

Papa hat ALS – was nun?



**Christiane Schindler
und Andre Kobel**

Buchidee von André Kobel
Bilder von André Kobel
(Alle Bilder sind erstellt mit Hilfe von KI und Augensteuerung)
Erzählung von Christiane Schindler

erstellt 2025

Copyright:

2026

Bilder: Inga Kobel

Text: Christiane Schindler

Alle Rechte, auch die der Bearbeitung oder auszugsweisen Vervielfältigung, gleich durch welche Medien, vorbehalten.

www.als4kids.de

ALS–Buch

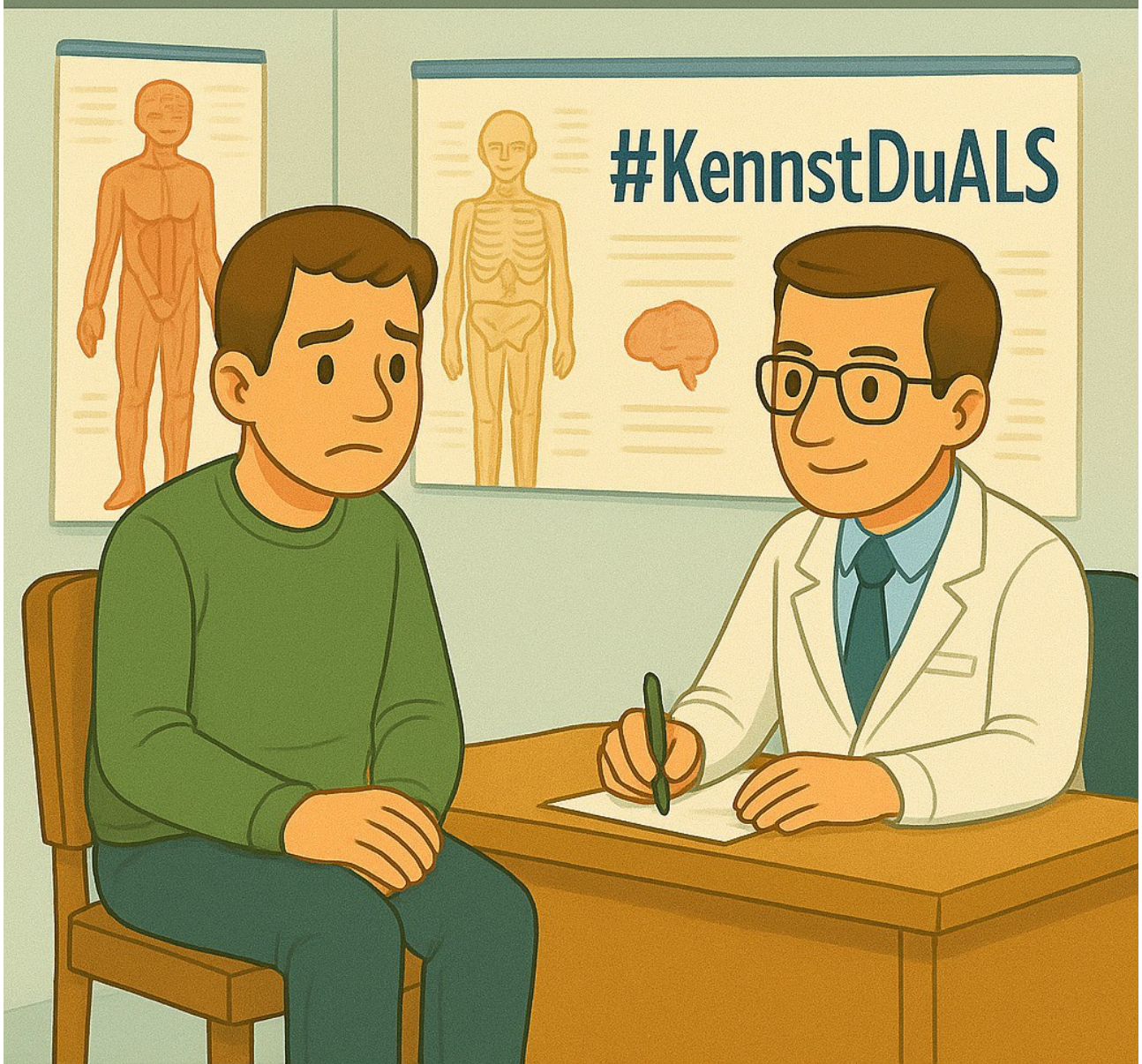
Amyotrophe Lateralsklerose

Ein Bilderbuch für Kinder

Für André

und alle ALS-Kämpfer

Papa hat ALS- aber was ist das?



von Christiane Schindler und Andre Kobel



Ein schöner Tag im Sommer. Es sind Ferien. Papa Mark hat endlich Urlaub und spielt mit seinen Kindern im Garten. Sie laufen und toben, lachen laut vor Freude und erzählen sich schöne Dinge. Lukas läuft einem Ball hinterher und möchte ihn fangen und Sarah hat sich Seifenblasen geholt zum Spielen, sie pustet viele kleine schillernde Seifenblasen in die Luft und freut sich daran. Sie schaut ihren Seifenblasen zu, wie sie durch die Luft tanzen und ruft: „Papa, schau mal!“ Und auch Lotta hat Spaß. Sie läuft gerade zu Papa und möchte ihn aufgeregt etwas fragen.

Hinten beim Haus steht Mama Rike und grillt Leckerer zum Abendessen. Es duftet schon im ganzen Garten.

Bald ist das Essen fertig, und Mama ruft die ganze Rasselbande zum Essen. Sie hat daneben schon den Tisch gedeckt und es gibt Salat, und frische Brötchen dazu.

Später am Abend müssen die Kinder dann Schlafen gehen. Sie träumen sicher in der Nacht, von diesem schönen Tag.

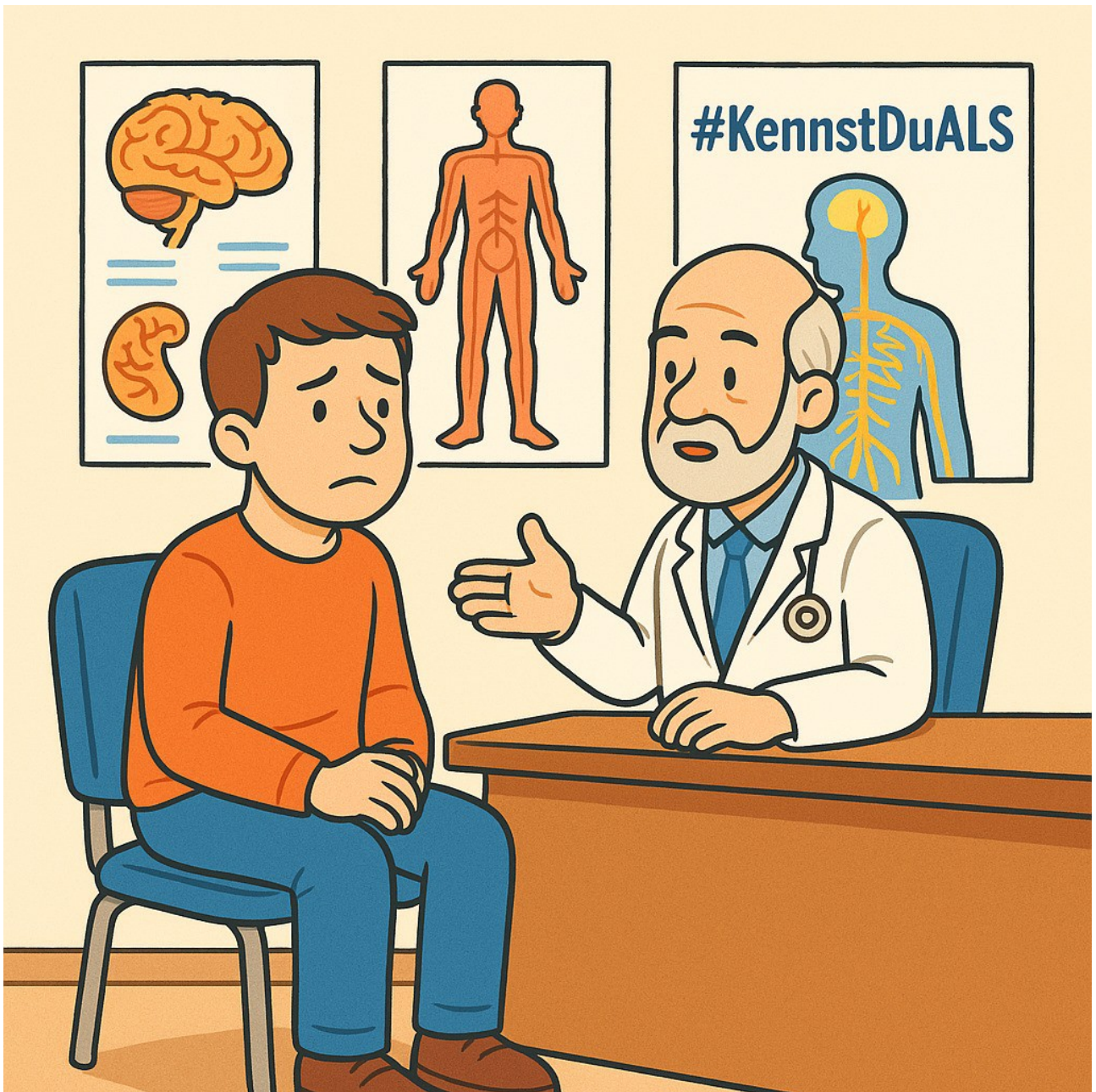
Sarah, Lotta und Lukas erleben noch viele schöne weitere Ferientage, mit Ausflügen ans Meer, an den Strand, zu Spielplätzen, zum Klettern und Rutschen. Doch nach vielen schönen Wochen war die Ferienzeit auch irgendwann wieder vorbei. Für alle Kinder ging es wieder los, in die Kita oder in die Schule, und sie freuten sich jetzt sehr darauf, ihre Freunde dort wieder zu treffen. Alle hatten sich ganz viel zu erzählen von ihren Ferien, und waren schon neugierig auf die bevorstehende Zeit.

Mama und Papa mussten wieder zur Arbeit, und der Alltag kehrte wieder ein.



Eines Morgens bemerkt Papa Mark jedoch, dass ihm immer öfter etwas aus der Hand fällt und dass er in seiner linken Hand und im ganzen Arm weniger Kraft hat. Er ärgert sich anfangs nur ein kleines bisschen. Es ist ja nichts passiert, es war zum Glück nur eine Plastikflasche mit Wasser.

Es kommt Papa Mark trotzdem seltsam vor, und er beschließt einen Arzt um Rat zu fragen.



Papa Mark ist gerade bei einem Arzt. Dieser Arzt ist Neurologe. Magst du wissen was ein Neurologe macht? Er ist zuständig für Erkrankungen der Nerven. Was sind denn eigentlich Nerven? Nerven befinden sich im Gehirn eines jeden Menschen. Sie senden Signale in unserem Körper. Ganz versteckt und heimlich und ohne dass wir das überhaupt bemerken. Etwa wie eine winzige, feine Autobahn in unserem Körper. Diese Autobahn hat den Beginn im Gehirn eines jeden Menschen. Das heißt: Wir denken etwas, was wir tun wollen und die Nerven helfen, dass wir genau das dann tun können.

Wenn du eine Flasche hochheben möchtest, kannst du das nur, weil ganz heimlich die Nerven in deinem Körper das Signal dazu erkannt und weitergeleitet haben an die zuständigen Muskeln, die du dazu brauchst. Im Gehirn starten diese Signale und steuern die einzelnen Muskeln in unserem Körper an. Motoneurone heißen speziell die Nervenzellen, die für Bewegungen zuständig sind.

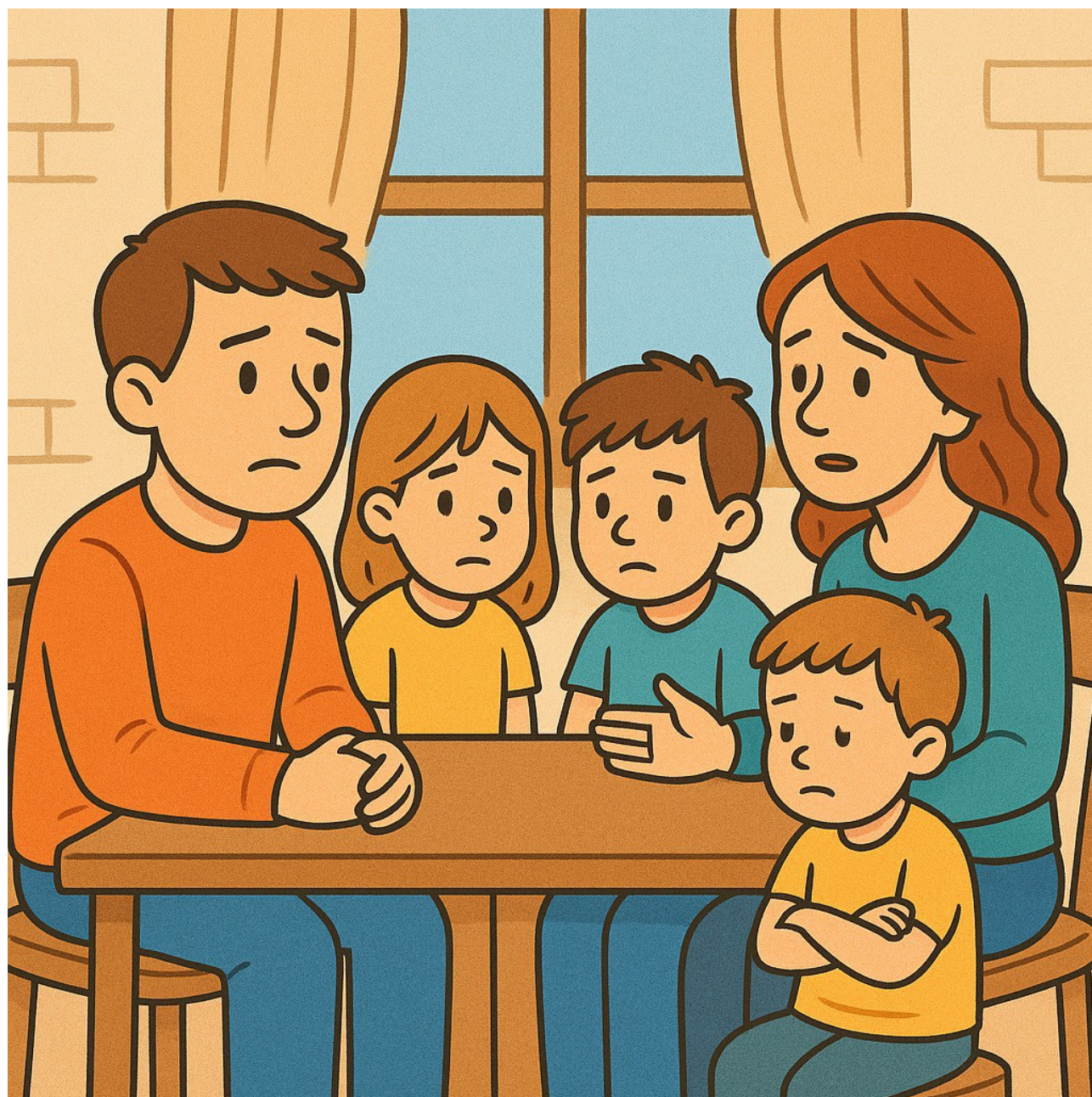
Muskeln und die Motoneurone ermöglichen den Menschen also, dass sie sich bewegen können, gehen oder auch laufen können. Wenn ein Mensch nur sitzt oder schläft, bewegen sich nur ganz wenige Muskeln. Alles was ein Mensch bewegen kann, kann er durch bestimmte Muskeln bewegen.

Weißt du welche Muskeln es gibt? Überlege einmal, was ein Mensch alles bewegen kann? Ganz ganz viel. Sogar wenn sich beim Sprechen der Mund bewegt, geschieht das durch Motoneurone und Muskeln.

Die Autobahn dazu nennt der Neurologe: Nervenbahnen.

Manche Male gibt es auf Autobahnen Stau. Dann müssen die Fahrzeuge stehen bleiben, oder können nur ganz langsam weiterfahren. So ist das auch bei Nervenbahnen. Hier kann es auch manchmal dazu kommen, dass es Stau gibt, und die Nervenzellen im Gehirn die Signale nicht weiterleiten.

Ein Neurologe kann das überprüfen. Er hat einen ganz speziellen kleinen und leichten Hammer, mit denen er ganz ganz vorsichtig und ohne dass es weh tut, einmal ganz kurz auf die Knie klopft und so die Reflexe überprüft. Der Körper macht dann vielleicht an bestimmten Stellen eine kleine Bewegung, oder auch nicht. Daran erkennt der Neurologe, wie gut die Autobahn – Nervenbahn noch funktioniert, und welches Motoneuron vielleicht beeinträchtigt und geschädigt ist.



Hier sind wieder Mark, Rike, Sarah, Lotta und Lukas. Sie sehen gerade gar nicht so erfreut aus.

Der Neurologe hat bei Mark eine Krankheit festgestellt, über die sich Erwachsene ziemlich fest ärgern und auch erst einmal sehr traurig und wütend sind.

Die Krankheit heißt A.L.S.

Ausgesprochen nennt man sie Amyotrophe Lateralsklerose.

Bei dieser Krankheit sind die Nervenzellen der Motoneurone erkrankt und können das Signal, das sie erhalten haben, nicht mehr weiterleiten auf den Nervenbahnen zu den Muskeln. Deswegen verlieren die Muskeln nach und nach Kraft.

Doch sofort beschließen Mark und Rike mit ihren Kindern Sarah, Lotta und Lukas, dass sie trotzdem eine schöne Zeit haben möchten, und wieder lachen, springen, toben, tanzen und spielen werden, und das Leben genießen werden.



Papa Mark muss ab jetzt nicht mehr jeden Tag zur Arbeit gehen, sondern darf jetzt viel zuhause bei seiner Familie bleiben. Das ist manchmal ganz schön und etwas besonderes. Er hat jetzt ganz viel Zeit, auch für seine Kinder. Kann mit ihnen fernsehen, ihnen beim Toben zusehen und beim Hausaufgaben machen helfen.

Wegen seiner Krankheit ALS kann Papa Mark auch die Muskeln in einem Fuß nicht mehr so gut bewegen. Und Gehen ist deswegen sehr anstrengend geworden. Manchmal ist Papa Mark auch schon gestürzt. Er hat letztes Mal von seinem Neurologen ein erstes Hilfsmittel verordnet bekommen. Das ist ein Rollator. Ein bisschen sieht es aus wie ein Kinderwagen für Babys, findest du auch?. Papa Mark kann sich mit seinen Händen darauf ein wenig abstützen beim Gehen, und dabei bemerkt er, dass es einfacher ist, Schritt für Schritt mit etwas mehr Kraft in den Beinen und sicherer weiterzugehen. Wenn er Pause braucht beim Gehen, und außer Puste ist, kann er sich eine Weile auf den Sitz setzen und ausruhen. Bis es wieder besser weiter geht.

Mark ist sehr froh, dass er dieses Hilfsmittel Rollator hat, weil es ihm beim Gehen wirklich behilflich ist. Er benutzt den Rollator auch manchmal im Haus drinnen, und hat sogar schon einen Trick entdeckt: Er kann supereinfach und genial einen Teller, den er Tragen will, darauf abstellen und vor sich her schieben. Dahin wo er den Teller gerne haben möchte.

Mark ist jetzt auch ein bisschen gemütlicher geworden. Er genießt das Leben. Und seine viele Freizeit. Er stresst sich nicht mehr so viel. Er mag sehr gerne Reisen und Ausflüge machen. Lacht sehr viel. Und mag es einfach ganz ganz doll, Zeit mit seinen Kindern und seiner ganzen Familie zu verbringen. Das ist sehr schön!



Das Leben geht weiter!

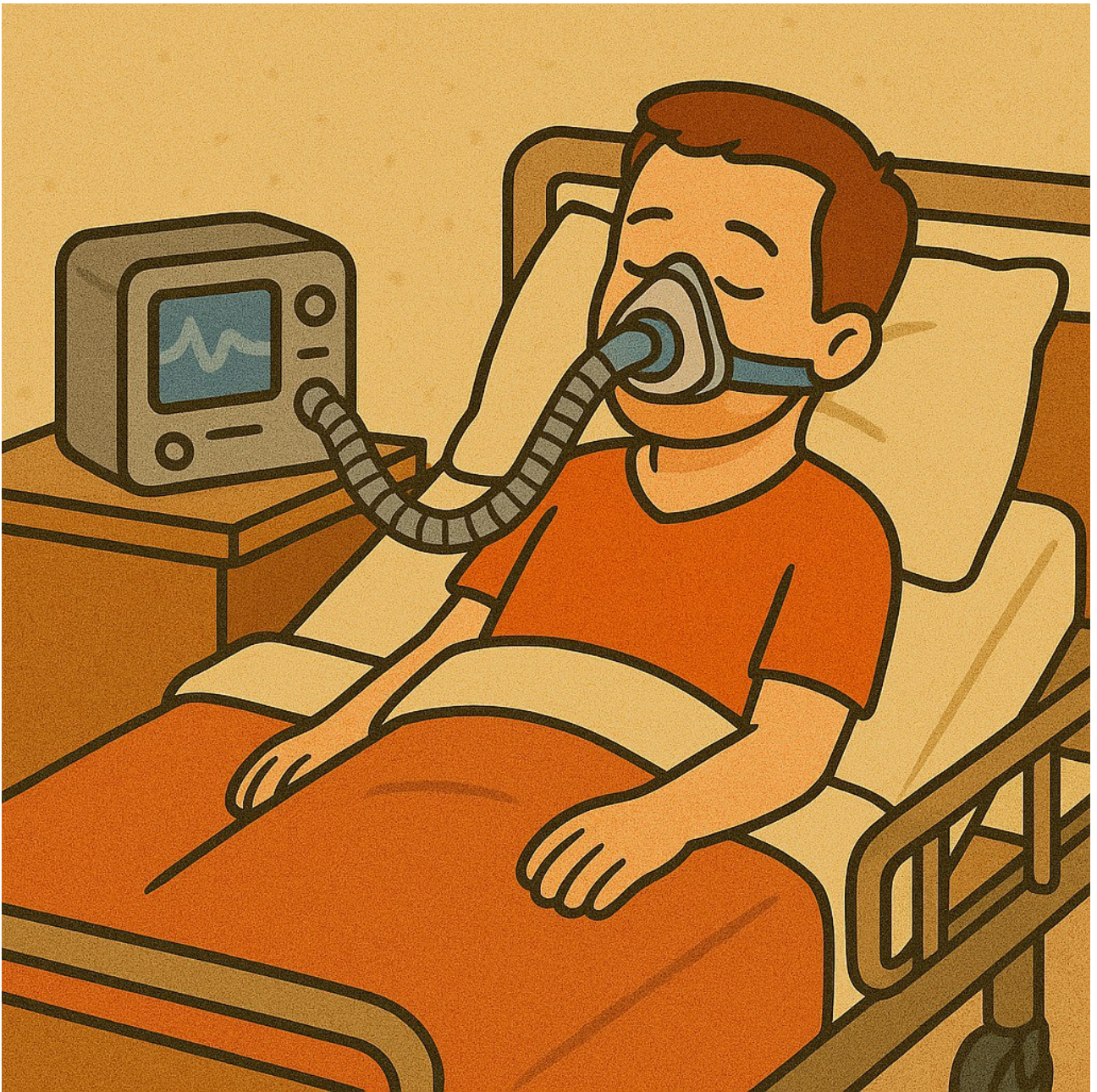
Papa Mark war inzwischen in einer ganz ganz großen ALS-Ambulanz, bei einem Neurologen, der die Krankheit ALS sehr sehr gut kennt.

Dieser Arzt und Neurologe, der sogar ein Professor ist, wusste schon, dass Papa Mark bald einen E-Rollstuhl brauchen wird, um mobil und beweglich zu bleiben und von einem Ort zum anderen gelangen zu können – überall im Haus und draußen. Der Professor wusste auch schon, dass Mark für den E-Rollstuhl eine Aufstehhilfe mit Stehfunktion und Liegefunktion und Sitzkantelung brauchen wird. Dieses ermöglicht Papa Mark das Aufstehen und das aufrechte Stehen, trotz seiner schon schwachen Beine. Papa Mark sagt, Stehen tut ihm sehr gut. Er merkt, dass es seine Organe im Bauch entlastet, er besser atmen kann und er sich wieder rundum wohl mit diesem Hilfsmittel E-Rollstuhl fühlt.

Lukas, Sarah und Lotta sind erstaunt und finden diesen Rollstuhl voll cool, manchmal setzen sie sich auch selbst mit darauf und fahren ein Stückchen damit. Sie haben sich sogar einen neuen Namen für den E-Rollstuhl ausgedacht: Rolli ! Gute Idee, stimmt's?

Der Rollstuhl hat sogar eine Fernsteuerung. Man muss gar nicht schieben, sondern kann mit einer Hand an einer Fernbedienung den Rollstuhl steuern. Papa Mark hat auch schon eine spezielle Augensteuerungsbrille für E-Rollstühle dazu bekommen. Ohne dass er Hände, Füße oder Kopf bewegen muss, kann er den E-Rollstuhl nur mit seinen Augen steuern und lenken. Da hin wo er möchte.

Pssst, hast du gesehen, wer auf dem Schoß von Mark sitzt? Die Katze mag den Rollstuhl auch sehr!!!!



Das sieht jetzt aus wie ein Elefantenrüssel, stimmt's?

Ein paar Wochen sind inzwischen vergangen und Papa Mark ist wieder zum Neurologen in die ALS-Ambulanz gefahren, zur Kontrolle. Papa brauchte dazu ein spezielles Taxi, das ihn und seinen Rollstuhl zusammen dorthin bringen konnte. Der Taxifahrer holte Papa Mark mit seinem Rollstuhl von zuhause ab und brachte ihn nach dem Termin auch wieder nach Hause zurück.

Diesmal hat der Neurologe festgestellt, dass Papa Mark zum Schlafen so eine Atemmaske gut brauchen kann.

Erst einmal ist Mark sehr überrascht darüber und dann darf er sich die Atemmaske in aller Ruhe aussuchen und ausprobieren. Atemmasken gibt es viele verschiedene, auch nur für die Nase, und auch als Mundstück für tagsüber.

Er hält sich die Atemmaske an die Hand. Und spürt den sanften, angenehmen Wind, der aus der Maske leise herausströmt. Wie sanft oder stark dieser Wind bläst, kann man an einem Gerät extra einstellen. So wie es angenehm ist. Auch wie warm oder kalt dieser Wind bläst, kann man aussuchen.

So wie man es mag.

Mark probiert die Maske jetzt aus. Und er bemerkt überrascht, dass ihm das sehr gut tut!

Kennst du Wind? Draußen? Wenn du spazieren gehst?

Magst du es auch, wenn dir Wind draußen ins Gesicht weht? Und vielleicht auch noch die warme Sonne deine Nase kitzelt?



Lotta, Lukas und Sarah haben sich einen Ausflug in den Tierpark gewünscht, weil sie Tiere sehr mögen.

Das gab zuerst einmal eine große Aufregung, weil der Rollstuhl nicht ins Auto gepasst hat. Und Mama Rike musste eine ganze Weile telefonieren, wie sie den Rollstuhl transportieren könnten. Schließlich mussten sie auch noch zur Bank. Aber dann fanden sie ein neues Auto mit einer Rampe, so dass Papa Mark den Rollstuhl ins Auto hineinfahren konnte. Das neue Auto ist viel größer. Und sogar ein Ball und andere Spielsachen haben jetzt noch mit darin Platz. Gut gemacht!!

Im Zoo durften Lukas, Lotta und Sarah ein Eis essen, und sogar im Streichelzoo manche Tiere anfassen und streicheln und sogar füttern. Das kitzelte an der Hand.

Ganz besonders mochten sie die Delfine, die Eisbären, die Löwen und die Pinguine. Ganz lustig war es den Affen beim Klettern und Obst essen zuzusehen.

Magst du auch Tiere sehr gerne? Welches ist dein Lieblingstier? Warst du schon einmal im Tierpark?



Wieder sind ein paar Wochen vergangen. Papa Mark nimmt alle 14 Tage über die ALS-App von Ambulanzpartner – von zuhause aus – Kontakt zu seinem Neurologen in der ALS-Ambulanz auf und beantwortet den Selbstbewertungsfragebogen. So ist sein Neurologe immer auf dem neuesten Stand und es kann sehr Wichtiges und Dringendes zwischendurch mitgeteilt und geklärt werden.

Papa Mark darf zum Essen noch die Maske abnehmen. Oder besser gesagt, Mama Rike hilft ihm dabei die Maske abzunehmen, weil Papa Mark seine Hände und Arme schon zu sehr gelähmt hat. Das bedeutet, es fehlt ihm die Kraft, seine Hände und Arme zu bewegen und hochzuheben. Es fehlt ihm auch die Kraft dazu, einen Löffel zu nehmen und festzuhalten. Deswegen kann er auch nicht mehr alleine essen. Mama Rike kann ihm jetzt helfen und macht das so, wie sie auch schon Sarah, Lotta und Lukas gefüttert hat, als diese noch Babys waren.

Mama Rike ist sehr vorsichtig, weil sie nicht möchte, dass Papa Mark sich dabei verschluckt und fürchterlich husten muss. Dabei kann etwas in seine Lunge kommen, und eine Lungenentzündung auslösen. Deswegen püriert Mama Rike auch das Essen extra für Papa Mark.

Wenn es noch schwieriger wird, das Essen vom Löffel aufzunehmen, kann Papa Mark eine Beratung bei seinem Neurologen in der ALS-Ambulanz bekommen, für eine PEG. Eine PEG ist ein dünner Schlauch, der direkt das Essen durch die Bauchwand in seinen Magen bringen kann. Sogar das Trinken.

Aber stell dir vor, ein Eis, oder Lieblingskaffee, oder ein bisschen püriertes Essen kann Papa Mark dann trotzdem immer noch essen, soviel wie ihm guttut und er möchte.

Weil auch die Muskelkraft des Zwerchfells und der Atemhilfsmuskulatur bei der Krankheit ALS betroffen sind, hat Papa Mark bei seinem letzten Besuch in der ALS-Ambulanz von seinem Neurologen schon ein Hilfsmittel bekommen, das sich Hustenassistent nennt und ihm beim Husten helfen kann. Es sieht fast genau so aus, wie das Atemgerät. Eine sehr nette Atemtherapeutin hat ihm und Mama Rike genau gezeigt und ausprobieren lassen, wie der Hustenassistent funktioniert und bedient werden kann, wenn er sich beim Essen zu sehr verschluckt und eine Hilfe notwendig wird. Papa Mark und auch alle anderen sind ganz schön froh, dass es dieses Hilfsmittel gibt. Sie haben sich wieder einen Namen dafür ausgedacht: Magst du raten? ... Husti.



Der Hilfsmittelvertreter vom Sanitätshaus war da, und hat Papa Mark einen Patienten-Lifter gebracht. Sarah, Lotta und Lukas finden das natürlich wieder cool. Wie beim E-Rollstuhl gibt es auch hier wieder eine Fernsteuerung und Papa Mark kann mit einer Art Bergsteigergurt vom Bett hochgehoben und in den Rollstuhl umgesetzt werden. Sogar ohne dass er die Atemmaske vom Gesicht abnehmen muss. Die braucht er schon häufig, damit seine Atmung richtig funktioniert und er nicht den ganzen Tag sehr müde ist, von der CO₂-Anreicherung im Blut. (Jeder Mensch atmet Sauerstoff ein und Kohlendioxid aus. Die durch die Krankheit ALS schwächer werdenden Atemmuskeln führen nämlich dazu, dass sich zuviel CO₂, also Kohlendioxid, im Körper sammelt. Und das ist nicht so besonders gut.) Alle paar Wochen oder Monate muss Papa Mark für ein paar Tage und Nächte ins Krankenhaus in ein neurologisches Schlaflabor, und dort werden vor allem während er nachts schläft, seine Atemwerte überprüft und dann am Tag darauf das Atemgerät (und Hustenassistent) neu eingestellt. Immer danach geht es Papa Mark viel besser.

Schon seit einiger Zeit kommt jeden Tag eine sehr nette Pflegefachkraft oder Assistentin zu Papa Mark nach Hause und hilft ihm beim Duschen in seinem Duschrollstuhl. Beim Zähneputzen. Anziehen. Beim Essen und Trinken. Bei seinen Schreibtisch-Arbeiten. Beim Umsetzen. Beim Einkaufen. Bei Arztbesuchen und im Krankenhaus. Und auch wenn Papa Mark auf die Toilette muss.

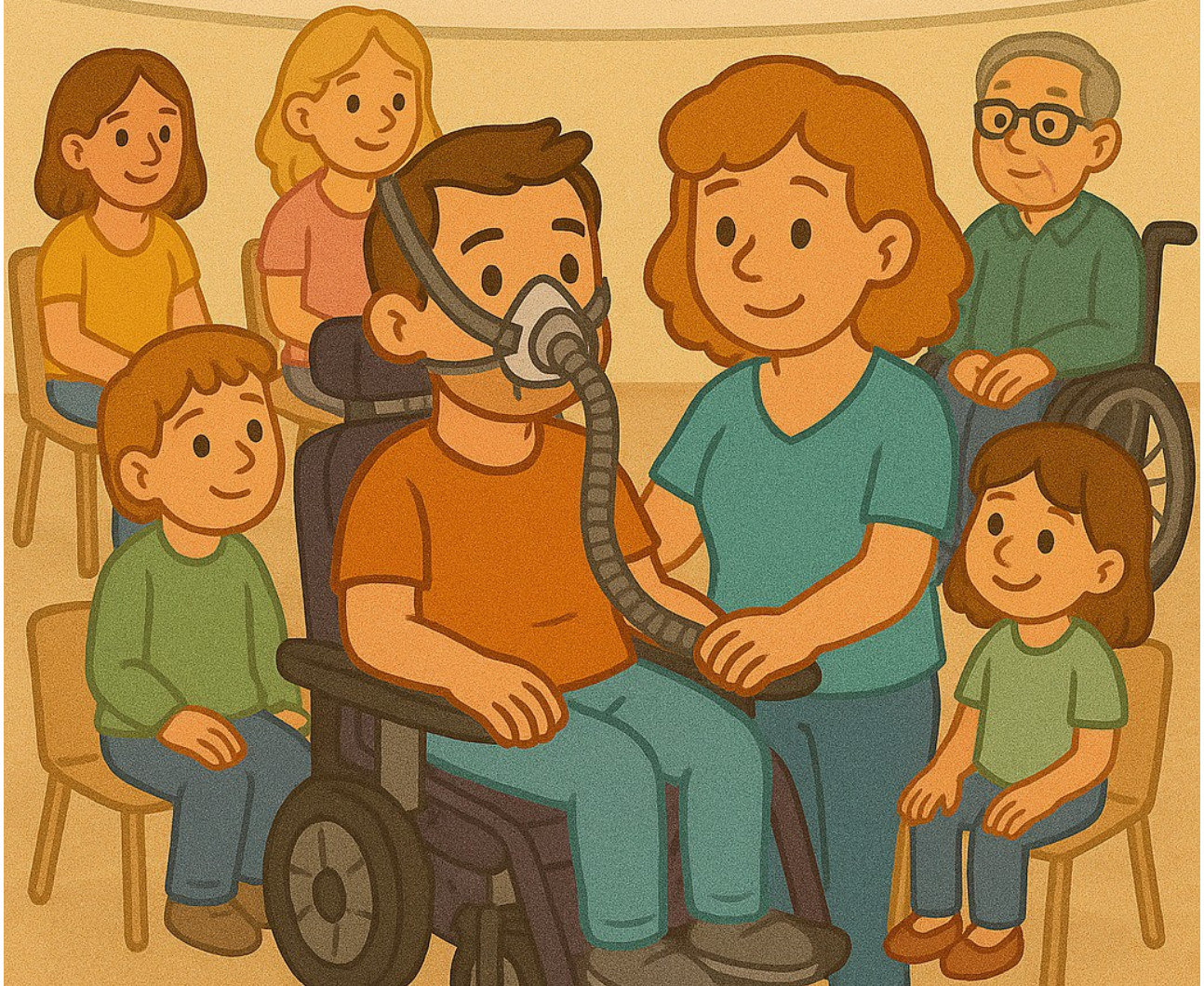
Sie reinigt jeden Tag sein Atemgerät, die Schläuche, die Masken, füllt den Wassertank des Atemgeräts auf und wechselt die Filter.

Papa Mark übt auch schon jeden Tag ein wenig mit seinem Sprachcomputer mit Augensteuerung. Dort kann er verschiedene Stimmen einstellen und manchmal spricht die Stimme vom Computer dann ganz lustig und macht Scherze mit Sarah, Lotta und Lukas oder mit Mama Rike. Dann lachen alle.

Papa Mark braucht einen besonderen augengesteuerten Sprachcomputer, auf dessen Bildschirm es eine ABC-Tafel anzeigt. Eine spezielle Kamera kann erkennen, auf welchen Buchstaben Papa Mark mit seinen Augen gerade blickt. Diesen Buchstaben klickt Papa Mark mit seinen Augen an und er erscheint in einem Textfeld. Buchstabe für Buchstabe sucht Papa Mark so mit seinen Augen. Das dauert ein bisschen, aber alle warten gespannt, was Papa Mark schreiben möchte. Dann kann Papa Mark mit seinem Blick auf Vorlesen klicken.

Es wird die einzige Art werden, dass Papa Mark sich mit anderen Menschen verständigen kann. Hören, denken, spüren, fühlen, sich freuen, und andere lieb haben kann er immer sehr sehr gut!!

ALS-SELBSTHILFEGRUPPE



Manchmal fahren Papa Mark und Mama Rike mit den Kindern zur ALS-Selbsthilfegruppe.

Dort treffen sich Familien, die auch ein betroffenes Familienmitglied haben und verbringen gemeinsam eine schöne Zeit.

Jeder dort kennt ALS, und das tut allen einfach gut! Und Sarah, Lotta und Lukas haben dort sogar schon ein paar neue Freunde kennengelernt. Genauso geht es natürlich Papa Mark und Mama Rike.

Sehr viele der ALS-Erkrankten sind mittlerweile selbst Arbeitgeber geworden, haben ihre eigenen Angestellten, von denen sie als Persönliche Assistenz oder Pflegefachkraft oder Pflegehilfskraft im Alltag begleitet werden.

Die Krankheit ALS verläuft bei jedem Erkrankten anders. Immer unvorhersehbar, völlig unplanbar.

Manchmal hört Sarah wie sich die Erwachsenen über irgendwelche Merkzeichen unterhalten und GdB. Und Krankenkassen. Und Ablehnungen, Widerspruch und davonlaufende Zeit. Aber Sarah versteht das noch nicht. Das ist nur für die Erwachsenen wichtig.

Darin sind sich alle einig:

Sehr viel lieber als die Hilfsmittel wäre allen Betroffenen, wenn es endlich eine Heilung für diese Krankheit ALS geben könnte.

Alle wünschen sich dies sehr.



Wieder sind ein paar Wochen, Monate oder Jahre vergangen. Papa Mark sieht heute ganz anders aus. Hast du gesehen, was anders ist?

Er hat keine Atemmaske mehr auf dem Gesicht.

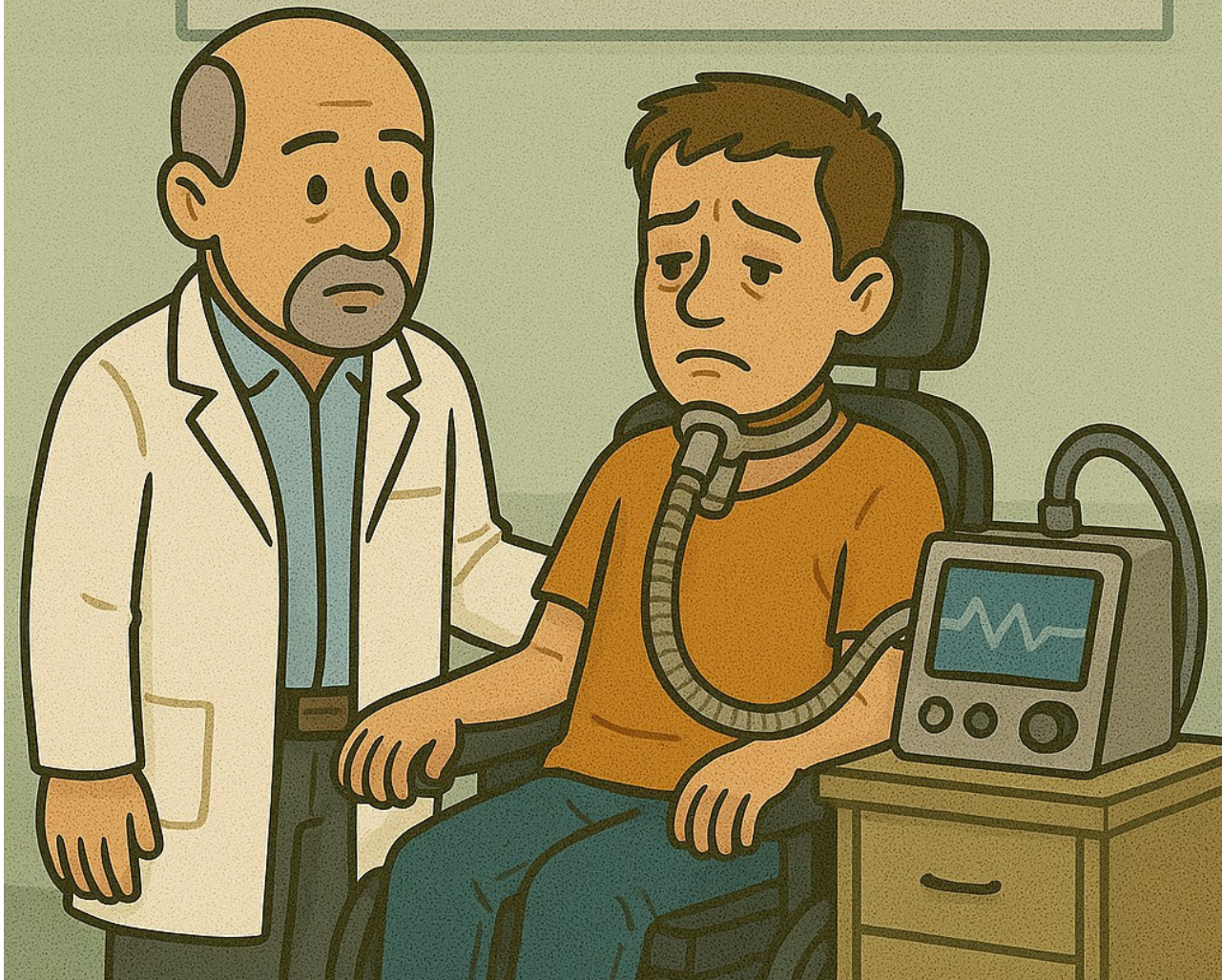
Er hat die Atemmaske jetzt auf dem Hals?

Papa Mark hatte eine Lungenentzündung bekommen und musste sehr schnell ins Krankenhaus. Dort wurde ihm während einer Operation über einen Luftröhrenschnitt am Hals ein gebogenes Röhrchen (Trachealkanüle) in die Luftröhre eingesetzt, das die oberen Atemwege umgeht, und ihm so weiterhin eine gesicherte Luftzufuhr über maschinelle Beatmung und regelmäßiges Absaugen von Sekret in den unteren Atemwegen ermöglicht. Das muss gemacht werden, wenn es keine andere Möglichkeit mehr gibt und ein Notfall entsteht.

Für kurze Zeiten am Tag kann Papa Mark ohne die maschinelle Beatmung sein, dazu wird ein Aufsatz an die Kanüle gesteckt, der einen ganz lustigen Namen hat: Feuchte Nase. Das heißt wirklich so.

Papa Mark ist noch müde vom Krankenhaus. Aber Mama Rike freut sich, dass es Papa jetzt wieder besser geht, und er vom Krankenhaus nach Hause darf.

ALS-AMBULANZ



Alle paar Monate darf Papa Mark wieder zur ALS-Ambulanz fahren. Seine Werte werden noch immer regelmäßig überprüft. Das Atemgerät neu eingestellt. Papa Mark bekommt dort Tipps, welche Medikamente jetzt noch gut für ihn wären.

Papa Mark erzählt dem Neurologen mit Hilfe seines augengesteuerten Sprachcomputers – der Papa Mark ermöglicht mit den Augen Buchstaben einzeln anzuklicken und vorlesen zu lassen – dass er gar keinen Muskel mehr bewegen kann. Dass er vollständig gelähmt ist. Und dass auch seine Augen schon schlechter werden.

Er wird bald auch nicht mehr mit der Augensteuerung schreiben und sich mitteilen können.

Papa Mark möchte in eine neurologische Palliativstation. Das ist eine besondere Krankenhausabteilung in einem Krankenhaus. Dort gehen Menschen hin, wenn sie am Ende ihres Lebens angekommen sind und sterben müssen.

Er schreibt für seine Familie auf, dass er sie sehr liebt und dass er sehr glücklich und stolz auf seine Kinder und seine Frau ist. Und dass er irgendwann zu Gott in den Himmel gehen muss. Dass er dort dann aber geheilt und gesund sein wird und sie als Engel vom Himmel herab alle beschützen wird und ihren Weg weiter begleiten wird. Und dass er sie manchmal in ihren Träumen besuchen wird. Denn dann ist das möglich....

Ein lieber Gruß in den Himmel
an all die Menschen
die den Kampf
gegen ALS
schon verloren haben.

R.I.P.

Danke

an Alle,

die Menschen

in ihrem Kampf gegen ALS

in irgendeiner Weise unterstützen!

* #KennstDuALS – geschützt durch den Verein: Chance zum Leben-ALS e.V.

** ALS-mobil e.V.: Verein/Organisation von Betroffenen für Betroffene, seit 2008.