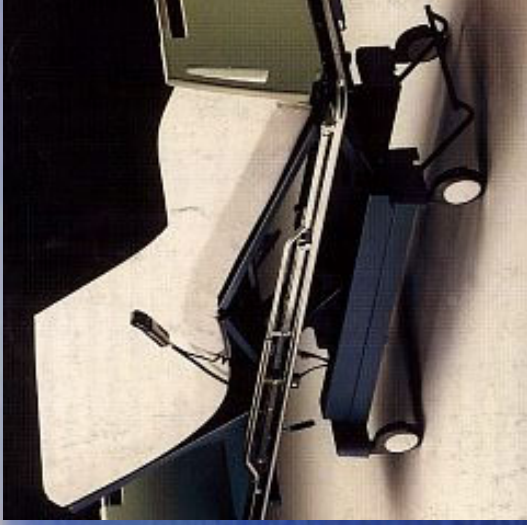
- Als jij ziek bent kan de dokter jou meestal wel beter maken
- Maar je papa is zo erg ziek dat de dokter hem niet meer beter kan maken

Is er dan ook geen pilletje die papa beter kan maken?



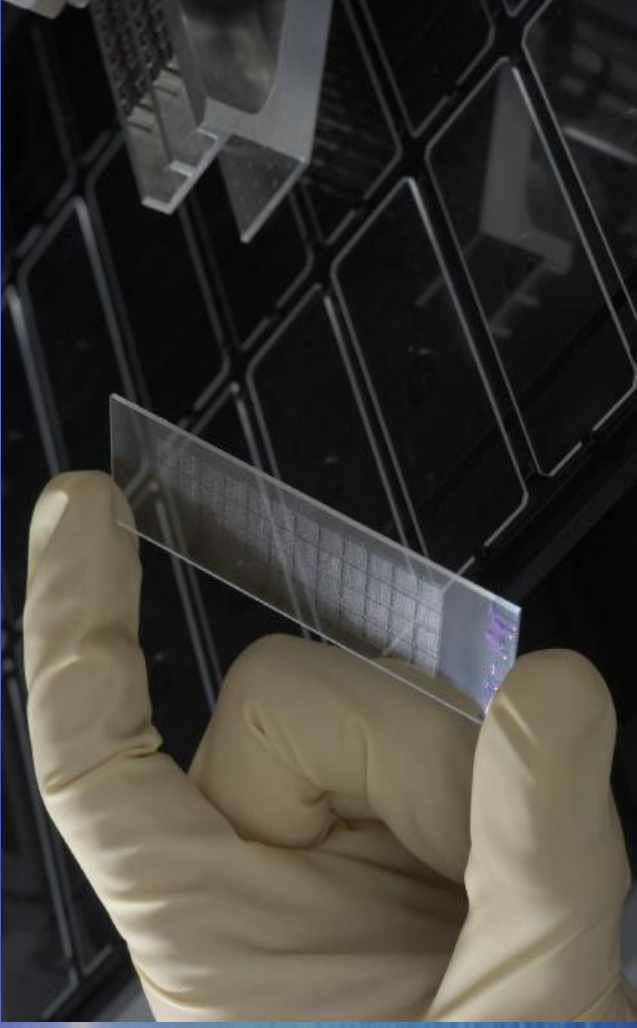
- Nee, er zijn ook geen pilletjes die papa beter kunnen maken
- Maar wel kan de dokter papa pilletjes geven zodat hij geen pijn heeft

Wordt papa dan echt nooit meer beter?



- Wanneer het nog slechter gaat met je papa zal hij ongeveer de hele dag in meestal een speciaal bed liggen
- Maar wat het ergste is, is dat papa door de ziekte dood zal gaan

Onderzoek



- Knappe dokters in de hele wereld zijn wel aan het proberen om een pilletje te maken om de ziekte van papa te stoppen
- Maar de dokters denken dat het misschien nog wel 20 of 30 jaar duurt voordat ze zo'n een pilletje kunnen maken

Wat kan ik doen voor papa?



- Daarom is het belangrijk, dat nu papa nog leeft, je leuke dingen gaat doen met je **liefste papa!**
- Ga met hem spelen en stoeien en maak heel veel grapjes met hem!
- Wanneer papa er dan niet meer is, kun je toch nog terugdenken aan de mooie dingen die je met hem gedaan hebt !!

Met dank aan:

Marlies Brinkman (psychologe):

Supervisor

nov. 2007