

**Gewoon een bijzonder kind**



# **Gewoon een bijzonder kind**

**Praktische informatie  
over het opvoeden van  
chronisch zieke kinderen**

MARGA SCHIET

EINDREDACTIE: JOLANDA KEESOM, LUCIA TIELEN

N I Z W

Eerste druk: september 1998

Tweede druk: januari 1999

Derde druk: april 2000

© 1998 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW  
Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar  
gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere  
wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Deze uitgave werd mede mogelijk gemaakt door de Nationale  
Commissie Chronisch Zieken/Fonds Chronisch Zieken, in het kader van  
het NIZW-project *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*.

Auteur

Marga Schiet

Redactie

Jolanda Keesom, Lucia Tielen

Projectleider

Lucia Tielen

Ontwerp omslag en vormgeving

Zeno

Foto's

Ine van den Broek

Locaties foto's: Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht), Astmacentrum  
Heideheuvel (Hilversum), familie Weustenraad (Wijk bij Duurstede) en  
familie Kok (Nieuwegein)

Drukwerk

PlantijnCasparie, Heerhugowaard

ISBN 90-5050-646-1

NIZW-bestelnummer E 32261

Deze publicatie is te bestellen bij

NIZW Uitgeverij

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

Telefoon (030) 230 66 07

Fax (030) 230 64 91

E-mail [Bestel@nizw.nl](mailto:Bestel@nizw.nl)

# INHOUD

## Inleiding: gewoon een bijzonder kind 11

### 1 Gewoon opvoeden 21

#### Werken aan zelfbeeld en zelfvertrouwen 21

*Weerbaarder door ziekte 22*

*Positief zelfbeeld en zelfvertrouwen stimuleren 23*

#### Zelfstandigheid bevorderen 25

*Beschermen 26*

*Uitgaan van de wensen van het kind 27*

*Zelfstandigheid stimuleren 27*

*Verwennen 28*

*Het verschil tussen verwennen en gewenning 28*

*Gewoontes afbouwen 29*

*Verwennen op verschillende leeftijden 30*

*Verwennen voorkomen 32*

#### Eten, slapen en zindelijk worden 33

*Eten 34*

*Een kind beter laten eten 35*

*Slapen 37*

*Inslapen stimuleren 39*

*Doorslapen bevorderen 40*

*Zindelijk worden 41*

*Zindelijkheid bevorderen 42*

Zorgen voor mogelijkheden om te spelen 43

*Het belang van spelen 43*

*De rol van beweging 44*

*De keuze van speelgoed 44*

Leren omgaan met regels 45

*Kinderen iets aanleren 46*

*Het gebruik van versterkers 48*

*Kinderen iets afleren 49*

*Leren met behulp van een veranderingsplan 51*

*Kinderen betrekken bij een veranderingsplan 53*

*Omgaan met leefregels 54*

*Een kind leefregels leren 57*

*Een kind leren medicijnen te gebruiken 58*

## **2 Een bijzonder kind 61**

Praten over ziekte 61

*Kinderen uitleg geven over hun ziekte 65*

Reageren op angst 67

*Angst bij baby's 67*

*Angst bij peuters en kleuters 68*

*Angst bij peuters en kleuters beperken 69*

*Angst bij kinderen in de basisschoolleeftijd 70*

*Angst bij pubers 71*

*Angst bij kinderen in de basisschoolleeftijd en*

*pubers beperken 71*

*Angst voor een behandeling beperken 72*

Reageren op angst voor de dood 74

*Gedachten van kinderen over de dood 74*

*Met een kind over de dood praten 75*

**Reageren op boosheid en agressie 77**

*Boosheid bij baby's 77*

*Boosheid bij peuters 78*

*Boosheid bij zieke peuters voorkomen 78*

*Boosheid bij kleuters 79*

*Kleuters helpen met boosheid om te gaan 80*

*Boosheid bij kinderen in de basisschoolleeftijd 80*

*Kinderen in de basisschoolleeftijd helpen*

*met boosheid om te gaan 81*

*Boosheid bij pubers 81*

**Omgaan met pijn 82**

*Pijn herkennen bij kinderen 83*

*Kinderen helpen met pijn om te gaan 84*

**Voorbereiden op opname in het ziekenhuis 85**

*Opname van baby's 86*

*De opname van een baby veraangenamen 87*

*Opname van peuters en kleuters 88*

*De opname van een peuter of kleuter*

*veraangenamen 88*

*De opname van kinderen in de basisschool-*

*leeftijd en pubers veraangenamen 89*

**Voorbereiden op medisch onderzoek en behandeling 89**

*Reacties van kinderen op uitleg 91*

*Kinderen voorbereiden op onderzoek of*

*behandeling 93*

**Voorbereiden op het ontslag uit het ziekenhuis 94**

*Reacties na de opname 95*

### **3 Een begrijpende omgeving 97**

#### **Broertjes en zusjes 97**

*Broertjes en zusjes steunen 98*

*Verdelen van aandacht 98*

*Ruzie 99*

*Jaloezie 101*

*Late reactie 102*

#### **Familie en vrienden 102**

*Informeren van familie en vrienden 104*

*Reageren op te veel bemoeienis 104*

#### **Leeftijdgenootjes 105**

*De contacten van peuters en kleuters 106*

*De contacten van kinderen in de basisschool-  
leeftijd 106*

*De contacten van pubers 107*

#### **School en activiteiten buitenshuis 109**

*Informeren van de leiding 111*

*Andere ouders informeren 114*

*De klas informeren 115*

*Contact met de school of club tijdens opname 116*

*De terugkeer naar school of club na*

*een opname begeleiden 116*

### **4 Een ander leven 119**

#### **Gevoelens van ouders 119**

*Als ouder omgaan met je gevoelens 122*



**Tijd overhouden voor jezelf en voor elkaar 123**

*Combineren van werk en verzorging 124*

*Geen overhaaste beslissing nemen 124*

**Op vakantie 127**

*Medische voorbereiding 127*

*Een verzorgde vakantie 128*

**Hulp bij verzorging en opvoeding 129**

*Redenen om wel of geen hulp te vragen 129*

*Hulp bij de opvoeding 131*

*Informatie en emotionele steun 131*

**Nawoord: geen gewoon verhaal 133**

## **Bijlagen**

Geraadpleegde literatuur 135

Literatuursuggesties 136

Adressen 140



## **INLEIDING: gewoon een bijzonder kind**

*Ik sta voor het raam van ons nieuwe, nog lege huis met een mooi uitzicht op een veld met bomen. Dit wordt straks de kamer van mijn zoontje André, een kind dat nu drie jaar is en een beginnende spierziekte heeft. Hoe zal hij daar over een paar jaar spelen: huppelend, strompelend of in een rolstoel? En hoe zal hij zich daar onder voelen? Zal hij veel moeite hebben om te accepteren hoe hij dan is? Ik hoop dat ik hem kan helpen een zo gewoon mogelijk kind te zijn, ondanks zijn anders-zijn. Maar hoe doe je dat?*

Dit is een boek voor ouders van kinderen met een chronische ziekte of een andere langdurige of permanente aandoening die niet te genezen is. In Nederland hebben ongeveer 400.000 kinderen zo'n ziekte of aandoening. De behandeling is doorgaans gericht op het beperken van de klachten en bedoeld om het kind in staat te stellen zo gewoon mogelijk te leven.

Wanneer je hoort dat je kind een chronische ziekte heeft, komt dat hard aan. Het bericht veroorzaakt in eerste instantie vaak angst, verdoving, verwarring of boosheid, ook als je na jaren onzekerheid eindelijk een duidelijke diagnose te horen krijgt. Het is niet niks om je te realiseren dat je kind een ziekte heeft die jarenlang of levenslang kan duren of zelfs tot een vroegtijdige dood kan leiden. Veel tijd om dat te verwerken krijg je echter niet, want meestal zul je meteen je leven moeten aanpassen aan de nieuwe situatie.

### **EEN ANDERE TOEKOMST DAN VERWACHT**

Een chronische ziekte houdt in dat het lichaam niet op alle punten goed functioneert en dat de oorzaak daarvan niet volledig weg te nemen is. De ziekte uit zich op wisselende



momenten in meer of minder heftige klachten. Omdat de ziekteverschijnselen niet altijd zichtbaar zijn, leidt een chronische ziekte nogal eens tot onbegrip.

De overeenkomst tussen verschillende chronische ziekten is dat ze tot op heden niet volledig te genezen zijn. Wel zijn ze voor een deel te beheersen dankzij de inspanningen van de zieke zelf en van zijn omgeving.

Sommige ziekten zijn in principe wel te genezen, maar vragen zware behandelingen en veel tijd. Kanker is eigenlijk geen chronische ziekte, maar veroorzaakt soms wel langdurige klachten of blijvende beschadigingen. Ook medicijnen kunnen blijvende veranderingen in het lichaam teweegbrengen. Zowel de echte chronische ziekten als de ziekten die chronische klachten tot gevolg hebben, zijn van invloed op de ontwikkeling van een kind.

Vanaf het moment dat vaststaat dat je kind een chronische ziekte heeft, ziet je toekomst er anders uit. Het beeld van een leuk gezin met gezonde levenslustige kinderen waarin alles op rolletjes loopt, moet je bijstellen. Ouder zijn van een kind met een chronische ziekte betekent in een aantal gevallen dat je altijd voor dat kind moet zorgen, 24 uur per dag, zeven dagen per week, jaar in, jaar uit. Vaak gaat de zorg nog door als het kind al volwassen is. In sommige gezinnen met een chronisch ziek kind moet altijd iemand aanwezig zijn, omdat er elk moment wat kan gebeuren. Sommige ouders ervaren de ziekte van hun kind en hun zorgen daarover als iets waar ze nooit aan kunnen ontsnappen. Als de gezondheid van het kind het toelaat, beschermen ze zich daarom soms tegen hun eigen ongerustheid en onzekerheid:

*Ik gebruik soms oordopjes om het hoesten van mijn kind 's nachts niet te horen, waardoor ik voor de zoveelste keer weer niet in slaap kan vallen van de spanning dat hij weer opgenomen zal moeten worden.*

### **EXTRA TAKEN VOOR OUDERS**

De chronische ziekte van een kind vraagt van ouders veel zorg en aandacht. Ouders hebben vaak het gevoel dat ze geleefd worden. Als ouder van een kind met een chronische ziekte krijg je veel extra taken. Je moet regelmatig met je kind naar de dokter of hem in het ziekenhuis bezoeken. Als een kind een nierdialyse nodig heeft, moet hij dikwijls heel vroeg op om op tijd in het ziekenhuis te zijn. Moet dat wel drie keer per week, dan is dat een zware opgave.

Een groot deel van de behandeling van de ziekte vindt thuis plaats. Het kind krijgt medicijnen en moet zich misschien aan een dieet houden. Een kind met suikerziekte heeft bijvoorbeeld op tijd zijn injecties met insuline nodig.

Bovendien krijg je te maken met allerlei instanties en mensen die je duidelijk moet maken hoe je zelf met de ziekte van je kind wilt omgaan.

### **VRAGEN, VRAGEN EN NOG EENS VRAGEN**

Als ouder van een chronisch ziek kind zul je je regelmatig afvragen of je kind wel hetzelfde kan doen als andere kinderen. Kan hij wel gewoon naar school, krijgt hij wel vriendjes of raakt hij door zijn ziekte juist buitengesloten? Wellicht maak je je zorgen over de mogelijkheden voor je kind om een normale opleiding te volgen of later werk te vinden. Als je kind al wat groter is pieker je er misschien over of hij in de toekomst zelf een gezin kan stichten.

Wanneer je kind een ziekte heeft die levensbedreigend is, komt de opvoeding in een heel ander perspectief te staan. Hoe moet je een kind opvoeden als je weet dat hij misschien niet eens volwassen wordt? Kan het kind zijn ziekte wel aan en welke hulp heeft hij daarbij nodig?

Veel ouders hebben de neiging om het kind te beschermen, terwijl ze ook beseffen dat ze daar nooit voor honderd procent in zullen slagen. Verwennen is niet goed, maar waar ligt de

grens? Zieke kinderen krijgen bijvoorbeeld slaapproblemen of worden moeilijk met eten. Hoe moet je daarmee omgaan? Wat doe je als een kind medicijnen weigert of zich in de puberteit niet meer aan bepaalde regels houdt die belangrijk zijn voor het beperken van de klachten? En hoe beantwoord je vragen van een kind waarop je zelf geen duidelijk antwoord hebt?

#### **OPVOEDEN: ZO GEWOON MOGELIJK**

Een kind dat een chronische ziekte heeft, zal zich anders ontwikkelen dan een gezond kind. Het ziek-zijn, de behandelingen en opnamen in het ziekenhuis en de bezoeken aan de polikliniek en de huisarts onderbreken de normale gang van zaken in het gezin. Veel kinderen raken door hun ziekte in sommige opzichten achter op hun leeftijdgenootjes. De emotionele ontwikkeling van een ziek kind verloopt anders dan die van andere kinderen, omdat de ziekte hem angstig, ongeduldig, boos of depressief kan maken. Chronisch zieke kinderen worden al vroeg geconfronteerd met pijn en verdriet die de meeste van hun leeftijdgenootjes bespaard blijven. De ziekte kan hen vroegwijs en minder onbevangen maken.

Een ziek kind kan niet altijd aan alles mee doen. Soms is hij in verband met een ziekenhuisopname regelmatig een tijdje van huis. Hij moet vaak minder aangename dingen doen zoals 'vieze' medicijnen slikken of een infuus laten inbrengen. Voor ouders is het moeilijk om aan te zien dat je kind pijn heeft of niet lekker kan spelen, bijvoorbeeld omdat hij zich niet mag bezeren.

Soms dwarsboomt de ziekte het leren van vaardigheden die op een bepaalde leeftijd gebruikelijk zijn. Een kind met een spierziekte kan vaak niet voetballen of leren fietsen. Een kind met epilepsie kan misschien beter niet alleen naar het zwembad gaan, ook al heeft hij daar de leeftijd voor.

Ondanks deze tegenslagen hebben kinderen meestal wel een grote drang om zich te ontwikkelen, zelfs als zij door de

ziekte een slecht vooruitzicht hebben. Met geduld en aanpassing kunnen chronisch zieke kinderen heel veel leren, al is dat soms op een later tijdstip dan hun leeftijdgenootjes.

Voor het kind is het goed als zijn ziekte niet te veel op de voorgrond staat. Hij is op de eerste plaats kind. Je kunt hem het beste net zo behandelen als ieder ander kind. Ook een kind dat chronisch ziek is, moet op tijd naar bed, zijn rommel opruimen en naar zijn ouders luisteren. Van medelijden wordt hij niet groot. Als een kind in verband met zijn ziekte te veel verwend wordt, komt hij eerder tekort dan dat hij er beter van wordt. Juist een ziek kind moet tegen een stootje kunnen en tegenslagen kunnen verwerken, want dat zal hij waarschijnlijk vaker moeten dan een gezond kind.

#### **ZIEKTE HEEFT OOK POSITIEVE KANTEN**

*Als je kind chronisch ziek is, heb je meer contact met hem, je leert hem beter kennen. De band is hechter en intensiever. Je maakt samen meer mee, dieptepunten als het slecht gaat, maar ook hoogtepunten. Je waardeert de goede momenten.*

Als kinderen een chronische ziekte hebben, krijgen de nadelen vaak alle aandacht. Logisch, want iedereen wil dat kinderen gezond zijn. Mensen uit de omgeving hebben vaak medelijden met een chronisch ziek kind en zijn ouders.

Toch vertellen ouders dat de ziekte van hun kind ook positieve gevolgen heeft: de band tussen de gezinsleden wordt hechter, ze krijgen meer waardering voor gezondheid, het gezin wordt toleranter en flexibeler dan andere gezinnen. Ouders ontdekken dat ze soms van kleine dingen veel meer kunnen genieten dan voorheen. Broers en zussen zijn vaak betrokken bij de behandeling en bij het opvolgen van leefregels. Ze mogen een kind met een dieet bijvoorbeeld geen zoetheid geven. Een kind met astma mag geen huisdieren hebben. Zijn broertjes of zusjes daarom ook niet. Andere kinderen in het gezin leren al vroeg waarom ze moeten



wachten als hun ouders eerst aandacht aan hun zieke broer of zus geven. Op die manier leren ze al vroeg rekening met anderen te houden en voor elkaar op te komen. Kinderen zijn dikwijls extra loyaal tegenover hun zieke broertje of zusje.

Ouders geven aan dat ze heel anders tegen dingen aankijken sinds ze weten dat hun kind ziek is. Ze relativieren veel meer. Alleen echt belangrijke dingen tellen. Dat merken ze ook in het contact met anderen. Als moeders bij school klagen dat hun kind zo lastig of zo verkouden is, kunnen ze daar vaak niet zo veel begrip meer voor opbrengen.

*De uitdrukking 'als het maar gezond is', ga je anders bekijken. Eerst is het een soort loze kreet zonder inhoud. Maar nu je weet hoe het is als je kind chronisch ziek is, snap je hoe kostbaar gezondheid is. Ik kijk met andere ogen naar kinderen, niet alleen mijn eigen kinderen, maar naar alle kinderen. Ze zijn zo'n kostbaar bezit, zo kwetsbaar.*

### EEN WEGWIJZER

Dit boek is een wegwijzer voor ouders en verzorgers die meer willen weten over het opvoeden van een chronisch ziek kind.

Het gaat in op vragen als:

- Welke invloed heeft het ziek-zijn op mijn kind?
- Wat kan ik wel en niet van mijn kind vragen of verwachten?
- Hoe praat ik met mijn kind over zijn ziekte?

Om een idee te geven van wat je op een bepaalde leeftijd van de ontwikkeling van een kind kunt verwachten, worden in dit boek verschillende leeftijdsfasen behandeld en wordt besproken hoe kinderen op die leeftijd de ziekte beleven.

Iedere ouder voedt zijn kind op zijn eigen manier op, afhankelijk van zijn eigen opvoeding, achtergrond, geloof of levensovertuiging. Bovendien kent iedere ouder zijn eigen kind het beste. Pasklare antwoorden zijn niet te geven, bruikbare adviezen, tips en suggesties wel. Dit boek is een praktische handreiking. Als je ondanks deze informatie met vragen

blijft zitten of geen oplossingen vindt, zoek dan hulp via je huisarts of de mensen die je kind behandelen in het ziekenhuis.

*Hoofdstuk 1* gaat over de opvoedingstaken waarmee je als ouder altijd te maken krijgt, of je kind nu ziek is of niet. Centraal staat de vraag: hoe zorg je ervoor dat een kind met een chronische ziekte net als andere kinderen zo goed mogelijk groot wordt? Hoe help je een kind dat regelmatig ziek is bijvoorbeeld met het opbouwen van een positief zelfbeeld en het krijgen van zelfvertrouwen? Hoe bereik je dat je kind toch steeds zelfstandiger wordt en voorkom je dat je hem te veel verwent?

Hoe help je je kind als het moeite heeft met eten, slapen of zindelijk worden? Welke speelmogelijkheden kun je kinderen bieden ondanks de beperkingen die bepaalde chronische ziekten meebrengen? En ten slotte: hoe leer je kinderen zich aan leefregels te houden, vooral als dat in verband met hun ziekte erg belangrijk is?

*Hoofdstuk 2* behandelt de specifieke opvoedingsproblemen die je als ouder van een chronisch ziek kind kunt tegenkomen en de manieren waarop je daarmee het beste kunt omgaan. Hoe leg je een kind uit wat er met hem aan de hand is? Hoe ga je om met de angst en boosheid die de ziekte en de behandeling bij het kind kunnen veroorzaken? En hoe kun je die reacties zo veel mogelijk voorkomen? Wat kun je doen als je kind pijn lijdt? En hoe bereid je je kind voor als hij naar het ziekenhuis moet voor een opname of een behandeling?

In *hoofdstuk 3* komt aan de orde wat het belang is van de contacten van chronisch zieke kinderen met mensen in hun omgeving, zoals broertjes en zusjes, opa's en oma's, andere familieleden en kinderen in de kinderopvang, op school en in clubs voor vrijetijdsbesteding. Hoe zorg je dat die contacten

ondanks de ziekte van het kind goed verlopen? Hoe houd je de omgeving van je kind op de hoogte?

*Hoofdstuk 4* gaat over de invloed van de chronische ziekte van kinderen op het leven van hun ouders en andere verzorgers. Hoe ga je om met de gevoelens die de ziekte van het kind bij je oproept? Hoe houd je tijd voor jezelf en voor je partner? Hoe combineer je werk en verzorging? En kun je op vakantie met een chronisch ziek kind? Ten slotte komen de mogelijkheden aan bod om steun bij de verzorging en opvoeding te krijgen.

In de bijlagen staan literatuursuggesties en adressen van een aantal belangrijke organisaties.

In alle hoofdstukken komen vragen aan bod die veel ouders van chronisch zieke kinderen hebben. Die vragen worden beantwoord aan de hand van theorieën over de ontwikkeling van kinderen, de ervaringen van deskundigen en een groot aantal praktische suggesties. De citaten die in de tekst staan, zijn ontleend aan gesprekken met ouders en kinderen. Daarnaast zijn ouder- en patiëntenverenigingen belangrijke informatiebronnen geweest, vooral voor de praktische suggesties.

In verband met de leesbaarheid is overal de mannelijke persoonsvorm gebruikt. Uiteraard geldt de tekst ook voor meisjes en vrouwen. Als het over ouders gaat, worden zowel vaders als moeders bedoeld, maar wordt ook uitdrukkelijk aan alleenstaande ouders gedacht.



# 1 GEWOON OPVOEDEN

Het belangrijkste uitgangspunt voor de opvoeding van een kind met een chronische ziekte is dat het kind op de eerste plaats komt en pas daarna zijn ziekte. Als kind-zijn en ziekte met elkaar botsen, kun je als ouder bekijken wat wel en niet mogelijk is. Dat klinkt eenvoudiger dan het is. Het is soms pijnlijk om te merken dat je kind niet kan doen wat bij zijn leeftijd hoort en te zien dat hij daar zelf last van heeft. Een aantal aspecten van de ontwikkeling van het kind gaat niet meer vanzelf en vraagt extra aandacht bij de opvoeding.

*Mijn zoontje van twee heeft een zeer ernstige voedselallergie. Hij moet een erg streng dieet houden en mag bijna niets bijzonders eten. Rijstwafels mogen wel. Als mijn oudere kinderen een snoepje krijgen bewaar ik de papiertjes om daar voor hem een stukje rijstwafel in te kunnen stoppen. Zo krijgt hij net als de andere kinderen toch ook een 'echt' snoepje.*

In de loop van de jaren leren kinderen vaardigheden die bij een bepaalde fase of leeftijd horen, zoals kruipen, fietsen, praten of zelfstandig worden. Als dat leren in het gedrang komt door een chronische ziekte, kun je oplossingen bedenken waardoor het kind toch zo veel mogelijk de normale ontwikkelingsfasen meemaakt. Net als andere kinderen moet een chronisch ziek kind zelfstandig worden, een redelijk zelfbeeld en genoeg zelfvertrouwen krijgen, goed eten en slapen en zindelijk worden, gelegenheid hebben om te spelen en leren zich aan regels te houden.

## WERKEN AAN ZELFBEELD EN ZELFVERTROUWEN

Het feit dat een kind chronisch ziek is, kan het ontwikkelen van een positief zelfbeeld en van zijn zelfvertrouwen in de

weg staan. De reacties op zijn ziekte en de waardering die hij krijgt, beïnvloeden zijn idee over wie hij is en bepalen in zekere mate zijn zelfvertrouwen.

Een kind met astma ademt hoorbaar en krijgt het zichtbaar benauwd. Hij krijgt daar reacties op uit zijn omgeving. Een kind met huidproblemen zoals eczeem heeft een andere lichaamsbeleving dan een kind met een gave huid. Dat gegeven beïnvloedt de ontwikkeling van zijn zelfbeeld.

Lichamelijke klachten kunnen de motorische ontwikkeling van een kind in de weg zitten. De grilligheid van sommige ziekten kan hem zijn zelfvertrouwen ontnemen. Het ene moment kan hij alles en opeens komt er weer een moment dat alles hem te zwaar is omdat de ziekte weer opspeelt, zoals bijvoorbeeld het geval is bij jeugdreuma. Als een kind graag hard wil rennen, maar zijn ziekte laat dat niet toe, knaagt dat aan zijn zelfvertrouwen, vooral als hij ziet dat kinderen van zijn leeftijd dat wel kunnen. Een kind dat als gevolg van zijn ziekte veel mist op school en achterop raakt of steeds onvoldoendes haalt, kan het idee krijgen dat hij nergens goed in is.

Leeftijdgenootjes vinden een kind dat chronisch ziek is soms zielig, lastig of aanstellerig. Het risico bestaat dat het kind zich daardoor ook zelf zielig of lastig gaat vinden of gaat denken dat hij echt een aansteller is.

*Het vervelende van mijn astma vind ik, dat ik van tevoren nooit weet hoe ik me over een paar dagen zal voelen. Het kan in een keer vrij slecht met me gaan. Dan maak ik afspraken met vriendinnetjes om lekker uit te gaan en dan word ik weer ziek. Soms heb ik dan echt een hekel aan mezelf, al weet ik dat ik er niets aan kan doen.*

### **Weerbaarder door ziekte**

Het zelfvertrouwen van een kind kan groeien als hij actief meewerkt aan zijn genezing en merkt dat het ook echt helpt. Een chronische ziekte kan een kind angst en verdriet bezorgen, maar heeft ook positieve kanten. Het kind kan een

grote vechtlust krijgen, tevreden zijn met kleine successen en creatieve oplossingen bedenken voor tegenslagen die het gevolg zijn van zijn ziekte.

Een chronisch ziek kind kan juist weerbaar worden, omdat hij zo veel moet leren overwinnen. Ook al voelt een ziek kind zich soms anders dan een gezond kind, hij hoeft zich niet minder te voelen. Het belangrijkste is dat hij gewaardeerd wordt om alles wat wel goed gaat of wat hij zelf heel goed aanpakt.

*Ik ben nu 21 jaar en heb achteraf het idee dat het wel rot was om zo vaak ziek te zijn. Maar ik heb ook het idee dat ik heel sterk ben. Ik kan tegen een stootje. Ik ben gewend om mijn plannen snel en praktisch te veranderen als het nodig is. Ik kan goed tegen tegenslag omdat ik gewend ben om leuke uitstapjes af te moeten zeggen. Ik weet nu zelf precies wat ik moet doen als ik het heel erg benauwd krijg en ik weet ook wanneer ik te veel van mezelf vraag en de kans loop ziek te worden.*

#### ► Positief zelfbeeld en zelfvertrouwen stimuleren ◀

- Geef het kind kleine opdrachtjes waarvan je weet dat hij ze aankan en prijs hem als het lukt.
- Laat je kind merken dat het er niet om gaat dat hij net zo is als andere kinderen, maar dat hij doet wat hij zelf kan. Ook als een kind door zijn ziekte niet veel kan, is er altijd wel iets dat hem wel lukt. Vestig vooral daar de aandacht op en beloon en waardeer hem zo veel mogelijk op dat punt.
- Als een kind zich te veel vergelijkt met andere kinderen kun je hem laten merken dat je het juist zo leuk vindt dat ieder kind weer ergens anders goed in is. Het zou een saaie boel worden voor ouders als elk kind hetzelfde was.
- Een kind krijgt ook zelfvertrouwen als hij opbouwende kritiek krijgt. Vertel het hem niet alleen wanneer hij lastig is of iets doet wat niet door de beugel kan, maar leg hem ook uit wat je graag anders zou zien. Daarmee bekritiseer

je niet het hele kind, maar maak je hem duidelijk welk gedrag niet gewenst is. Je kunt bijvoorbeeld zeggen: 'Ik wil niet dat je zo hard schreeuwt, want dan wordt de baby wakker', in plaats van: 'Jij ook altijd met je geschreeuw.' Ook wanneer je je kind prijst kun je duidelijk maken wat je zo goed aan hem vindt. Zeg bijvoorbeeld niet: 'Wat ben je toch lief voor mama,' maar: 'Ik vind het heel lief van je dat je mij zo goed hebt geholpen, want nu ben ik sneller klaar met die afwas en kunnen we gezellig een spelletje gaan doen.' Op deze manier weet een kind wat er van hem verlangd wordt. Dat is goed voor het opbouwen van zijn zelfbeeld.

- Een ziek kind kan ook zelfvertrouwen ontwikkelen als hij merkt dat hij goed met de gevolgen van zijn ziekte kan omgaan en dat hij met de juiste zorg en medicijnen een heleboel wel kan.
- Bied je kind iets aan waar hij goed in is of kan worden, bijvoorbeeld een muziekinstrument, hobby of sport waar hij wel aan mee kan doen.
- Ouders van een ziek kind hebben veel kansen om hun kind te belonen. Prijs je kind als hij zich niet verzet tegen een doktersbezoek of waarder hem voor de manier waarop hij met pijn omgaat. Waarder hem als hij zich neerlegt bij bepaalde beperkingen die hij heeft en daar niet over klaagt. Het is flink van een kind als hij accepteert dat hij niet mee kan op een schoolreisje of geen ijsjes mag eten. Elke situatie biedt kansen om het zelfbeeld van een kind te verstevigen, ook al zijn die situaties lang niet altijd leuk.
- Help een kind zijn gevoelens over zijn ziekte te uiten en toon daar begrip voor. Als een kind merkt dat het niet gek is om bang te zijn voor de gevolgen van zijn ziekte, hoeft dat gevoel geen negatieve invloed op zijn zelfbeeld te hebben.



- Laat het kind merken dat hij ondanks zijn ziekte niet zielig is, maar dat je tegelijkertijd bepaalde dingen wel heel akelig voor hem vindt.
- Zelfvertrouwen ontstaat ook door een kind te accepteren zoals hij is. Dat wil overigens niet zeggen dat je alles wat een kind doet ook goed moet vinden. Als kinderen merken dat hun ouders hen net zo behandelen als andere kinderen krijgen ze het gevoel dat ze meetellen.
- Als een kind goed begrijpt wat de gevolgen zijn van zijn ziekte, is hij beter voorbereid op een eventuele aanval, bijvoorbeeld bij epilepsie, astma of suikerziekte. Hij hoeft daar niet extra onzeker van te worden. Goede voorlichting kan een kind helpen vertrouwen te krijgen in zijn eigen lichaam. Hij kan bijvoorbeeld leren hoe hij moet reageren als hij een aanval voelt aankomen. Hoe beter een kind is ingesteld op de gevolgen van zijn ziekte en hoe beter hij weet hoe hij moet handelen, hoe minder hulpeloos hij zich voelt.

#### ZELFSTANDIGHEID BEVORDEREN

Een kind met een chronische ziekte voelt zich op de eerste plaats kind als hij de kans krijgt zo veel mogelijk net zo zelfstandig te zijn als zijn leeftijdgenootjes. Als je een kind aanmoedigt tot zelfstandigheid, krijgt hij ook het gevoel dat hij meer controle over zijn ziekte heeft. Een kind dat de zorg krijgt die past bij zijn leeftijd en bij zijn ziekte, wordt groter of sterker. Een kind dat altijd dezelfde zorg krijgt, ongeacht veranderingen in zijn leeftijd of in zijn kracht, gaat op den duur niet vooruit. Voor een ziek kind is zelfstandig worden toch al moeilijker, omdat hij door zijn ziekte meer van hulp afhankelijk is. Als ouder probeer je een evenwicht te vinden tussen je kind hulp geven en het vrijlaten.

*Lisa is nu tien en gaat weleens logeren ondanks haar cystic fibrosis (taaislijmziekte) en diabetes (suikerziekte). Ik laat haar zelf haar tas*

*inpakken, want ze moet zelf leren wat ze mee moet nemen. En dat is heel wat, capsules, spuitartikelen et cetera. De eerste keer ging 's avonds de telefoon. 'Mam, ik ben wat vergeten. Kun je het niet even brengen? Ik zei: 'Nou nee, kom het maar halen, jij bent het vergeten, niet ik.' Die eerste keer heb ik nog even de hand over mijn hart gestreken en het toch gebracht, maar daarna was het niet meer nodig. Ze kijkt wel uit dat ze een half uur extra zou moeten fietsen omdat ze iets vergeet.*

### **Beschermen**

Juist ouders met een kind dat chronisch ziek is, weten dat ze hun kind niet overal voor kunnen beschermen. Door de ziekte is hun kind nog kwetsbaarder dan een gezond kind. Het gevaar bestaat echter dat ouders de dingen die ze wel in de hand hebben, niet graag loslaten. Bovendien is het moeilijk om een kind dat onder behandeling staat en onverwacht last van zijn aandoening kan krijgen, zijn eigen gang te laten gaan. Een kind met diabetes (suikerziekte) kan door te veel inspanning in een hypo raken, dat wil zeggen: te weinig suiker in zijn bloed krijgen en het bewustzijn verliezen. Een kind met epilepsie kan een toeval krijgen als zijn medicijnen niet goed werken.

Als je als ouder altijd gewend bent geweest om je kind te beschermen, is het ook moeilijk om hem los te laten.

*Toen mijn zoon achttien jaar was ging hij op kamers wonen in de grote stad. Van de ene op de andere dag leek het alsof ik niets had om voor te zorgen. Al die jaren had ik me 24 uur per dag min of meer beschikbaar gesteld voor hem. Het ergste was dat ik een slaapstoornis kreeg. Ik werd steeds wakker omdat ik dacht dat ik iets voor Tim moest doen. Dat was ik gewend toen hij nog jong was en dan kon ik ook zo weer door slapen. Nu werd ik zes keer wakker per nacht en kon ik niet meer in slaap vallen. Ik ging dan liggen tobben over hem. At hij wel gezond? Zou hij niet te vaak doorzakken? Zijn medicijnen op tijd innemen? Die eerste tijd belde ik hem vaak op, maar dat heeft hij mij*

*afgeleerd. Hij zei na een paar keer: 'Mam, luister eens, als ik je nodig heb dan bel ik jou.'*

### **Uitgaan van de wensen van het kind**

Vaste regels voor het moment waarop je kinderen met een bepaalde ziekte een grotere zelfstandigheid kan geven, bestaan niet. Het hangt af van de lichamelijke en geestelijke conditie van het kind en van het advies van de arts.

De wensen van een kind zelf spelen een belangrijke rol in zijn zelfstandigheid. Een kind zal zelf aangeven dat hij verder wil, bijvoorbeeld dat hij in zijn eentje naar zijn beste vriend wil fietsen. Die wens is een goed uitgangspunt om te bekijken of hij daar ondanks zijn ziekte aan toe is. Een kind dat heel gemotiveerd is om een nieuwe stap in zijn ontwikkeling te zetten, doet zijn best om het zo goed mogelijk aan te pakken. Je kunt allerlei afspraken maken, bijvoorbeeld dat hij belt als hij veilig is aangekomen of dat hij belt als hij zich niet goed voelt, zodat je hem kunt ophalen. In overleg met het kind kun je ook anderen erbij betrekken en vragen of zij een oogje in het zeil houden.

### **Zelfstandigheid stimuleren**

Stel dat je vindt dat je kind best iets zelfstandiger mag worden, maar dat hij dat niet wil, omdat hij door zijn ziekte bang of moedeloos is geworden. In dat geval kun je bekijken hoe je hem kunt stimuleren om iets minder afhankelijk te worden. Dat gaat het beste met kleine stapjes. Kinderen in de schoolleeftijd kunnen zelfstandig een boodschap doen of eens een half uurtje alleen thuis zijn. Stimuleer dat je kind ergens gaat logeren, bijvoorbeeld bij zijn opa en oma of zijn beste vriend.

## **Verwennen**

Veel ouders hebben de behoefte om een ziek kind te verwennen. Zeker als je kind ernstig ziek is, wil je de ellende die het kind doormaakt verzachten en hem zo veel mogelijk helpen. Dat is begrijpelijk, maar niet verstandig. Door het verwennen voelt het kind zich anders dan anderen en is het minder weerbaar ten opzichte van zijn ziekte. Een kind met ouders die geneigd zijn alles voor hem te doen en hem met alles te helpen, leert niet dat bepaalde dingen veel moeite kosten. Het lijkt leuk om verwend te worden, maar het tegendeel is waar. Een kind blijft afhankelijk van de zorg, de aandacht en hulp van anderen.

Een ander nadeel van verwennen is dat het meestal niet tot tevredener kinderen leidt. Een verwend kind wil vaak weer iets nieuws hebben of vraagt nog meer aandacht en leert niet dat er grenzen zijn aan wat hij kan krijgen. Verwende kinderen houden meestal ook weinig rekening met hun omgeving, omdat ze gewend zijn dat ze op de eerste plaats komen. Hoe groter het kind wordt, hoe minder anderen het verwende gedrag waarderen. Een verwend kind is meestal niet zo geliefd, maar zal zelf niet goed begrijpen waarom.

Ook mensen in de omgeving van het kind, zoals familie en vrienden, hebben soms de neiging om een ziek kind te verwennen. In hoofdstuk 3 staat hoe je daar als ouder het beste op kunt reageren.

## **Het verschil tussen verwennen en gewenning**

Een ziek kind kun je het beste net zo behandelen als andere gezinsleden. Geef hem dezelfde rechten, plichten en verantwoordelijkheden, zo nodig aangepast aan zijn omstandigheden. Een baby die angstig is geworden na een ziekenhuisopname kan zichzelf nog niet helpen en heeft zo veel mogelijk steun en zekerheid nodig. Een kind in de basisschoolleeftijd met diabetes (suikerziekte) kan zich daarentegen best zelf

aankleden en zijn eigen speelgoed opruimen.

Verwennen is vaak een manier om een probleem uit de weg te gaan. Op langere termijn schiet je er meestal niets mee op. Een kind met weinig uithoudingsvermogen hoeft natuurlijk niet zo veel te doen als andere kinderen, maar dat betekent niet dat hij helemaal niets hoeft te doen.

Gewenning ontstaat als je altijd bij de eerste kik van je kind naar hem gaat kijken, omdat je bang bent dat hij bijvoorbeeld een aanval van benauwdheid heeft of moet overgeven. Het kind raakt er dan aan gewend dat je meteen komt. Een ouder van een gezond kind zal in zo'n geval waarschijnlijk iets langer aanzien of het kind zichzelf redt. Een gewoonte verandert in verwennen als je ermee doorgaat als het eigenlijk niet meer echt nodig is. Als je kind een tijd lang geen last heeft van zijn ziekte, bijvoorbeeld omdat de medicijnen die hij krijgt goed werken, kun je beginnen met het afbouwen van onnodige gewoonten. Dat is prettiger voor jezelf en beter voor het kind dat op die manier leert zich zo veel mogelijk zelf te redden.

### **Gewoontes afbouwen**

Een gewoonte afbouwen lukt meestal het beste als je het in kleine stapjes doet. Als je weet dat het hoesten van een kind niet meer gevaarlijk is, ga dan niet meer meteen naar je kind kijken zoals je gewend was, maar wacht bijvoorbeeld vijf minuten. Maak die tijd steeds iets langer totdat je zover bent dat je helemaal niet meer gaat kijken. Kon je kind een tijdje zijn speelgoed niet opruimen, begin dit dan geleidelijk aan weer van hem te vragen. Laat hem niet meteen alles tegelijk doen, maar eerst een deel of met hulp. Als je een kind niet meer als zieke behandelt, zal hem dat ook een goed gevoel geven. Het is voor een kind meestal niet leuk om in een uitzonderingspositie te verkeren.

De belangrijkste reden om overbodige gewoontes af te

bouwen of te stoppen met verwennen is dat het kind de kans krijgt zich verder te ontwikkelen. Verwennen is in zekere zin ook een vorm van verwaarlozing, omdat een verwend kind in veel opzichten niet de kans krijgt om zich te ontwikkelen op een manier die bij zijn leeftijd past. Een ziek kind heeft die ruimte juist extra hard nodig.

### **Verwennen op verschillende leeftijden**

Sommige vormen van verwennen zijn alleen maar prettig, bijvoorbeeld veel aandacht aan je kind besteden, leuke uitstapjes met hem maken, extra lekker voor hem koken. Dat zijn verwennerijen die iedereen op zijn tijd goed kan gebruiken en zieke kinderen in het bijzonder. Of je een kind in negatieve zin verwent, hangt sterk af van zijn leeftijd.

#### *Baby's*

Een baby is nog helemaal afhankelijk van de zorg van anderen en kan nauwelijks verwend worden. Een baby kan nog niet over oorzaak en gevolg nadenken. Een baby huilt niet in de hoop dat zijn moeder komt, maar omdat hij verdriet, honger of pijn heeft. Terwijl gezonde baby's zich in steeds meer opzichten zelf kunnen redden, gelden voor een zieke baby andere regels. Een zieke baby kan vaak niet zonder hulp in slaap vallen en voelt zich nog ellendiger als je hem alleen laat. Toch kun je ook bij een zieke baby het beste op tijd bekijken of je niet te veel voor hem doet. Baby's kunnen gewend raken aan bepaalde verzorging en daardoor niet meer geprikkeld worden om zelf iets te doen.

#### *Peuters*

Een peuter kan al veel zelf. De kans om een kind op deze leeftijd te verwennen is groter dan bij een baby, omdat je voor een peuter niet alles meer hoeft te doen. Een peuter kan erg boos worden als hij zijn zin niet krijgt. Door het leren omgaan

met tegenslag wordt een kind echter sterk. Hij leert daarvan dat hij niet altijd zijn zin krijgt en dat andere mensen vaak iets anders willen dan hij. Niet toegeven aan onredelijke wensen van een peuter is juist goed voor hem. Bij een zieke peuter is dat vaak moeilijk omdat hij een combinatie van gevoelens oproept. Aan de ene kant breekt je hart omdat je kind niet lekker onbezorgd kan opgroeien. Aan de andere kant schaamt je je diep of word je wanhopig van zijn boze buien, vooral als er anderen bij zijn. In zo'n situatie geef je sneller toe dan nodig is.

#### *Kleuters*

Een kleuter is minder vaak koppig en heeft al wat meer geduld. Hij begrijpt meer en kan meer. Bovendien heeft een kleuter al wat meer inlevingsvermogen en weet hij dat bepaalde dingen niet mogen. Wanneer je als ouder merkt dat je kleuter door zijn ziekte vaak teleurgesteld is, ben je gauw geneigd toe te geven. Je wilt dat je kind het zo prettig mogelijk heeft, maar dat is niet altijd bevorderlijk voor zijn zelfstandigheid.

#### *Kinderen in de basisschoolleeftijd*

Een groter kind dat vaak ziek is, raakt eraan gewend dat hij veel aandacht krijgt en kan het moeilijk vinden om zijn ouders eens met rust te laten. In zo'n situatie is het verleidelijk om toe te geven zodat je van het gezeur af bent, maar op den duur schiet je er meestal weinig mee op.

#### *Pubers*

Pubers zijn op zoek naar hun eigen identiteit en willen zich losmaken van hun ouders. Vaak laten ze hun wil sterk gelden en hebben ze weinig zin om thuis een handje mee te helpen. Pubers reageren dikwijls vervelend als je ze vraagt iets te doen. Ook bij hen bestaat het gevaar dat ouders onnodig toegeven.

Het is soms moeilijk om als ouder te bepalen wanneer je je puber verwent en wanneer je hem noodzakelijke aandacht geeft. Een puber lijkt aan de ene kant al heel zelfstandig, maar is aan de andere kant ook nog erg afhankelijk van de zorg en aandacht van zijn ouders en anderen in zijn omgeving.

Een puber met een chronische ziekte kan ook proberen zijn zin te krijgen door te doen alsof hij ergens last van heeft. Hij zegt bijvoorbeeld dat hij misselijk is als hij het eten niet lekker vindt. Probeer te voorkomen dat je kind je op deze manier in de maling neemt. Probeer er ook achter te komen waarom hij dit doet en welke oplossing daarvoor is.

Het komt ook voor dat een kind zich door zijn ziekte wat kinderachtiger gaat gedragen. Dat betekent niet dat hij zijn ziekte expres gebruikt om zijn zin te krijgen, maar dat hij gewoon meer aandacht nodig heeft.

*Ik probeerde weleens gebruik te maken van mijn ziekte. Dan zette ik een heel lief stemmetje op en liet ik mijn moeder voor me draven. Maar als ze het door kreeg dan liet ze me goed merken dat ze ook haar grenzen kende. Ze wilde niet dat ik een verwend kind zou worden. Wat ik zelf goed kon moest ik altijd zelf doen, ook al was ik ziek.*

#### ► Verwennen voorkomen ◀

- Als een kind iets van je vraagt, bedenk dan eerst of het redelijk is voordat je erop ingaat. In de meeste gevallen is een vraag redelijk en kun je gerust toegeven. Is de vraag onterecht, zeg dan nee.
- Kies een of meer vaste momenten op een dag waarop het kind iets mag eten dat hij erg lekker vindt en dat zijn dieet toestaat. Als je dit van jongs af aan doet, wordt het al snel een goede gewoonte waarmee je gezeur op andere momenten van de dag voorkomt.
- Geef niet toe wanneer een kind niet naar bed wil, terwijl hij wel moe is. Maak bijvoorbeeld een uitzondering voor de vrijdag- of zaterdagavond.



- Als een wat groter kind iets duurs wil hebben, leg dan uit dat hij er ook met zijn zakgeld voor kan sparen en daarmee een deel zelf kan betalen. Je kunt hem ook meer klusjes in huis laten doen en hem daarmee iets extra's laten verdienen.
- Vertel een kind dat voortdurend aandacht van je wil, waarom je op een bepaald moment geen tijd hebt en wanneer wel. Het is niet erg als een kind zich zo nu en dan verveelt. Het kan hem helpen om zelf eens iets nieuws te verzinnen.
- Als een kind weigert op te ruimen of mee te helpen met tafeldekken of afwassen laat hem dan merken dat je dat niet accepteert. Eerst opruimen en dan pas de televisie aan.
- Bij wat grotere kinderen kun je gerust eens een uitzondering maken op een regel. Dat is geen verwennen, maar dat maakt het leuker om zich normaal gesproken wel aan de regels te houden.
- 'Verwen' je kind regelmatig met verrassingen zoals een leuk uitstapje, nieuw speelgoed of iets lekkers.
- Wanneer een kind geen zin heeft om zich in te spannen, bijvoorbeeld te fietsen, bedenk dan of hij die beweging nodig heeft. Bij sommige chronische ziekten kan inspanning juist heel gezond zijn en is het goed om hem aan te sporen wel te gaan fietsen.
- Als je met je kind afspraken maakt over televisiekijken of achter de computer zitten, voorkom je veel gezeur en loop je niet zo gauw het risico dat je meer toegeeft dan de bedoeling is.

#### **ETEN, SLAPEN EN ZINDELIJK WORDEN**

Ouders kunnen hun kinderen veel leren en veel voor hen doen, maar slapen, eten en zindelijk worden zal een kind toch zelf moeten doen. Het enige dat je als ouder of verzorger kunt

doen is voorwaarden scheppen waardoor het kind graag wil eten, met weinig tegenzin naar bed gaat en op tijd zindelijk wordt. Voor chronisch zieke kinderen is goed eten, slapen, plassen en een normale stoelgang nog belangrijker dan voor gezonde kinderen. Tegelijkertijd maakt hun ziekte dat soms juist moeilijker. Als ouder moet je dit dilemma op een creatieve manier zien te overwinnen.

### **Eten**

Een kind dat ziek is heeft vaak geen zin in eten. Ook medicijnen kunnen de oorzaak van minder of geen eetlust zijn. Een chemokuur kan een kind zo misselijk maken dat hij nergens meer trek in heeft. Voor kinderen met een chronische ziekte kunnen daar nog andere oorzaken bijkomen, zoals misselijkheid, pijn in de mond, een te droge mond of een veranderde smaak. Soms willen kinderen alleen maar ongezond voedsel eten of eten ze te veel of te weinig. Alle adviezen over het vermijden van dwang bij het eten ten spijt, hebben ouders vaak het gevoel dat ze streng moeten zijn in het belang van het kind:

*Onze dochter van vijf jaar moet als gevolg van haar ziekte meer eten dan anderen. We zijn daarom heel streng met haar eten. We weten wel dat het averechts kan werken, maar goed eten is voor haar echt van levensbelang. Ze merkt daarom aan ons ook dat we niet soepel zijn als het om eten gaat. Het gevolg is wel dat we vaak strijd hebben thuis omdat we in tijdnood komen als ze niet dooreet en we naar ons werk moeten. Maar gelukkig eet ze wel, al is dat vaak met lange tanden. Sinds ze medicijnen heeft voor haar ziekte, heeft ze minder hongergevoel, terwijl ze toch veel moet blijven eten.*

Een ziek kind zal meestal minder goed drinken en eten, omdat hij geen trek heeft. Is hij weer beter, dan haalt hij het over het algemeen vanzelf weer in.

Sommige ziekten verstoren de eetlust van een kind zodanig

dat extra hulpmiddelen nodig zijn. In extreme gevallen kan het zelfs nodig zijn om hierbij deskundige hulp te vragen.

#### *Dieet houden*

Kinderen die chronisch ziek zijn hebben soms een ander eetpatroon en moeten in een aantal gevallen een dieet volgen. Kinderen die het middel Prednison moeten gebruiken, krijgen bijvoorbeeld vaak een grotere eetlust. Soms is een zoutbeperkt dieet nodig, omdat het lichaam zout vasthoudt. Wordt bij een ziekte vet vastgehouden dan is cholesterolbeperkte voeding wenselijk. Kinderen met taaislijmziekte moeten meer eten dan andere kinderen omdat ze meer calorieën nodig hebben. Voor kinderen met de spijsverteringsziekte coeliakie is een speciaal dieet zonder gluten heel belangrijk. Juist voor een dieet dat niet altijd past bij wat een kind wil eten, geldt dat rond het eten een ontspannen sfeer nodig is. Ondanks het verplichte dieet kun je ervoor zorgen dat het kind meer plezier in eten krijgt.

#### **► Een kind beter laten eten ◀**

Om te kunnen bepalen in welke mate een kind van zijn dieet kan afwijken is het belangrijk om eerst te overleggen met de behandelend arts of de diëtiste. Zij kunnen je ook adviseren over alternatieven voor eten dat je kind niet lust of waar het moeite mee heeft. De volgende adviezen komen voor een belangrijk deel van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.

- Een ouder kind wil zelf meebeslissen over wat hij eet, ook al heeft hij een dieet. Spreek bijvoorbeeld af dat je in het weekend kookt wat je kind het allerlekkerste vindt van zijn dieet.
- Als een jong kind niet gevoerd wil worden, kun je de zaak eens omdraaien. Hij mag jou voeren en jij hem. De meeste

kinderen vinden dit zo leuk dat ze vergeten te protesteren als je ze een hapje voorhoudt.

- Als een kind moeite heeft met eten kun je het ook stimuleren door middel van beloningen zoals een spelletje of iets lekkers, als hij dat tenminste mag hebben.
- Heb je meer kinderen? Zet het kind dat niet goed eet dan het liefst tegenover een broertje of zusje dat wel goed eet. Kinderen doen elkaar graag na.
- Geef vaker op de dag kleine porties eten.
- Als je kind door zijn ziekte erg verzwakt is en 's nachts trek krijgt, laat hem dan gerust eten.
- Dieetvoeding of niet, het is belangrijk dat eten er aantrekkelijk uitziet. Gekleurde servetjes en rietjes maken de maaltijd al veel leuker. Daarnaast is variatie in het eten belangrijk. Te vaak hetzelfde eten kan het kind ook gaan tegenstaan.
- Als een kind last heeft van misselijkheid, bijvoorbeeld door de behandeling van kanker, kunnen bepaalde geuren van het eten hem tegenstaan. Geef in dat geval altijd kleine beetjes tegelijk.
- Ziek-zijn zorgt vaak voor smaakverandering. Houd er rekening mee dat een kind eten afwijst dat hij eerst lekker vond.
- Bij sommige ziekten ontstaan slikklachten of een pijnlijke mond, waardoor een kind moeite krijgt met eten. Vermijd scherpe kruiden of geef tijdelijk vloeibaar eten.
- Heeft een kind vaak last van een droge mond, dan is het moeilijk om vast voedsel weg te krijgen. Het kan dan helpen om hem er iets bij te laten drinken.
- Kant en klare dieetvoeding, aangepast aan verschillende soorten aandoeningen, is zonder recept bij apotheken en thuiszorgwinkels te koop en heeft als voordeel dat kleine hoeveelheden veel voedingsstoffen bevatten. Dat is vooral goed voor kinderen die weinig kunnen eten.

## Slapen

Een kind dat niet goed slaapt, kan zijn ouders tot wanhoop drijven. Of hij nu 's nachts zorg nodig heeft of gewoon niet wil slapen, het is lastig, want je wilt als ouder 's avonds ook nog wat tijd voor jezelf overhouden. En als je zelf ook niet aan voldoende slaap toekomt, dan zorgt de oververmoeidheid die daar het gevolg van is, ervoor dat alles overdag moeilijker gaat. Dat is vooral zwaar als het kind veel zorg nodig heeft.

*Omdat we niet meer aan slapen toekwamen ontstonden er veel spanningen tussen mijn man en mij. We kregen naast de zorg voor ons zieke kind ook nog relatieproblemen.*

Een kind dat zich vaak ziek voelt en pijn of jeuk heeft kan moeite hebben zich te ontspannen. Als kinderen het tijdens de slaap benauwd krijgen zoals bij astma, gaan ze ook niet graag naar bed. Kinderen met huidproblemen hebben daar in bed vaak het meeste last van omdat ze daar geen afleiding hebben en omdat de warmte de jeuk verergert. Het is dan moeilijk om in slaap te komen.

Als kinderen te veel spanning te verduren krijgen, kunnen ze terugvallen in een eerder stadium van hun ontwikkeling. Een kind kan bijvoorbeeld weer last krijgen van scheidingsangst en bang zijn om alleen te slapen. Een puber kan ertegenop zien om te gaan slapen omdat hij bang is dat hij weer ziek wordt of omdat hij ligt te tobben over zijn vrienden die hij door zijn ziekte zo onregelmatig ziet.

Een ziekenhuisopname maakt het slapen er ook niet makkelijker op. Na een opname kost het tijd om weer aan het gewone leven en ritme van thuis te wennen en het vertrouwen te krijgen dat alles weer veilig is.

Hoe jonger het kind is, hoe meer hij bij slaapproblemen de aandacht van zijn ouders vraagt. Een groter kind kan zich voor een deel zelf redden, bijvoorbeeld door te gaan lezen of naar muziek te luisteren.



### ► Inslapen stimuleren ◀

- Een van de belangrijkste manieren die helpen bij het inslapen, zijn vaste rituelen. Rituelen helpen om de overgang van de dag naar de nacht soepeler te laten verlopen. Een ritueel helpt alleen als je kind echt moe is. Dat is voor elk kind op een andere tijd het geval, want slaapbehoeften verschillen per kind.

- Als een jong kind het ritueel heeft gevolgd en hij raakt steeds vreselijk overstuur als je weggaat, kun je zijn angst voorkomen door een tijdje op een stoel naast zijn bed te blijven zitten en zelf een boek te gaan lezen. Je laat hierdoor merken dat je weet dat hij bang is om te gaan slapen en dat je bij hem blijft tot hij slaapt.

Haal hem niet uit bed, maar troost hem in zijn bed als het nodig is. Je kunt ook de eerste dagen zijn handje vasthouden, terwijl je naast hem zit. Alleen een vaste aanpak geeft resultaat. Als hij na een paar dagen sneller in slaap valt, zet je de stoel iets verder van zijn bed en gaat daar zitten totdat hij slaapt. De volgende stap is dat je in de buurt blijft, bijvoorbeeld voor zijn kamerdeur gaat strijken. Dat hij je kan zien en horen zal hem een veilig gevoel geven.

Je hoeft niet bang te zijn dat je tot in lengte van dagen bij zijn bed zal moeten zitten als je deze methode toepast. Je bouwt het langzaam af door steeds iets verder van hem vandaan te gaan zitten. Als je kind na een week of drie over zijn ergste angst heen is, kun je met steeds grotere tussenpauzes even bij hem gaan kijken. Het kind merkt dan dat je even weg bent, maar steeds weer terugkomt. Dat vermindert zijn angst om in de steek gelaten te worden. Zo'n aanpak werkt alleen als je het consequent volhoudt. Lukt het niet zo snel, doe dan een stapje terug en bouw het vervolgens weer af. Als de ergste angst voorbij is kun je een babyfoon 'omgekeerd' gebruiken,

dat wil zeggen dat je kind de huiselijke geluiden uit de kamer kan horen. Dat geeft een minder verlaten gevoel. Voor een schoolkind dat moeilijk gaat slapen kan het helpen als je belooft na een half uurtje nog even te komen kijken. In dat half uurtje kan hij bijvoorbeeld zelf nog wat spelen in bed of even wat lezen. Leg niet te veel nadruk op het slapen. Van in bed liggen rust hij ook uit en als hij echt moe is, valt hij vanzelf wel in slaap. Is een schoolkind of een puber heel angstig, dan kun je gerust bij hem gaan zitten.

#### ► Doorslapen bevorderen ◀

Sommige kinderen met een chronische ziekte gaan wel gemakkelijk naar bed maar worden 's nachts vaak wakker, bijvoorbeeld omdat ze het benauwd krijgen en gaan hoesten of omdat ze in een andere houding gelegd moeten worden. Als je je kind 's nachts een paar keer wakker moet maken voor voeding of medicijnen, kan het gevolg zijn dat hij niet goed leert door te slapen. In dat geval is de beste oplossing om een extra bed in zijn kamer te zetten en over te stappen op dat bed als je kind 's nachts wakker wordt. De rest van de nacht blijf je dan naast hem liggen. Elke keer als hij wakker wordt ziet hij dat je er ligt en dat zal hem rustig maken. Doe niets bijzonders met hem, houd het heel saai en reageer nauwelijks. Zend de boodschap uit, zeker aan een klein kind, dat het nacht is en dat je niet van plan bent om met hem te gaan spelen. Maak duidelijk dat hij er niet uit mag komen of bij je in bed mag liggen. Door deze methode voelt het kind zich veilig door je aanwezigheid. Eerst zal hij nog vaker wakker worden om te controleren of je er nog wel ligt, maar na twee tot drie weken zal het veilige gevoel ertoe leiden dat hij doorslaapt en dat je niet of nauwelijks meer bij hem hoeft te slapen. Het voordeel van deze methode is ook dat je niet steeds je bed uit hoeft, maar snel even je kind



kunt troosten. Op een gegeven moment merk je dat je steeds vaker in je eigen bed wakker wordt.

Bij voorkeur doen zowel de vader als de moeder en eventueel een verzorgster mee aan de uitvoering van dit plan, want het is vervelend als maar één persoon ervoor kan zorgen dat het kind gaat slapen. Het is een grote belasting en je weet nooit of je er altijd kunt zijn.

### **Zindelijk worden**

Zindelijk worden gaat meestal niet van de ene dag op de andere. Sommige kinderen zijn er snel mee, anderen doen er jaren over om zowel overdag als 's nachts zindelijk te zijn. Als ouder heb je weinig invloed op de zindelijkheid van je kind. Een kind kan pas zindelijk worden als hij in staat is zijn sluitspieren te beheersen. Een jong kind kan dat nog niet, omdat zijn zenuwstelsel daarvoor nog niet voldoende is ontwikkeld. Een kind moet er ook aan toe zijn om op de impulsen van zijn lichaam te letten. Een kind met een chronische ziekte voelt zich vaak niet lekker en let daardoor wellicht minder op die signalen van zijn lichaam.

Door sommige diëten heeft een kind soms een ander ontlastingspatroon dan normaal. Hij kan bijvoorbeeld heel dunne ontlasting krijgen die moeilijk op te houden is. Het komt ook voor dat kinderen zo veel buikpijn hebben dat ze niet meer naar de wc durven, omdat dat de pijn verergert.

Kinderen kunnen niet alleen tijdens hun ziekte hun zindelijkheid weer verliezen, maar ook nog een tijd daarna. Het verwerken van emoties gebeurt vaak later dan de gebeurtenis zelf. Als je daar rekening mee houdt, hoeft je je geen grote zorgen te maken over het feit dat je kind weer in zijn broek plast, want het is zeker tijdelijk. Houd er rekening mee dat een groter kind zich erg kan schamen voor dit probleem.

Soms is er wel een duidelijke lichamelijke oorzaak aan te

wijzen voor het feit dat een kind nog niet of niet meer zindelijk is. Na een operatie kan het voorkomen dat de plasbuis te veel is opgerekt en gaat lekken. Een aantal aangeboren afwijkingen heeft tot gevolg dat de blaas niet goed functioneert. Ook kunnen aan de plasbuis afwijkingen voorkomen die invloed hebben op zindelijkheid.

#### ► Zindelijkheid bevorderen ◀

- Forceer niets. Bij kinderen onder de zes jaar zijn zindelijkheidsproblemen heel normaal. Op die leeftijd werkt te veel aandacht voor het onderwerp eerder averechts. Wel kun je kinderen vanaf een jaar of drie meestal leren zelf een schoon (luier)broekje aan te trekken.
- Voor kinderen boven de zes jaar kun je verschillende methoden gebruiken om bedplassen af te leren. Voorwaarde is wel dat het kind overdag al zindelijk is. Je kunt met het kind een wachtwoord afspreken waarmee je hem wakker maakt om hem 's nachts te laten plassen. Je kunt ook een plaswekker gebruiken, die op druppels vocht reageert met een belletje of een ander signaal om het kind wakker te maken. Er bestaan verschillende plaswekkers, bijvoorbeeld met een broekje dat via een snoertje verbonden is met een los alarmklokje of een bedmat die vooral geschikt is voor kinderen die te dik of te groot zijn voor het speciale broekje. Een plaswekker helpt alleen als het kind zelf heel graag 's nachts droog wil zijn. Wil je zo'n wekker aanvragen, informeer dan eerst bij je huisarts. Ook voor informatie over speciale cursussen voor zindelijkheidstraining kun je bij de huisarts terecht.
- Hebben de zindelijkheidsproblemen bij oudere kinderen te maken met psychische spanningen, dan kan het goed zijn om via je (huis)arts deskundige hulp in te schakelen.
- Overleg met de behandelend arts of het bij lichamelijke afwijkingen mogelijk en wenselijk is om zindelijkheids-

problemen van grotere kinderen met medicijnen of een medische ingreep op te lossen.

#### ZORGEN VOOR MOGELIJKHEDEN OM TE SPELEN

Ieder kind speelt, omdat hij er plezier in heeft en omdat hij het niet kan laten. Voor zieke kinderen is spelen bovendien een belangrijke vorm van afleiding en een middel om moeilijke dagen prettiger door te komen.

#### Het belang van spelen

Door spelen leert een kind de wereld om zich heen kennen en ontwikkelt hij zich op drie gebieden: verstandelijk, lichamenlijk en sociaal-emotioneel.

Kinderen kunnen in hun spel en hun tekeningen hun emoties uitdrukken en verwerken. Voor kinderen met een chronische ziekte is dit belangrijk, omdat ze zo behandelingen, ziekenhuisopnamen, pijn of angst kunnen verwerken. Je kunt kinderen hiervoor speciaal ziekenhuisspeelgoed geven, maar spelen met poppen, knuffels of andere speelgoedfiguren is ook een goede manier om emoties te verwerken.

*Mijn dochttertje die net weer in het ziekenhuis heeft gelegen was het duidelijk niet eens met wat haar daar is overkomen. Op een gegeven moment kom ik de kamer in en zie ik haar op een nogal wilde manier met haar lievelingspop omgaan. 'Ga liggen jij, op dat bed en doe wat ik zeg, ik ben de dokter hoor', hoorde ik haar zeggen. De pop antwoordde met een piepstemmetje terug: 'Nee dokter, ik wil niet liggen, ik ben bang dat het pijn doet. En u mag niet op mijn buik drukken, want dat wil ik niet. En ik wil ook niet weer zo'n slangetje in mijn hand.' Antwoord van mijn dochter, de dokter: 'Het moet gewoon, daarom.'*

Voor kinderen met een chronische ziekte is spelen en tekenen een belangrijke uitlaatklep. Vooral voor jongere kinderen die nog niet zo veel begrijpen kan het ook een

manier zijn om uit te leggen wat hij moet ondergaan.

Voor ouders is spelen met hun kind een intensieve vorm van contact. Een kind voelt zich gesteund als hij merkt dat zijn ouders aanvoelen wat hem bezighoudt, zonder dat hij er over hoeft te praten. Spel en kindertekeningen vervullen daarom ook een belangrijke rol in de hulpverlening aan zieke kinderen.

### **De rol van beweging**

Door sommige ziekten worden kinderen al dan niet tijdelijk gehinderd in hun bewegingen. Dat verstoort hun drang om op onderzoek uit te gaan. Ze hebben een extra stimulans nodig om ondanks hun beperkte bewegingsmogelijkheden toch te spelen. Vaak is aangepast speelgoed nodig, maar ook gewoon speelgoed op de juiste tijd, in de juiste hoeveelheid en met goede begeleiding is geschikt.

Bewegen is net zo belangrijk als spelen, omdat een kind zich daardoor niet alleen motorisch ontwikkelt, maar er ook verstandelijk en emotioneel veel van leert. Als een kind ergens naartoe loopt of kruipt, ontdekt hij nieuwe dingen en zal hij er verschillende gevoelens bij krijgen. Door bewegen ervaart een kind de ruimte en dat stimuleert weer het denken en de taal. Een kind kan op drie manieren met bewegen bezig zijn: hij kan zelf bewegen, hij kan bewogen worden en hij kan dingen laten bewegen. Is een van die drie manieren niet mogelijk, dan kan een van de andere misschien wel. Als een kind niet kan lopen, kan hij bijvoorbeeld zwemmen of op latere leeftijd roeien.

#### **► De keuze van speelgoed ◀**

Een kind dat vaak in bed moet liggen of door zijn ziekte bepaalde lichamelijke functies niet kan gebruiken, is gebaat bij veel variatie in het speelgoed waar hij wel mee kan

spelen. Door met een kind te spelen of het met andere kinderen te laten spelen bevordert je de sociaal-emotionele ontwikkeling, ook wanneer het spelgoed vooral op de verstandelijke ontwikkeling is gericht. Op bed met een vriendje Monopoly spelen is heel geschikt om te leren met anderen om te gaan.

Als een kind door zijn chronische ziekte bij het spelen gehinderd wordt, kunnen de andere kinderen hem helpen. Een gezond kind kan bijvoorbeeld de zwaardere voorwerpen optillen en verplaatsen, terwijl het kind met een spierziekte aanwijzingen geeft. Zo kan hij zijn fantasie toch samen met iemand uitleven.

Bij de Stichting Jeugdinformatie Nederland en bij verschillende plaatselijke opvoedingssteunpunten is een spelgoedwijzer te koop, waarin precies staat welk soort spelgoed voor welke leeftijd geschikt is. Het spelgoed is ingedeeld naar ontwikkelingsgebieden, zodat je van elke soort iets voor je kind kunt aanschaffen.

Bij speel-o-theken kun je terecht om betrekkelijk duur spelgoed te lenen. Vaak kun je er ook cursussen over spel en opvoeding volgen. Sommige speel-o-theken hebben speciaal spelgoed voor gehandicapte kinderen.

De Stichting Het zieke kind in beweging geeft informatie en doet onderzoek met de bedoeling het bewegen en sporten door kinderen met een chronische ziekte te stimuleren.

De adressen staan vermeld in een aparte bijlage.

#### **LEREN OMGAAN MET REGELS**

Kinderen met een chronische ziekte moeten, nog meer dan anderen, gedrag aanleren dat goed is voor hun gezondheid, zoals regelmatig leven en medicijnen slikken. Een kind dat gewend was om veel te snoepen, zal dat meteen moeten afleren als blijkt dat hij suikerziekte heeft. Hij moet leren om zich aan bepaalde voedingsvoorschriften te houden.

De volgende informatie over het leren van gedrag is grotendeels gebaseerd op het boek *Positief omgaan met kinderen* door I. Bakker en M. Husmann (1994).

### **Kinderen iets aanleren**

Met het aan- of afleren van gedrag, vooral van normale dingen als luisteren, zich aan regels houden, opruimen et cetera kun je het beste zo jong mogelijk beginnen, omdat je dan nog de meeste invloed hebt. Begin je er pas mee in de schoolleeftijd, dan zul je minder succes hebben.

#### *Positieve beloning*

Door het kind een positieve beloning of een compliment te geven als hij iets doet wat je graag wilt, zorg je ervoor dat hij daarmee doorgaat. Als het kind in het ziekenhuis heel flink is geweest bij het verwisselen van pleisters die er moeilijk af te krijgen waren, kun je hem daarvoor prijzen. Je kunt het kind ook een materiële beloning in het vooruitzicht stellen als hij doet wat de bedoeling is. Als een kind zich niet wil laten onderzoeken bij de KNO-arts, kun je beloven dat hij een ballon krijgt als hij wel meegaat. Waarschijnlijk laat hij zich dan de volgende keren met een ballon in het vooruitzicht wel onderzoeken.

Soms werken reacties op gedrag anders dan je verwacht. Als je boos wordt op een kind dat op een vervelende manier je aandacht trekt, kan dat voor het kind ook een vorm van een beloning zijn. Aandacht krijgen is op dat moment voor hem het belangrijkste, ook al is dat negatieve aandacht.

#### *De situatie veranderen*

Door de situatie waarin bepaald gedrag voorkomt te veranderen, kun je het gedrag van een kind veranderen. Sommige kinderen denken aan pijn zodra ze een witte doktersjas zien

en willen daarom niet meer de spreekkamer in. In dat geval kan het helpen als de dokter zijn witte jas uittrekt of als hij het kind afleidt met iets anders, bijvoorbeeld met gekke grote oren aan zijn stethoscoop.

#### *Vervelende gevolgen vermijden*

Het gedrag van een kind is ook te veranderen door te zorgen dat vervelende gevolgen uitblijven. Als een kind zijn medicijn niet wil innemen omdat hij het vies vindt smaken, kun je het bijvoorbeeld met een glas limonade geven.

Als een kind niet in de auto wil, omdat hij bang is dat hij moet overgeven, kun je hem voor de zekerheid een emmertje met een handdoek geven die hij kan gebruiken als het nodig is. Dat vermindert de angst om de auto vies te maken.

#### *De gevolgen van bepaald gedrag zelf ervaren*

Gedrag kan ook veranderen als een kind de gevolgen ervaart. Een kind dat merkt dat hij het minder benauwd krijgt als hij op tijd zijn spray gebruikt, leert het op tijd te doen. Als door de behandeling van de dokter zijn hoofd- of buikpijn overgaat, zal het kind de volgende keer niet zo tegenstribbelen. Voor kleine kinderen zijn zulke verbanden nog niet duidelijk, maar een groter kind kan aan een positief effect van een behandeling steun hebben bij een volgende.

#### *'Toevallig' positief effect*

Ook een toevallig positief effect heeft gevolgen. Als een kind bij toeval ontdekt dat het minder pijn doet om een pleister van zijn arm te trekken als de pleister goed nat is, zal hij er een volgende keer minder tegenop zien.

#### *Imitatie*

Kinderen leren ook gedrag door anderen na te doen. Ze imiteren vooral mensen waar ze een sterke band mee hebben

of met wie ze zich verwant voelen, zoals een ouder of een leeftijdgenoot. Je kunt van dat verschijnsel gebruikmaken, bijvoorbeeld door voor te doen hoe je je bij de dokter of de tandarts gedraagt, hoe je je gedraagt als je ziek bent of hoe je reageert als je iets moet doen waar je geen zin in hebt. Omdat een kind zijn ouders ook in negatieve zin nadoet, kan een ouder die zelf bang is in de behandelkamer beter een ander zijn plaats laten innemen.

Hoe groter een kind wordt, hoe meer hij kinderen van zijn leeftijd zal gaan imiteren. Dat geldt zeker voor kinderen waar het kind goed mee bevriend is of voor wie hij veel bewondering heeft. Grotere kinderen doen ook idolen na. Hoe ouder kinderen worden, des te minder invloed je hebt op hun gedrag.

### **Het gebruik van versterkers**

Als je wilt dat je kind bepaald gedrag aan- of afleert, kun je bewust gebruikmaken van manieren om dit gedrag te bevorderen, ook wel *versterkers* genoemd. Bakker en Husmann onderscheiden drie soorten versterkers:

*Sociale versterkers*, bijvoorbeeld:

- je geeft het kind een aai over zijn bol;
- je zegt 'goed zo' en kijkt hem trots aan.

*Activiteiten versterkers*, bijvoorbeeld:

- je beloont je kind door een spelletje met hem te doen;
- je gaat samen pannenkoeken bakken;
- je gaat samen een leuke video bekijken of naar de bioscoop.

*Materiële versterkers*, bijvoorbeeld:

- het kind krijgt iets lekkers, nieuw speelgoed, nieuwe kleding of geld.



Voor het gebruik van versterkers om een kind een bepaald gedrag aan te leren zijn de volgende tips te geven:

- Geef de beloning zo snel mogelijk na het gewenste gedrag.
- Geef de beloning of het compliment elke keer als het kind datgene doet wat je wilt dat hij doet.
- Kies iets uit dat echt als versterker werkt; smaken verschillen.
- Wissel de versterkers af, anders verdwijnt het effect. Iedere dag naar dezelfde speeltuin kan saai worden en zal niet meer als een beloning werken.
- Raak niet ontmoedigd als het je niet in één keer lukt om versterkers toe te passen. Het vraagt oefening en aandacht.

### **Kinderen iets afleren**

Als je zieke dochter steeds haar bed uit komt en je bent bang dat ze te weinig rust krijgt, kun je haar dat als volgt afleren. Je zegt: 'Ik wil niet dat je steeds je bed uitgaat, want dan word jij niet snel beter.' Stem je lichaamstaal af op wat je zegt: kijk ernstig en laat je stemgeluid dalen. Meteen daarna leid je haar af. Op deze manier geef je niet te veel aandacht aan het ongewenste gedrag. Doet ze het weer, herhaal je reactie dan nog eens. Luistert ze nog niet, zeg dan opnieuw wat je niet wilt en waarom niet, en maak haar duidelijk dat je het niet leuk vindt dat ze niet luistert. Zet haar vervolgens even apart, bijvoorbeeld in een hoekje van de kamer of op de gang. Bij jonge kinderen is de leeftijd daarbij de leidraad voor het aantal minuten. Een kind van twee geef je twee minuten, een kind van drie krijgt drie minuten. Na die minuten haal je het kind terug zonder nog op het voorval in te gaan. Is het kind zelf teruggelopen, dan neger je het kind gedurende het gestelde aantal minuten.

Door deze aanpak leert een kind wat wel en niet van hem wordt verlangd, zonder dat zijn gedrag te veel negatieve

aandacht krijgt. Deze manier is heel geschikt om kinderen te leren luisteren.

Als je zoontje steeds zit te pulken aan het verband dat hij na een operatie om zijn buik heeft, leg hem dan uit dat dat niet goed is en waarom niet. Herhaal dit twee keer. Werkt het niet, verander dan de situatie. Zorg dat hij voldoende afleiding heeft, zodat hij zich op iets anders kan richten. Geef hem iets waar hij wel aan mag pulken op het moment dat hij aan het verband wil gaan zitten.

#### *Negeren*

Gedrag kan ook verdwijnen als je er geen aandacht aan besteedt. Niet elk gedrag valt echter te negeren. Als een kind iets gevaarlijks doet, moet je wel ingrijpen. Als een kind zeurt en je reageert er niet op, neemt het zeuren na verloop van tijd af of verdwijnt het. Gedrag blijft alleen bestaan als er reactie op volgt. Beloon je het gezeur door toe te geven, dan zal het zeuren blijven bestaan. Geef je hem niet zijn zin, maar besteed je wel aandacht aan het gezeur zelf, dan is de kans ook groot dat het kind blijft zeuren. Aandacht krijgen is ook een vorm van beloning.

Negeren werkt alleen als je het consequent toepast. Als een kind om een snoepje zeurt en je zegt acht keer nee, maar de negende keer geef je toe, leert het kind dat hij weliswaar negen keer moet zeuren, maar dan toch het snoepje krijgt.

Negeren is een geschikte methode bij zeuren, jengelen, vloeken of vieze woorden zeggen. Negeren heeft alleen effect als je je kind ook positieve aandacht geeft wanneer hij dingen doet die je goed van hem vindt. Een kind dat te veel genegeerd wordt, doet van alles om toch aandacht te krijgen. Vaak doet hij dat op een heel lastige manier, want ieder kind heeft aandacht nodig.

### *Gevolgen laten ondervinden*

Een kind leert van de gevolgen van zijn gedrag. Vallen en zich pijn doen als hij toch te hard rent, zich verslikken als hij niet rustig zijn glaasje melk opdrinkt, doodmoe worden als hij te laat gaat slapen; het zijn ervaringen die helpen om het voortaan anders te doen. Bij jonge kinderen werkt dit meestal nog niet, omdat ze het verband tussen moe zijn en laat gaan slapen niet echt zien. Hoe ouder het kind is des te beter hij oorzaak en gevolg van de dingen begrijpt.

### *Straffen*

Straffen werkt altijd, maar heeft ook nadelen, bijvoorbeeld omdat een kind er niet van leert hoe iets wel moet. Straf geven werkt alleen als een kind begrijpt waarom hij straf krijgt. Bij heel jonge kinderen heeft straffen daarom meestal weinig zin.

Als een kind een straf krijgt die niet in verhouding staat tot wat hij heeft gedaan, heeft de straf ook geen nut. Als een kind twee weken vroeg naar bed moet omdat hij ongehoorzaam is geweest, is het verband tussen wat hij heeft gedaan en de gevolgen ervan niet duidelijk. De straf duurt ook te lang, waardoor het effect niet groot zal zijn. Straf werkt alleen als hij kort op het ongewenste gedrag volgt, zeker bij jonge kinderen. Als een kind van drie of vier 's ochtends iets doet, weet hij dat 's avonds niet meer. Vaak straf geven kan nadelig werken op de band tussen ouder en kind. Als de straffen te streng zijn, wordt een kind eerder bang of kwaad dan gehoorzaam.

### **Leren met behulp van een veranderingsplan**

Als een kind moeite heeft met het aan- of afleren van bepaald gedrag of als hij voor de behandeling van zijn ziekte absoluut iets moet leren, kun je een gedragsprogramma opstellen. In dat programma komt te staan wat je van het kind verwacht en wat hij 'verdient' als hij het goed doet. Zo'n programma werkt

meestal pas bij kinderen vanaf een jaar of vier en alleen als je met het kind bespreekt wat precies de bedoeling is. Een voorbeeld: Nanja is vijf jaar oud en moet viermaal per dag een drankje innemen. Ze rent weg als haar moeder het haar wil geven. Als ze dan eindelijk komt en het drankje inneemt, spuugt ze het vaak weer uit. Haar moeder heeft duidelijk verteld dat ze dit medicijn echt nodig heeft voor haar ziekte, maar Nanja werkt niet mee.

Een veranderingsplan heeft een aantal stappen:

*Stap 1: het gewenste gedrag concreet maken*

Als je gedrag wilt veranderen, moet je zo concreet mogelijk aangeven welk gedrag van je kind je wilt afleren en wat je het wilt aanleren. In het voorbeeld houdt dit in dat Nanja niet moet wegrennen als haar moeder het drankje wil geven en dat ze haar drankje moet doorslikken.

*Stap 2: aankruisen van gewenst gedrag*

Nanja moet vier keer per dag haar medicijn inslikken. Twee dingen moeten anders: het wegrennen als haar moeder haar roept en het uitspugen van het drankje. Haar moeder kan een kalender maken met vakjes voor de dagen en een onderverdeling in twee vakjes voor de verschillende onderdelen van het veranderingsplan. Elke keer als Nanja komt zet haar moeder een kruisje in het ene vakje en als ze haar drankje doorslikt in een ander vakje. Per dag kunnen er in elk vakje maximaal vier kruisjes komen te staan.

*Stap 3: kies voor bepaalde versterkers*

Nanja krijgt bijvoorbeeld een compliment als ze komt en een sticker als ze het medicijn doorslikt. Ze kan dus per dag vier complimenten krijgen en vier stickers verdienen. Als ze het een week lang per onderdeel twee keer per dag goed heeft gedaan, mag ze een uurtje langer televisie kijken. Vooral bij iets oudere kinderen wordt sparen als versterker gebruikt.

De tweede week mag Nanja langer televisie kijken als ze drie kruisje in elk vakje heeft en de derde week als ze vier keer gedaan heeft wat haar moeder van haar verlangt. Bij de laatste keer, na drie weken, krijgt ze een andere beloning, bijvoorbeeld een uitstapje naar de dierentuin.

#### *Stap 4: afbouwen van het veranderingsplan*

De materiële versterkers zijn een middel geweest om gedrag aan te leren. Gedrag dat eenmaal is aangeleerd, blijft bestaan als het zo nu en dan wordt beloond. De bedoeling is dat het geleerde gedrag ook blijft bestaan door enkel sociale versterkers zoals een complimentje of een aai over de bol. Om dat te bereiken verminder je de materiële versterkers stap voor stap. Je geeft bijvoorbeeld een keer per dag een sticker en vier keer per dag complimentjes. Daarna geef je ook steeds minder complimentjes, maar je blijft het zo nu en dan wel doen.

#### **Kinderen betrekken bij een veranderingsplan**

Een veranderingsprogramma werkt alleen als een kind actief meedoet. Daarvoor moet hij begrijpen wat de bedoeling is. Onder de vier jaar is dat meestal nog te moeilijk, terwijl het voor kinderen vanaf een jaar of tien te kinderachtig kan zijn. Kinderen in de basisschoolleeftijd kun je wel iets af- of aanleren met behulp van een beloning, maar daarbij kun je het plan anders uitvoeren. Een kind van negen of tien kan best pas 's avonds een beloning krijgen, bijvoorbeeld een uurtje langer opblijven voor iets wat hij die dag heeft geleerd. De beloning hoeft niet meer direct te volgen op het gewenste gedrag.

Kinderen in de basisschoolleeftijd leren gedrag het beste af als ze daar zelf gemotiveerd voor zijn. Je kunt hun motivatie bevorderen door hun de nadelen van het ongewenste gedrag nog eens goed uit te leggen, bijvoorbeeld dat stiekem snoepen en diabetes een ongelukkige combinatie is. Je kunt ook

samen met een kind bedenken wat hem kan helpen om met bepaald gedrag op te houden. Hoe meer een kind zelf meedenkt, hoe beter het werkt.

*Een contract tussen ouder en kind*

Bij kinderen van acht jaar en ouder kun je werken aan verandering van gedrag door middel van een contract waarin afspraken staan over wat het kind anders gaat aanpakken en wat je zelf anders gaat doen. Als een kind bijvoorbeeld belooft om voortaan zijn medicijnen op tijd in te nemen, zorg jij ervoor dat die medicijnen voor hem klaarstaan. Komt een kind voortaan op tijd eten, dan houd jij meer rekening met wat hij heel lekker vindt. Deze methode is geschikt om kinderen wat meer verantwoordelijkheid te geven voor zaken als medicijngebruik, het maken van huiswerk of het doen van huishoudelijke taken. Het gaat niet om een beloning, maar om samenwerking aan hetzelfde doel. Het contract werkt alleen als de afspraken samen zijn gemaakt en beide partijen erachter staan. Om het 'officieel' te maken kun je beiden het contract ondertekenen, zodat je elkaar erop kunt aanspreken als een van de beide partijen zich er niet aan houdt.

**Omgaan met leefregels**

Een kind met een chronische ziekte moet zich meestal aan bepaalde leefregels houden. Hij heeft bijvoorbeeld een aantal keren per dag medicijnen nodig. Regelmatige lichaamsbeweging kan nodig zijn om de gevolgen van de ziekte, zoals vastzittend slijm, spierpijn, spierslapte of -spanning, te verminderen. Soms krijgt een kind dieetvoorschriften of voedingsadviezen, al dan niet in combinatie met beweging en medicijnen. Daarnaast kan controle nodig zijn, bijvoorbeeld van de bloedsuikerspiegel bij diabetespatiënten. Bij jonge kinderen kunnen ouders de controle uitvoeren, maar hoe

ouder het kind wordt des te belangrijker is het dat hij het zelf gaat doen.

Kunnen omgaan met regels is voor kinderen met een chronische ziekte van groot belang, vooral in het geval van een ziekte waarbij die regels vaak veranderen in verband met een sterk wisselende gezondheid.

Regels werken het beste als je ze aanpast aan de leeftijd van het kind, zijn omstandigheden en zijn aard. Bovendien moet je als ouder het goede voorbeeld geven, maar niet het onmogelijke vragen. Juist bij een ernstige ziekte heb je soms manieren nodig om het leven draaglijk te maken.

*Ons leven met twee zieke kinderen staat bol van de regels en grenzen, daarom maken we er in het weekend soms een potje van. We komen uit bed wanneer we zin hebben, iedereen pakt eten als het hem uitkomt. We lappen alle regels aan onze laars en daarom kunnen we ons er op andere dagen weer beter aan houden.*

Het is niet eenvoudig voor een kind om zich dagelijks aan leefregels te houden. Kinderen besteden hun tijd liever aan leuke dingen zoals spelen, sporten of uitgaan. Als kinderen het verband zien tussen het volgen van leefregels en zich goed voelen werkt dat als beloning. Het komt echter ook vaak voor dat kinderen geen voordeel zien van de oefeningen die ze moeten doen of de medicijnen die ze moeten slikken. Dan wordt het moeilijker om te zorgen dat ze zich eraan houden.

Veel ziekten hebben een grillig verloop. Kinderen kunnen zich een tijd lang goed voelen totdat de ziekte ineens weer de kop opsteekt. Het is moeilijk voor een kind om door te gaan met het gebruik van medicijnen als hij zich goed voelt. Hij ziet de zin er dan niet van in. Om een ziekte te beheersen is het vaak nodig om levenslang bepaalde leefregels te volgen. Doen kinderen dat niet, dan krijgen ze later te maken met de lichamelijke gevolgen.





### ► Een kind leefregels leren ◀

- Leg kinderen vanaf ongeveer zeven jaar uit waarom de leefregels nodig zijn. Schakel deskundigen van het ziekenhuis in om de toepassing van leefregels zo goed mogelijk uit te leggen en zo nodig voor te doen.
- Maak bij het aanleren van gewoonten gebruik van beloning.
- Leef mee met de bezwaren van een kind en probeer te voorkomen dat het een strijd wordt. Het kind heeft het meeste aan een vriendelijke en kordate houding over het nut van de regels.
- Laat een kind zo veel mogelijk zelf invloed hebben op de toepassing van de leefregels. Hoe meer macht een kind voelt over zijn eigen lichaam des te beter dat is voor het meedoen aan de behandeling. Dat geldt vooral voor peuters die alles zelf willen doen, maar ook bij oudere kinderen werkt het goed als zij bijvoorbeeld zelf het tijdstip van lichaamsbeweging kunnen aangeven of zelf een keuze kunnen maken binnen de grenzen van een voedingsadvies.
- In sommige gevallen kan het helpen als kinderen zelf de gevolgen ervaren van het negeren van leefregels. Als een kind merkt dat hij zich beroerd gaat voelen als hij niet op tijd eet, zal hij eerder geneigd zijn dat voortaan wel te doen. Roken en het benauwd krijgen kan het plezier in roken wegnemen. Te vaak te laat naar bed gaan en vervolgens de energie missen om met leeftijdgenoten mee te doen, kan ook een nuttige ervaring zijn.
- Zoek deskundige hulp wanneer het omgaan met leefregels een te groot probleem in het gezin wordt of te grote nadelige gevolgen voor de gezondheid van het kind heeft.

### ► Een kind leren medicijnen te gebruiken ◄

Als je een kind wilt leren om regelmatig medicijnen in te nemen, is het belangrijk om zo veel mogelijk samen met hem met de arts of apotheker te overleggen. Hoe meer het kind daar zelf bij betrokken is, des te meer hij geneigd zal zijn om adviezen op te volgen. Vraag naar de verschillende mogelijkheden om de medicijnen toe te dienen en de speelruimte die je daarbij hebt. Mag je bijvoorbeeld het medicijn ergens mee vermengen om het innemen makkelijker te maken? En hoe strikt moet je je aan de voorgeschreven regels houden? Mag je een grote pil bijvoorbeeld in stukjes breken zodat hij gemakkelijker in te nemen is? Is het medicijn ook als drankje verkrijgbaar? Laat een ouder kind zelf met de arts overleggen wat hij het beste kan doen als hij moeite heeft met het innemen van medicijnen.

Doe nooit iets op eigen houtje, want dan kun je de werking van de medicijnen teniet doen.

- Vertel het een kind eerlijk als een medicijn vies smaakt.
- Doe een keer voor hoe je een pil moet inslikken. Laat het kind eerst oefenen met een klein snoepje en daarna met een iets groter.
- Wees bemoedigend als het kind zegt dat het niet lukt. Blijf geduldig en zeg dat het wel goed komt.
- Doe niet stiekem een pil door het eten, maar vertel dat als een kind de leeftijd heeft om dat te kunnen begrijpen.
- Maak een ritueel van het pillen slikken of maak het onderdeel van een spelletje. Laat bijvoorbeeld eerst de beer zijn pil nemen en dan het kind. Of geef het kind eerst een slokje water, dan de pil en iets lekkers toe als beloning. Laat het buisje met pillen brengen door een speelgoedvrachtwagentje. De chauffeur belt zogenaamd aan en vraagt naar het kind. Roep het kind en ga samen het pakketje bekijken. Een alternatief is een leuk belletje

luiden als het 'pillentijd' is. Is het slikken gelukt dan herhaal je het bellen bijvoorbeeld twee of drie keer.

- Als het kind veel moeite heeft met het slikken, beloon hem dan extra. Koop iets wat hij kan sparen, bijvoorbeeld een doosje met legosteentjes, plaatjes of postzegels. Gaat het pillenslikken beter, bouw de gewoonte dan weer af door alleen nog zo nu en dan nog een complimentje te geven en af en toe een kleine beloning.
- Ga niet de strijd aan met het kind over het innemen van medicijnen, maar beloon hem op de momenten waarop het wel lukt.
- Toon het kind begrip voor het feit dat het niet meevalt om zo veel voor de ziekte te moeten doen.
- Moraliserende opmerkingen in de trant van 'voor je eigen bestwil' werken meestal averechts. Een ouder kind weet dat allang en zal er geïrriteerd door raken.
- Soms duurt het toedienen van medicijnen een tijdje, bijvoorbeeld als het door middel van een infuus of een verneveling moet gebeuren. De tijd gaat sneller voorbij als iemand het kind voorleest of als hij zelf leest, naar muziek luistert of naar de televisie kijkt.



## **2 EEN BIJZONDER KIND**

Onbezorgd opgroeien is voor een kind met een chronische ziekte moeilijk. Een chronisch ziek kind is een bijzonder kind, omdat hij op jonge leeftijd al zo veel meemaakt. Om de negatieve gevolgen van zijn ziekte zo veel mogelijk te voorkomen of op te vangen, verdient zo'n kind in bepaalde opzichten een speciale aanpak. Voor ouders en anderen in zijn omgeving is het belangrijk om te weten hoe een kind op zijn ziekte en de behandeling daarvan kan reageren en hoe zij daar zelf het beste mee kunnen omgaan.

Afhankelijk van zijn leeftijd zit een kind bijvoorbeeld met vragen over zijn ziekte. Als ouder kun je niet om die vragen heen. De kans bestaat ook dat je kind meer over de dood nadenkt dan andere kinderen van zijn leeftijd. Hoe reageer je daarop? En hoe ga je om met de angst en boosheid die het ziek-zijn bij je kind kan veroorzaken. Wat kun je doen om pijn te verzachten? De opname of behandeling in het ziekenhuis is een ingrijpende gebeurtenis voor een kind. Welke maatregelen kun je nemen om te zorgen dat je kind zich in het ziekenhuis niet aan zijn lot overgelaten voelt? En hoe kun je de overgang van het ziekenhuis terug naar huis makkelijker maken?

Als ouder kun je soms niet om deze bijzondere kanten van het opvoeden van een chronisch ziek kind heen.

### **PRATEN OVER ZIEKTE**

Als ouder heb je meestal geen keus tussen je kind wel of niet vertellen dat het een chronische ziekte heeft. Eens zal je kind moeten weten wat er met hem aan de hand is. Vanaf het moment dat het kind er iets van begrijpt, kun je uitleggen waarom hij vaak naar de dokter moet of waarom hij pijn

heeft. Uit onderzoek blijkt dat het niet slecht is voor een kind om met hem over zijn ziekte te praten. Verzwijgen wat er aan de hand is, kan een kind juist onzeker en angstig maken. Praten over de ziekte en uitleg geven is een manier om de vertrouwensband met je kind te verstevigen. Het hangt echter van de ontwikkelingsfase van het kind af hoe hij zijn ziekte ervaart en hoe hij erover nadenkt en praat.

#### *Baby's*

Een baby beseft nog niet dat hij ziek is. Hij voelt vooral onbehagen, bijvoorbeeld pijn, kou of hitte. Een baby die zich niet prettig voelt, zal vooral veel huilen, slecht slapen, moeite hebben met eten en drinken of veel spugen. Een oudere baby begint dingen om zich heen te onderzoeken en te observeren en kan bang worden voor medische onderzoeken en handelingen. Een baby gaat bijvoorbeeld huilen zo gauw hij een witte jas ziet, omdat hij een relatie legt tussen de jas en de pijnlijke ervaringen die hij eerder heeft opgedaan. Een baby kun je via lichaamstaal laten merken dat je er voor hem bent. Je kunt hem knuffelen, aaien, oppakken en zachtjes tegen hem praten.

#### *Peuters*

Een peuter die ziek is kan zich niet volledig overgeven aan zijn ontwikkelingsdrang. Dat zal hem frustreren en gespannen maken. Daardoor kan hij terugvallen in gedrag dat hij liet zien toen hij jonger was. Zo gauw een kind gaat praten, kun je hem in eenvoudige taal uitleggen dat er iets met hem is. Hij zal het niet meteen begrijpen, maar er wel wat van opsteken. Je kunt hem beter iets vertellen dan niets zeggen, want ook jonge kinderen merken dat er wat aan de hand is. Ze horen mensen uit de omgeving over hun ziekte praten en voelen de ongerustheid van hun ouders.

Vanaf twee jaar leggen kinderen verbanden en dichten ze mensen en dingen kwaliteiten toe die vaak niet overeen-

komen met de werkelijkheid. Kinderen van deze leeftijd hebben een egocentrisch denkpatroon: ze denken dat ze het middelpunt van de wereld zijn. Ze kunnen denken dat ze zelf schuldig zijn aan hun ziekte. Juist op deze leeftijd is uitleg belangrijk om onnodige angsten te voorkomen. Een geschikt moment om uitleg te geven is wanneer het kind zelf vragen stelt over zijn ziekte. Hij is er dan aan toe.

Je hoeft een peuter nog niet de werking van zijn lichaam uit te leggen, maar je kunt hem wel vertellen dat hij door zijn ziekte niet naar buiten mag of alleen bepaald eten mag hebben. De uitleg moet vooral gaan over dingen die het kind kan waarnemen en ervaren. Een jong kind heeft er steun aan als hij weet welke effecten de ziekte heeft op zijn dagelijks leven. De toekomst zegt hem nog weinig.

Je kunt een peuter ook uitleggen dat de dokter hem geen pijn doet om hem te plagen, maar om hem te helpen.

#### *Kleuters*

Kleuters kunnen een beter onderscheid maken tussen zichzelf en de buitenwereld, maar zien zichzelf nog wel als het middelpunt van de wereld. Ze krijgen steeds meer besef van oorzaak en gevolg, al is hun beeld vaak nog gekleurd door magische fantasieën. Zo kan een kleuter denken dat hij ziek is geworden omdat hij stout is geweest. Een kleuter reageert meestal heftig op ziekte, omdat hij zijn gevoelens nog niet zo goed in de hand heeft. Net als peuters vallen kleuters vaak terug in gedrag en krijgen ze lichamelijke klachten zoals buikpijn die niet altijd direct met de ziekte te maken hebben.

#### *Kinderen in de basisschoolleeftijd*

Kinderen in de basisschoolleeftijd leren steeds beter onderscheid te maken tussen hun eigen lichaam en de wereld om hen heen. Ze worden zich pas bewust van hun lichaam als ze er iets mee willen doen, zoals rennen, klimmen of fietsen. Als een kind merkt dat hij door zijn ziekte niet meer kan doen

wat hij gewend is, kan dat hem dwars zitten en bang maken. Hij wil hard lopen, maar raakt buiten adem. Of hij probeert te klimmen, maar zijn spierkracht laat hem in de steek. Door zulke ervaringen kan hij bang worden dat zijn lichaam het blijvend laat afweten.

Een groter kind denkt bewust na over de oorzaak van zijn ziekte en gaat soms zelf op zoek naar informatie. De kans is groot dat hij gaat piekeren. Als kinderen in de basisschoolleeftijd over hun ziekte nadenken, roept dat ook fantasieën, angsten en schuldgevoelens op.

Oudere kinderen ontnemen hun gevoel van zekerheid niet meer alleen aan hun ouders, maar ook aan contacten met leeftijdgenootjes op school en in buurthuizen en clubs. Als ze vaak ziek zijn, kunnen ze bang worden dat ze anders dan anderen zijn en er niet meer bij horen. Ziek zijn kan kinderen op deze leeftijd een eenzaam gevoel geven.

Vanaf een jaar of zes, zeven begrijpen kinderen dat hun ziekte een aantal gevolgen heeft en dat ze zich beter kunnen voelen door bijvoorbeeld regelmatig medicijnen te gebruiken. Om iets uit te leggen, kan het helpen om een vergelijking te maken met iets dat het kind al goed begrijpt. Je hoeft nog niet alles heel precies uit te leggen. Uitleggen wat verdooving is, veroorzaakt soms meer spanning dan het wegneemt. Ook achteraf uitleggen wat het kind net heeft meegemaakt, kan de spanning verhogen.

Pedagogisch medewerkers van het ziekenhuis kunnen advies geven en helpen bij het uitleggen van medische behandelingen. Zij zijn gewend om kinderen te vertellen wat hen te wachten staat en wat ze dan het beste kunnen doen. Vaak gebruiken ze hierbij fotoboeken. Ook film is een goed hulpmiddel om kinderen voor te bereiden op ingrepen en ziekenhuisopnamen. Hoe meer een kind zich kan identificeren, des te beter kom de informatie over. Leeftijdgenoten en seksegenoten zijn daarom het meest geschikt als hoofdrolspelers in voorlichtingsfilms.



Aan het begin van de *puberteit* kan een kind met steeds meer afstand over zichzelf nadenken. Een puber kan beter begrijpen wat ziekte inhoudt. Hij weet ook dat er verschil is tussen lichamelijke en psychische gevolgen. Hij begrijpt dat hij buik- of hoofdpijn kan krijgen of misselijk wordt omdat hij heel erg tegen een bepaalde behandeling opziet.

Een puber stelt veel belang in zijn uiterlijk en de manier waarop hij op anderen overkomt. Het is belangrijk voor hem om er net zo uit te zien als de groep waar hij bij wil horen. Ziekte kan dat in de war sturen. Hij kan er anders uitzien door medicijngebruik. Hij kan kaal worden of raar lopen na een operatie. Hij kan te weinig energie hebben om zijn leeftijdgenoten in alles te volgen. Pubers proberen vaak hun ziekte zo veel mogelijk te verbergen, omdat ze zich ervoor schamen. Voor de omgeving is het dan niet altijd duidelijk of zij ergens over inzitten. Door een puber regelmatig te vragen hoe het met hem is, help je hem om zich thuis of in het ziekenhuis wel te uiten.

In de puberteit denken kinderen veel na over hun toekomst. Een kind dat chronisch ziek is, denkt na over de rol die de ziekte in zijn toekomst speelt. Geleidelijk aan leert hij de ziekte een plaats in zijn leven te geven.

#### ► Kinderen uitleg geven over hun ziekte ◀

- Vraag aan de arts of het ziekenhuis of er speciale brochures zijn die je kunt gebruiken om je kind te vertellen wat hem mankeert en hoe hij met zijn ziekte kan omgaan.  
Informeer ook bij ouder- en patiëntenorganisaties of ze speciaal materiaal voor kinderen hebben.
- Vertel een kind niet te veel ineens, want vooral jonge kinderen kunnen nog niet veel informatie tegelijk opnemen. Vertel eerst het meest noodzakelijke. Vertel bijvoorbeeld eerst dat hij morgen naar het ziekenhuis

moet, leg dan in het kort iets uit over de reden en vertel tot slot in grote lijnen wat hem te wachten staat. Pas als hij weer thuis is kun je vertellen wat er verder nog allemaal gaat gebeuren.

- Je kunt ook een tekening maken om je kind iets uit te leggen of gebruikmaken van een spel met poppen of een verhaaltje. Hoe meer je aansluit bij de leeftijd en de aard van je kind, hoe beter hij het begrijpt. Vooral uitleg over wat hij kan waarnemen en ervaren heeft het meeste effect.
- Probeer zo goed mogelijk antwoord te geven op vragen van het kind. Als hij zelf vragen stelt is dat een teken dat hij met een bepaald onderwerp bezig is.
- Als je ertegen opziet het kind te vertellen over de ernst van zijn ziekte of over doodgaan, vraag dan iemand je daarbij te helpen, bijvoorbeeld de behandelend arts of een goede vriend of vriendin waar je steun aan hebt.
- Probeer erachter te komen hoe je kind over zijn ziekte denkt. Observeer zijn spel, laat hem een verhaaltje vertellen of een tekening maken. Hoe meer je weet over wat hij zelf denkt, hoe beter je hem kunt helpen. Vaak zijn de ideeën van kinderen irrealistisch. Door uitleg kun je angst en onzekerheid voorkomen.
- Vertel het als er nieuwe feiten over de ziekte van het kind bekend zijn. De informatie die een kind krijgt, helpt hem de situatie beter te begrijpen en geeft hem het gevoel dat hij de situatie beter kan beheersen. Bovendien stimuleert het hem om zich in te zetten voor de behandeling.
- Laat het kind na de uitleg zelf aangeven hoe vaak hij over zijn ziekte wil praten.
- Het is niet nodig om geforceerd opgewekt te doen tegenover het kind. Hij merkt toch dat je niet vrolijk bent en dat er iets aan de hand is.
- Veel meer dan door praten geeft een kind door zijn gedrag aan hoe hij zich voelt. Als je op deze signalen let kom je meer te weten.

- Houd er rekening mee dat een kind boos kan worden, als je hem vertelt wat hij moet ondergaan en dat hij jou daarvan de schuld kan geven.

### **REAGEREN OP ANGST**

Een kind dat vaak ziek is heeft meestal meer redenen om bang te zijn dan een gezond kind. Hij heeft regelmatig pijn, ondergaat nare medische behandelingen en wordt soms in vreemde handen achtergelaten. Als hij al op school zit, kan hij bang zijn om zijn vriendjes kwijt te raken, uitgelachen te worden, beschadigingen aan zijn lichaam te krijgen of zelfs dood te gaan. Angst is nooit helemaal te voorkomen en ook niet altijd slecht, omdat het een waarschuwing is tegen gevaar. Angstgevoelens worden problematisch als zij alles-overheersend en verlamvend werken.

### **Angst bij baby's**

Een eenkennige baby wordt angstig van een onbekend gezicht, gaat huilen en wendt zijn hoofdje af. Hij klampt zich dan het liefste aan zijn vader of moeder vast. Het is heel vervelend om een eenkennige baby door een vreemde dokter of verpleegkundige te moeten laten onderzoeken. Omdat het toch moet gebeuren, kun je in ieder geval zo dicht mogelijk bij het kind blijven.

In een bepaalde fase krijgt een baby ook last van scheidingsangst als hij merkt dat je hem alleen laat.

Aan deze vormen van angst valt niet te ontkomen, omdat ze horen bij de ontwikkeling van de baby. Toch kun je die angsten voor een deel wel voorkomen of verzachten. Hoe minder vaak een kind bang hoeft te zijn, hoe prettiger hij zich voelt en hoe zelfverzekerder hij later kan worden.

Als een baby ziek is, heeft hij nog meer dan een gezonde baby de troostende aanwezigheid van zijn ouders of vaste

verzorgers nodig. Je kunt het kind thuis daarom het beste zo veel mogelijk bij je in de buurt houden, zowel 's nachts als overdag. Je kunt een baby troosten door hem te wiegen en te aaien en vaak tegen hem te praten. Ligt de baby alleen in zijn kamertje, dan is het moeilijker te volgen hoe het met hem gaat en duurt het wat langer voordat hij getroost wordt. Een draagzak, babybag of slendang is een ideaal hulpmiddel om het kind dicht bij je te houden, terwijl je je handen vrijhoudt.

Een andere manier om ervoor te zorgen dat een baby zich prettig voelt, is hem in een hangmat in de box te leggen en deze zo nu en dan bewegen. De kans is groot dat hij daar rustig van wordt of in slaap valt. Een maxicosi of wipstoeltje is geschikt om de baby in te leggen en mee te nemen naar een andere ruimte in huis. 's Nachts is een wiegje of camping-bedje naast het ouderlijk bed soms ideaal. Je kunt ook een extra bed in de babykamer zetten en eventueel om de beurt bij de baby gaan slapen als het nodig is. Het voordeel daarvan is dat niet beide ouders wakker worden van een huilende of onrustig slapende baby.

In verband met de kans op wiegendood is het niet verstandig om een kind bij je in bed te nemen. Uit onderzoek blijkt dat een baby die bij zijn ouders in bed slaapt het te benauwd kan krijgen. Zowel het dekbed als de warmte van de ouders zelf kan te veel van het goede zijn.

### **Angst bij peuters en kleuters**

Veel angsten van een peuter berusten op zijn eigen fantasieën. Een peuter denkt magisch: hij bedenkt dingen die in werkelijkheid niet kunnen. Hij kan bijvoorbeeld bang zijn dat hij helemaal leegloopt als de dokter wat bloed afneemt.

Een peuter wordt vaak bang voor pijn na een behandeling bij de dokter of in het ziekenhuis. Voor een peuter die graag zelf macht over de dingen wil houden, is het moeilijk te begrijpen dat de dokter hem pijn moet doen in het belang van

zijn gezondheid. Een chronisch zieke peuter is zich nog niet bewust van zijn ziekte. Hij kan nog niet begrijpen dat hij het benauwd krijgt, omdat hij astma heeft.

Een kleuter is uit zichzelf nog niet zo bang voor de gevolgen van zijn ziekte, maar merkt wel dat zijn ouders bang en bezorgd zijn. Als een kleuter vaak ziek is of pijn heeft, kan hij zich wel onveilig, teleurgesteld en moedeloos voelen. Hij kan bang zijn dat hij 'kapot' gaat.

*Ons zoontje van vier jaar moet iedere dag oefeningen doen voor zijn longen en medicijnen innemen. Hij is daar vaak kwaad over, want hij heeft er meestal geen zin in. 'Waarom moet ik dat, mama, en andere kinderen niet?', vraagt hij dan. Ik vertel hem dan dat er meer kinderen zijn die iets apart nodig hebben, omdat er iets in hun lichaam niet zo werkt als bij andere kinderen. Verder ga ik nog niet, dat vind ik te veel voor hem om nu al te horen.*

#### ► Angst bij peuters en kleuters beperken ◀

- Geef het kind ondanks zijn ziekte zo veel mogelijk de kans om dingen zelf te doen. Machteloosheid veroorzaakt angst.
- Koop voor een kleuter een dokterssetje of speelgoedziekenhuisje waarmee hij zelf voor dokter of patiënt kan spelen, zodat hij zich iets minder machteloos en angstig voelt.
- Gebruik kinderboekjes over ziek-zijn. Bij patiëntenverenigingen zijn titels te krijgen van kinderboekjes over een bepaalde ziekte. Met behulp van die boekjes kun je een peuter of kleuter op een manier die bij zijn leeftijd past vertellen wat er met hem aan de hand is. Dat maakt zijn fantasieën minder bedreigend. Hij zal beter begrijpen dat het niet zijn schuld is dat hij ziek is geworden.
- Laat een kind merken dat je met hem meeleeft als hij bang is, ook al kan hij niet precies vertellen waarom.
- Ga 's nachts naast het kind slapen als hij echt paniekerig is of geef hem een mogelijkheid om zelf iets tegen die

angst te doen. Geef hem bijvoorbeeld een zaklantaarn naast zijn bedje die hij aan kan doen als hij wakker schrikt. In het donker wordt alles nog angstaanjagender. Een andere manier om een kind gerust te stellen is zorgen dat hij vanuit zijn bed naar iets leuks kan kijken, bijvoorbeeld een verlicht bakje met visjes.

- Zet een glaasje water naast zijn bed zodat hij een slokje kan drinken tegen de schrik.
- Juist voor een ziek kind zijn vaste gewoonten, regelmaat en regels nodig om hem houvast te geven.

### **Angst bij kinderen in de basisschoolleeftijd**

Als een kind ouder wordt, zal hij steeds beter gaan begrijpen dat bepaalde lichamelijke reacties terugkomen en bij zijn ziekte horen. Dat kan hem een onveilig gevoel geven. Een kind dat plotseling kortademig wordt, kan bang zijn dat hij stikt. Vooral 's nachts kan die angst hem uit de slaap houden. Hij krijgt het gevoel dat zijn eigen lichaam hem in de steek laat. Door zijn benauwdheid kan hij ook niet praten of huilen en dat maakt de situatie nog angstiger voor hem.

Een kind dat lijdt aan een bloedstollingsziekte kan bang zijn om te gaan bloeden als hij een wondje krijgt, waardoor hij zich heel voorzichtig gaat gedragen.

Omdat een kind in de basisschoolleeftijd al meer begrijpt, kun je hem ook meer uitleggen. Dat helpt hem vaak om de angsten aan te kunnen. Een kind van deze leeftijd zal niet denken dat hij ziek is geworden omdat hij stout is geweest, maar wel beseffen dat er iets met hem aan de hand is dat andere kinderen niet hebben. Hoe vervelend dat ook voor het kind is, je kunt er met hem over praten en hem ook uitleggen wat er aan zijn ziekte te doen is. Dat vergroot zijn gevoel van veiligheid.

Het idee dat zijn lichaam beschadigd is of wordt, is voor een ouder kind bedreigend. Hij kan bang zijn om door leef-

tijdgenootjes geplaagd te worden als hij door zijn ziekte niet goed mee kan komen op school. Een kind dat vaak ziek is, kan sociaal minder weerbaar zijn.

### **Angst bij pubers**

Een puber is sterk met zijn lichaam en lichamelijke veranderingen bezig en kan slecht verdragen dat er iets niet in orde is. Vooral een zichtbaar lichamenlijk gebrek kan voor een puber een zware last zijn, juist omdat het uiterlijk een grote rol speelt in het contact met leeftijdgenootjes. Normale lichamelijke veranderingen doormaken is al verwarrend voor een puber en als daar dan ook iets bijkomt dat je leeftijdgenootjes niet hebben, is zijn gevoel van veiligheid helemaal in het geding.

Een puber gaat ook veel meer piekeren over de gevolgen die zijn ziekte later voor hem heeft. Hij kan daarentegen ook de hoop krijgen dat er een nieuw middel wordt uitgevonden om zijn ziekte te genezen of de gevolgen te verminderen.

#### **► Angst bij kinderen in de basisschoolleeftijd en ◀ pubers beperken**

- Geef een kind dat gewend is zelfstandig dingen te doen, zo veel mogelijk de kans om voor zichzelf te zorgen. Hij kan het er moeilijk mee hebben dat hij opeens weer veel hulp nodig heeft, terwijl hij al zo groot is. Het geeft hem een gevoel van veiligheid als hij niet te veel afhankelijk is van verzorging en hulp van anderen.
- Geef een kind zo snel mogelijk verantwoordelijkheid voor de dingen die hij moet doen in verband met zijn ziekte, bijvoorbeeld op tijd medicijnen innemen, eten of zichzelf een insuline-injectie geven. Het hoort bij opgroeien dat hij voor zichzelf leert zorgen, ook als hij ziek is. Blijf in het begin wel steeds controleren of het kind zich aan het

behandelingsplan houdt. Hij moet de verantwoordelijkheid wel aankunnen.

- Probeer zo veel mogelijk zijn vertrouwde leven door te laten gaan. Nodig vaak vriendjes thuis uit, want leeftijdgenootjes zijn op deze leeftijd belangrijk.
- Laat het kind zo veel mogelijk zijn huiswerk maken, zodat hij niet te veel achterop raakt op school.
- Geef hem voldoende afleiding via boeken, televisie of computer.
- Geef hem extra aandacht, praat over onderwerpen die hem interesseren of doe samen dingen die hij leuk vindt.
- Geef hem de kans zich te uiten over de nadelen van zijn ziekte, als hij daar behoefte aan heeft.
- Ziekte is een ernstige zaak en juist daarom kan humor helpen te ontspannen en angst te verminderen.
- Houd er rekening mee dat ook een kind dat al op school zit soms onlogische gedachten of gevoelens heeft over zijn ziekte. Probeer erachter te komen hoe hij over zijn ziekte denkt en leg zo nodig nog eens uit hoe het precies zit. Heeft hij vragen waar je het antwoord niet op weet, vertel hem dan dat je het aan de arts zal vragen of laat het hem zelf vragen.
- Ook een kind in de basisschoolleeftijd of een puber kan veel steun hebben aan vaste regels en een vast ritme.

#### ► Angst voor een behandeling beperken ◀

Als kinderen heel bang zijn voor behandelingen, kunnen ze leren hun angst beter onder controle te houden. Dat is niet alleen prettiger voor het kind zelf, maar helpt in veel gevallen ook mee het onderzoek vlotter en minder pijnlijk te laten verlopen. Om deze methoden te leren is deskundige hulp nodig, die je kunt vinden via je huisarts of de kinderarts.

Het belangrijkste is om een manier te vinden waarmee je



de vicieuze cirkel van angst kunt doorbreken, bijvoorbeeld ademhalings- of ontspanningsoefeningen. Een deskundige kan uitgebreid voordoen hoe je thuis samen met je kind kunt oefenen. Voor de begeleiding van de oefeningen zijn ook bandjes met ingesproken tekst verkrijgbaar. Door deze technieken wordt het kind afgeleid van wat hem zo angstig maakt en krijgt hij de situatie beter onder controle.

#### *Manieren om te ontspannen*

- Bij verhoogde spanning wordt vaak op een verkeerde manier geademd. Dat leidt dan tot nog grotere spanning. Leren om goed te ademen door middel van buikademhaling is een belangrijke vaardigheid om te gebruiken voor ontspanning.
- Heel geschikt is ook een ontspanningstechniek waarbij gebruikgemaakt wordt van het verschil tussen spanning en ontspanning. Bepaalde spiergroepen worden met behulp van de juiste manier van ademhalen aangespannen en weer losgelaten. Daarmee leer je hoe het voelt als je ontspannen bent.
- Verbeelding is ook een manier die kan helpen bij het verminderen van angst. Een kind kan iemand in gedachten nemen die hij erg bewondert. Zijn held kan een rol spelen in een verhaal over de behandeling of het onderzoek: hij ziet bijvoorbeeld hoe flink het kind is en hij heeft er ook verdriet van dat het kind zoiets naars moet meemaken.
- Een andere manier van verbeelden is je iets voorstellen waar je samen heel prettige herinneringen aan hebt, bijvoorbeeld Disneyland of de dierentuin waar jullie het zo naar de zin hebben gehad.
- Afleiding kan ook helpen, bijvoorbeeld door samen met het kind een reis te maken in de fantasie. Om de beurt vertel je elkaar wat het volgende leuke moment van de reis zal zijn.
- Voor hele jonge kinderen kan het luisteren naar een lievelingsverhaaltje ook al een afleiding zijn.

- Luisteren naar muziek werkt voor veel kinderen ook afleidend en ontspannend.
- Voor grotere kinderen kan het bijhouden van een dagboekje helpen gevoelens te uiten en te ordenen en een hulpmiddel zijn om erover te praten.

#### **REAGEREN OP ANGST VOOR DE DOOD**

*Mijn dochter heeft mij weleens gevraagd of ze als ze dood was niet meer ziek zou zijn en niet meer zo vaak naar het ziekenhuis zou moeten. Ik heb dat toen bevestigd. Ze denkt dus duidelijk over de dood na. Toch ga ik niet zomaar over haar ziekte en dood praten, ik zou niet weten waar ik moest beginnen. Ik wacht haar vragen af en probeer dan zo goed mogelijk antwoord te geven.*

Het is moeilijk om als ouder niet te geëmotioneerd over doodgaan te praten. Toch is het beter als het je lukt er wat zakelijker met je kind over te praten, zodat jouw angst niet op het kind overslaat. Je kind is er het beste mee geholpen als je de dood voorstelt als iets dat iedereen op een dag overkomt. Het kind krijgt dan de kans om zijn gevoelens over doodgaan te uiten. Door middel van spel, tekeningen of verhalen kunnen kinderen vaak heel goed aangeven wat er in hen omgaat.

#### **Gedachten van kinderen over de dood**

*Onze zoon kwam op een dag kwaad thuis, omdat ze op school hadden gezegd dat hij doodging. Ik heb hem toen gevraagd of hij zelf het idee had dat hij snel dood zou gaan. Zijn antwoord was: nee. Daarna heeft hij op school gevraagd of hij eruit zag alsof hij dood zou gaan en heeft hij gezegd dat iedereen dood kan gaan als hij onder een auto komt. Hij heeft zich heel weerbaar opgesteld.*

Wil je de kans krijgen om je kind zelf de waarheid over zijn ziekte te vertellen dan moet je daar vroeg mee beginnen, net

als bij seksuele voorlichting. Anders weten ze het al. Dit kan dus een reden zijn om er zelf over te beginnen.

Hoe kinderen denken over de dood hangt samen met hun leeftijd.

Veel jonge kinderen hebben nog geen besef van de dood. Een kleuter kan zich nog moeilijk voorstellen wat doodgaan precies betekent. Hij begrijpt vaak niet dat doodgaan onherroepelijk is en wil daarom ook precies weten waar de dode naartoe gaat. Reacties van jonge kinderen zijn vaak onvoorspelbaar en verrassend.

Aan het begin van de basisschool gaan kinderen begrijpen dat dood zijn betekent dat iemand niet meer terugkomt. Kinderen willen dan ook weten waarom iemand sterft. Ze zien de dood soms eerst als een figuur die je komt halen.

Kinderen uit de bovenbouw gaan begrijpen dat de dood iets is dat iedereen zal overkomen en dat het niet alleen van buiten jezelf kan komen, maar ook vanuit je eigen lichaam. Een kind met een chronische ziekte begrijpt dan ook dat hij dood kan gaan door zijn ziekte. Dat besef kan hem bang maken.

Vanaf een jaar of twaalf zullen de meeste kinderen over de dood net zo denken als volwassenen.

*Mijn dochter van twaalf wilde niet meer eten en haar medicijnen niet meer innemen omdat ze toch dood zou gaan. Toen ze er op werd gewezen dat ze meer kon genieten van vioolspelen, wat ze heel goed kon, als ze wel at en wel medicijnen in zou nemen, liet ze zich overhalen het toch maar te doen.*

#### ► Met een kind over de dood praten ◀

- Probeer over de dood net zo te praten als over andere onderwerpen. Het beste gaat dat als er een aanleiding voor is of als je kind er vragen over stelt.
- Als een kind met een chronische ziekte zich afvraagt of hij doodgaat, probeer dan zo goed mogelijk antwoord te

geven. Vertel het hem eerlijk als je het antwoord niet weet en beloof hem dat je er met de dokter over gaat praten of laat het hem zelf vragen.

- Kinderen kunnen dingen zeggen die je nogal gruwelijk in de oren klinken, maar die de dood voor hen begrijpelijker maakt. Kinderen tot twaalf jaar denken nog heel concreet, bijvoorbeeld aan een kist die in de grond gaat en langzaam verteert, zodat er uiteindelijk niets meer dan botten overblijven. Dit kan ze heel verdrietig en angstig maken. Ze vragen hoe diep het graf is, of de wormen opa helemaal zullen opeten en of opa nu net zo hard geworden is als een plank. Neem die vragen serieus.
- Als je gelovig bent zal het geloof je helpen bij de uitleg aan je kind over wat er na de dood met iemand gebeurt. Niet-gelovige mensen vertellen soms aan kinderen dat je na de dood een ster wordt in het heelal.
- Ieder kind is weleens bang om zelf dood te gaan en vooral dat zijn ouders doodgaan. Angst om dood te gaan hoort bij het leven. Leef mee met die angst en praat over doodgaan. Vertel dat je niet weet wanneer je zelf doodgaat, maar dat je hoopt dat het nog heel lang zal duren voordat het zover is.
- Als een ziek kind erg tobt over de dood kun je een deskundige advies vragen over de manier waarop je daar het beste mee om kunt gaan.  
Je kunt ook de arts vragen om je kind nog eens goed uit te leggen wat er met hem aan de hand is en hoe groot het risico is dat het kind doodgaat aan de ziekte. Daardoor kun je hem een realistischer kijk op zijn ziekte geven. Als je kind waarschijnlijk aan zijn ziekte zal sterven, kan hij zijn gevoel daarover in ieder geval met anderen delen.

## REAGEREN OP BOOSHEID EN AGRESSIE

Voor een kind is het moeilijk te begrijpen waarom hij ziek is en pijn moet lijden. Hij kan bang worden, maar hij kan ook heel boos reageren als hij zich door zijn ziekte belemmerd voelt of een vervelende behandeling moet ondergaan. Hoe een kind zijn woede uit, hangt af van zijn persoonlijkheid en van zijn leeftijd. Een kind kan bijvoorbeeld heel agressief worden, omdat hij niet meer alles kan doen wat hij wil. Het kan echter ook gebeuren dat een ziek kind zijn boosheid helemaal niet uit, maar juist teruggetrokken en lusteloos wordt. Als dit lang duurt kan het leiden tot een depressie.

Agressief of depressief gedrag is soms een gevolg van de ziekte. Bepaalde ziekten en medicijnen veroorzaken of bevorderen agressief of depressief gedrag. Zo kan druk op de hersenen een gedragsverandering veroorzaken.

Als een kind steeds veel pijn heeft kan hij boos en driftig worden, maar ook zo wanhopig dat hij lusteloos wordt. Ook medicijnen kunnen een depressieve reactie veroorzaken. Vraag de behandelend arts daarom naar de invloed van medicijnen op het gedrag van een kind.

### **Boosheid bij baby's**

Zelfs heel jonge baby's kunnen al boos reageren. Dat is vooral te horen aan hun manier van huilen. Baby's kunnen ook van nijd hun armen en benen wild heen en weer bewegen of weigeren om te eten. Als een baby boos lijkt, probeer dan uit te vinden wat de reden daarvan is en probeer hem te helpen, bijvoorbeeld door een pijnstillende zalf op zijn huid te smeren voordat hij daar een prik in krijgt.

Een baby die boos is kun je het beste troosten door hem te laten merken dat hij niet alleen is door hem vast te houden, tegen hem te praten en hem te knuffelen. Als een wat oudere baby boos reageert, kun je hem het beste even laten uitrazen en daarna op schoot nemen en troosten.

### **Boosheid bij peuters**

Een peuter kan van boosheid heel hard gaan slaan, bijten, knijpen, gillen of zijn speelgoed door de kamer smijten. Een chronisch zieke peuter zal nog meer dan een gezond kind moeten leren om te gaan met zijn gevoelens, want hij heeft meer redenen om boos te zijn. Een peuter wil graag alles zelf doen. Door zijn ziekte kan dat vaak niet en dat veroorzaakt frustratie en woede. Verstoring van zijn vertrouwde leventje door ziekte of ziekenhuisopname is op deze leeftijd extra moeilijk. De gevoelens van machteloosheid en angst die zijn ziekte en de behandeling oproepen, kunnen hem woest maken. In de ogen van een jong kind zijn z'n ouders de schuld van zijn pijn en verdriet. Zij horen hem voor die narigheid te behoeden.

#### **► Boosheid bij zieke peuters voorkomen ◀**

- Leg het kind uit wat hem te wachten staat als hij een behandeling moet ondergaan die niet leuk voor hem is. Als hij zich kan voorbereiden, wordt hij niet boos van de schrik. Wees wel eerlijk tegen hem: een prik of een infuus doet pijn.
- Afkopen met een beloning kan averechts werken. Een driftig kind wordt niet ineens kalm doordat je hem een ijsje in het vooruitzicht stelt. Hij kan zich bekocht voelen en nog bozer reageren.
- Blijf zo dicht mogelijk bij de peuter in de buurt of neem hem op schoot bij de dokter of in het ziekenhuis, dat geeft hem wat rust.
- Sta hem thuis al toe boos op je te zijn, dat lucht op.
- Probeer tijdens ziekte zo veel mogelijk de gewone dagindeling en rituelen van het kind vast te houden. Een kind kan erg boos of onzeker worden als het anders gaat dan hij verwacht.

- Voorkom strijd door niet in de buien van het kind mee te gaan. Voor strijd is meer dan één partij nodig.
- Neem de tijd voor een peuter. Hij snapt nog niet dat grote mensen haast kunnen hebben. Hij wil de zaken graag op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo aanpakken. Hem haastig de kamer van de dokter induwen of dwingen snel zijn medicijnen in te nemen maakt hem kwaad of angstig, omdat het bedreigend is en tegen zijn wil ingaat.
- Geef het kind altijd zo veel mogelijk macht over de situatie. Laat hem kiezen uit een paar alternatieven, bijvoorbeeld bij mama op schoot zitten tijdens het onderzoek of lekker op het bed liggen terwijl mama op het voeteneinde vlakbij hem zit. Laat hem kiezen welke knuffels meegaan naar de dokter, welke kleur ballon hij boven zijn bed wil en welke pleister met welk plaatje hij het mooiste vindt. Hoe meer een kind het idee krijgt dat hij de situatie toch een beetje in eigen hand heeft, des te minder bedreigend de situatie is en des te minder reden hij heeft om van angst kwaad te worden.

### **Boosheid bij kleuters**

Een kleuter kan erg boos worden als hij last heeft van zijn ziekte of van de behandeling. Hij wil iemand verantwoordelijk stellen voor de vervelende dingen die hem overkomen. Kleuters houden zich vaak goed in een vreemde omgeving en worden pas kwaad als ze weer thuis zijn. Op zich is het een goed teken als een kind zich alleen in een veilige omgeving, bij zijn ouders laat gaan. Het betekent wel dat je boze buien kunt verwachten.

### ► Een kleuter helpen met boosheid om te gaan ◀

- Leer hem eerst tot tien te tellen als hij wil gaan slaan.
- Leer hem, voor zover zijn lichamelijke toestand dat toelaat, even naar de gang of de tuin te gaan als hij merkt dat zijn boosheid uit de hand loopt.
- Speel een rollenspel of verzin een verhaaltje over omgaan met agressie. Speel zelf de rol van het kind dat pijn gedaan wordt en laat geschikte reacties zien.
- Lees het kind een kinderboekje over booszijn voor.
- Beloon het kind als het hem lukt zijn kwaadheid op een goede manier te uiten.

### Boosheid bij kinderen in de basisschoolleeftijd

Ook een kind in de basisschoolleeftijd met een chronische ziekte kan boos zijn op zijn ouders, omdat die hem niet kunnen behoeden voor narigheid. Omdat een kind van deze leeftijd zich goed in woorden kan uitdrukken, kan hij echter beter dan jongere kinderen aangeven waar hij tegenop ziet en kun je hem daarbij vervolgens steunen. Een ouder kind kan al veel zelf en voelt zich minder vaak machteloos dan een jonger kind. Toch vindt ook een schoolkind het vreselijk als hij niet meer alle dingen kan doen die hij deed voordat hij ziek werd of als hij bepaalde dingen als gevolg van zijn ziekte nooit zal kunnen doen. Hij kan bijvoorbeeld boos zijn omdat hij niet buiten mag spelen of niet mee kan komen met de kinderen van zijn groep. Voor hem is het extra vervelend als hij een tijd niet naar school kan, omdat hij bang is zijn vrienden te verliezen.

*Ik kon mijn moeder niet uitstaan, als ze wilde dat ik in de zomer een muts aandeed en een jas, terwijl de kinderen uit de buurt dat helemaal niet droegen. Ik ging dan vreselijk tegen haar tekeer en heb haar ook wel een paar meppen verkocht. Maar het was kiezen of delen. Of ik bleef binnen of die jas ging aan. Meespelen met mijn vriendjes en vriendinnetjes woog het zwaarste.*



### ► Kinderen in de basisschoolleeftijd helpen met ◀ boosheid om te gaan

- Sport, bijvoorbeeld judo, kan een goede uitlaatklep zijn. De spelregels leiden het vechten in goede banen. Niet alle sporten zijn geschikt voor een chronisch ziek kind, maar meestal is er wel een te vinden.
- Leer het kind zich te uiten in woorden en er niet op los te slaan.
- Benadruk de dingen waar het kind goed in is en geef hem de kans om ergens in uit te blinken. Kinderen boven de twaalf jaar spelen niet meer op de manier van jonge kinderen. Zij kunnen zich beter uiten in schilderen, tekenen of boetseren, muziek maken of dansen.
- Leer het kind ook dat hij soms het uiten van zijn gevoelens moet uitstellen en moet wachten tot een geschikt moment. Zich verzetten tegen de dokter heeft geen zin, want de behandeling moet nu eenmaal gebeuren.
- Spel is geschikt om ervaringen, zonder erover te praten, voor een deel te verwerken. Door spel kunnen de scherpe kantjes van een nare ervaring slijten. Geef het kind daarom zo veel mogelijk gelegenheid om te spelen.
- Een huisdier kan voor een kind een trouwe kameraad zijn aan wie hij in zijn fantasie veel gevoelens en gedachten kan toevertrouwen. Het kind dat zelf zo vaak verzorgd moet worden, kan dan het dier verzorgen. Dat geeft hem een zelfstandig gevoel.

### **Boosheid bij pubers**

Een chronisch zieke puber probeert zich net als andere pubers los te maken van zijn ouders en heeft het er vaak moeilijk mee dat hij toch regelmatig afhankelijk is van hun zorg. Om het losmakingsproces kracht bij te zetten, gebruiken pubers vaak agressief gedrag. Ze rennen bijvoorbeeld stampend de

trap op naar hun kamer als ze vinden dat hun moeder een stomme opmerking heeft gemaakt. Ze schreeuwen hard als ze vinden dat ze te vroeg thuis moeten komen of als ze hun huiswerk moeten maken. Pubers gaan onderling nogal eens met elkaar op de vuist om te kijken wie de sterkste is.

Agressie kan voor een puber echter ook een drijfveer zijn om iets te doen waar hij tegenop ziet. Als hij zich flink kwaad maakt, voetbalt hij goed of is hij misschien in staat zich aan te passen aan zijn ziekte.

Een vechtsport kan een puber helpen om boze gevoelens om te zetten in iets positiefs. Ook hardlopen of een eind fietsen kan een goed uitlaatklep zijn. Een puber kan zijn gevoelens ook op papier zetten.

### **OMGAAN MET PIJN**

Pijn is een reactie van het lichaam op een dreigende of bestaande weefselbeschadiging en daarom een belangrijk signaal voor diagnose en behandeling. Pijn kan veroorzaakt worden door de ziekte zelf, bijvoorbeeld door kankercellen die druk uitoefenen op organen, of door eczeem dat pijn doet als er strakke kleding tegen de huid schuurt. Pijn kan ook het gevolg zijn van een onderzoek dat nodig is om een beeld te krijgen van het verloop van de ziekte, zoals het wegnemen van een stukje weefsel. Bij onderzoeken zijn vaak prikken in de vinger, hiel of rug nodig die behoorlijk pijnlijk kunnen zijn. Behandeling van de ziekte kan ook met pijn gepaard gaan. Het krijgen van een infuus met een bepaald medicijn kan bijvoorbeeld heel pijnlijk zijn.

Pijn die niet nodig is voor een goede behandeling moet worden bestreden. Bij een kind veroorzaakt pijn een spanning die een negatieve invloed heeft op zijn genezing. Een kind met pijn slaapt en eet meestal niet goed. Bovendien kan hij met pijn niet lekker spelen. Pijn heeft invloed op zijn hele

ontwikkeling. Hoe erger de pijn wordt, des te meer medicatie nodig is om hem te bestrijden.

Zeker bij kinderen speelt angst een grote rol bij pijn. Angst voor pijn wordt bepaald door hun eigen ervaringen, maar ook door het voorbeeld dat ze van hun omgeving krijgen. Als mensen in de omgeving van een kind heel bezorgd zijn of heel angstig reageren brengen ze dat op hem over. Blijft een moeder daarentegen heel rustig als haar kind geprikt moet worden, dan zal dat kind daardoor minder bang zijn. Een kusje op de plek waar de naald in moet, doet bij jonge kinderen soms ook wonderen.

### **Pijn herkennen bij kinderen**

In het boek *De zorg voor kinderen met pijn* (De Kuiper e.a. 1997) wordt uitgebreid aandacht besteed aan het omgaan met pijn bij kinderen.

Hoeveel pijn een kind heeft is op verschillende manieren te bepalen. Bij heel jonge kinderen is het alleen te zien aan gedragsveranderingen zoals huilen, druk of prikkelbaar gedrag en slecht slapen. Kleine kinderen trekken ook weleens een pijnlijke frons of drukken op een bepaalde plek, bijvoorbeeld op hun buik als ze buikpijn hebben. Een kind dat zegt dat hij pijn heeft, kun je het beste op zijn woord geloven. In een enkel geval verzint een kind de pijn, bijvoorbeeld omdat hij nog niet naar bed wil of lekker een dagje thuis wil blijven van school. Ouders hebben dit meestal snel door.

Om te peilen hoe het kind de pijn ervaart gebruiken ziekenhuizen instrumenten om de beleving van de pijn te meten, die je ook thuis kunt gebruiken. Een peuter krijgt bijvoorbeeld vijf blokjes waarbij elk blokje een beetje pijn voorstelt. Als hij een behandeling krijgt die pijn doet, mag hij door middel van de blokjes aangeven hoe sterk de pijn is. Voor kinderen van vier tot twaalf jaar bestaat de Vijfgezicht-

jesschaal, vijf getekende gezichtjes met uitdrukkingen van glimlachend tot heel verdrietig. Kinderen vanaf een jaar of tien kunnen ook met een schijfje op een speciale meetlat aangeven hoe erg de pijn is. Een nul betekent geen pijn en een tien staat voor pijn die bijna ondraaglijk is.

#### ► Kinderen helpen met pijn om te gaan ◀

- Je kunt een baby het beste troosten door hem te aaien of door hem een fopspeen, voeding, muziek of een knuffelbeest te geven.
- Een iets groter kind is minder bang en heeft minder pijn als je hem op de hoogte houdt van de ingreep of de behandeling. Het hangt van het kind af wat de beste manier is om hem te informeren. Het ene kind wil meer details weten dan het andere. Het ene kind wil het lang van tevoren weten en het andere liever zo kort mogelijk voor de gebeurtenis. Grotere kinderen kunnen zelf aangeven hoe ze het graag willen.
- Hoe meer invloed een kind heeft op de behandeling, des te minder machteloos hij zich zal voelen. Dat kan de pijn verlichten. Laat hem voor zover mogelijk bijvoorbeeld zelf de plaats bepalen waar hij een prik krijgt. Of laat hem kiezen of hij op schoot wil zitten tijdens het onderzoek of niet. Het kind kan ook een teken geven als hij klaar is voor de behandeling. Laat hem ook kiezen welk afleidingsmiddel hij wil, bijvoorbeeld een koptelefoontje met muziek, iemand die hem voorleest of zelf iets lezen.
- Een compliment tijdens de behandeling helpt een kind om sneller over de pijn heen te komen. Prijs hem bijvoorbeeld als hij ondanks de pijn mooi stil ligt tijdens het onderzoek.
- Spelen is een goed middel om pijn of angst te verwerken. Ziet een kind erg op tegen pijn, speel dan een spel met hem om die angst te verwerken. Pedagogisch medewer-

kers van het ziekenhuis kunnen daarvoor geschikte ideeën geven.

- Angst en spanning kunnen de pijn erger maken. Leer het kind zich te ontspannen als middel tegen pijn.
- Ook massage kan een goed middel zijn om een kind te helpen ontspannen.
- Afleiding helpt. Kinderen onder de drie jaar kun je afleiden door middel van oogcontact, een fopspeen, wrijven, zingen of praten. Middelen om kinderen boven de drie jaar af te leiden zijn: samen zingen, tellen, moppen vertellen, televisie kijken, naar muziek luisteren, bellen blazen en over iets leuks praten.
- Informeer bij de behandelend arts, de apotheek of patiëntenorganisaties naar medicijnen om de pijn te bestrijden. De laatste jaren komt er steeds meer aandacht voor de mogelijkheden tot pijnbestrijding bij kinderen. Omdat de toepassing daarvan nog niet vanzelfsprekend is, zul je als ouder soms nogal moeten aandringen voordat artsen bereid zijn die middelen voor te schrijven.

#### **VOORBEREIDEN OP OPNAME IN HET ZIEKENHUIS**

Voor kinderen is het een hele gebeurtenis als ze in het ziekenhuis moeten worden opgenomen. Hun reactie hangt af van hun leeftijd. Ook voor ouders is het meestal een schrikbeeld om hun kind in het ziekenhuis achter te laten. Gelukkig kun je veel doen om het verblijf voor het kind toch zo prettig mogelijk te maken. Vraag bij de opname van je kind om een gesprek met de verpleegkundigen over de gewoontes en voorkeuren van je kind en de mogelijkheden om die tijdens de opname zo veel mogelijk voort te zetten. Een goed gesprek vooraf voorkomt vaak irritatie en teleurstelling tijdens het verblijf in het ziekenhuis.

### **Opname van baby's**

Als een baby naar het ziekenhuis moet voor een behandeling of opname, is het goed om zo veel mogelijk bij hem te blijven. Omdat hij nog niet begrijpt wat hem te wachten staat, merkt hij alleen door de aanwezigheid van zijn ouders of andere vertrouwde personen dat hij niet in de steek wordt gelaten. Een baby die last heeft van eenkennigheid en scheidingsangst, kan het beste zo min mogelijk aan vreemden worden overgelaten. Vooral de eerste dagen is de aanwezigheid van een vertrouwd persoon extra belangrijk om hem een beetje aan de vreemde omgeving te laten wennen.

Blijven slapen is een ideale oplossing, maar niet altijd mogelijk, bijvoorbeeld omdat je thuis ook kinderen hebt die verzorgd moeten worden of omdat je werk het niet toelaat. Dan is het belangrijk om in ieder geval op die tijden aanwezig te zijn dat je kind dat het meeste nodig heeft. Ouders weten meestal zelf wel wat die momenten zijn. Bij het ene kind is dat voor het slapen gaan, bij het andere kind 's ochtends vroeg na een lange nacht. Andere ouders willen er juist zijn op tijden dat een kind zich minder prettig voelt of proberen ervoor te zorgen dat een vertrouwd persoon hen op die momenten vervangt.

Verschillende ziekenhuizen bieden mogelijkheden om bij een kind te overnachten, het zogeheten rooming-in. Daarnaast heeft een aantal ziekenhuizen in Nederland gelegenheid voor ouders om in een gastenverblijf te logeren als de afstand tussen huis en ziekenhuis erg groot is. Wie van tevoren weet dat zijn baby in het ziekenhuis wordt opgenomen, kan voor informatie over dit soort voorzieningen contact opnemen met de vereniging Kind en Ziekenhuis. Deze organisatie heeft lijsten van ziekenhuizen of kinderafdelingen die het meest kindvriendelijk zijn. Ook de huisarts kan aangeven welke mogelijkheden er zijn. Voor sommige aandoeningen bestaan speciale klinieken of afdelingen die goed op kinderen zijn ingesteld.

### ► De opname van een baby veraangenamen ◀

- Informeer naar de mogelijkheid van dagbehandeling in plaats van opname.
- Overleg met de verpleging over de mogelijkheden om zo veel mogelijk een vertrouwde omgeving voor het kind te scheppen. Leg een gedragen t-shirt van jezelf in het ziekenhuisbedje, dat ruikt vertrouwd.  
Probeer de baby zo veel mogelijk zelf te voeden en te verzorgen. Geef eventueel afgekolfde melk in een fles. Probeer de gewoontes, het ritme en de rituelen van de baby zo veel mogelijk door te laten gaan. Geef bekende spulletjes mee, zoals een knuffel, het mobiel dat thuis boven het bedje van de baby hangt of een foto van het gezin. Maak een bandje met een liedje dat je vaak voor de baby zingt. Dat kan een troost zijn als je er niet bent.
- Neem de baby als het maar enigszins kan op schoot en knuffel hem veel, zodat hij je goed kan voelen.
- Heb je zelf weinig tijd om op bezoek te gaan, laat andere vertrouwde personen dit dan overnemen, bijvoorbeeld de vaste oppas, opa of oma. Probeer er altijd te zijn of zorg dat iemand anders met wie de baby vertrouwd is er is als hij een pijnlijke ingreep moet ondergaan of als hij net uit narcose komt. Dat kan een angstige ervaring zijn. Als het is toegestaan, laat dan broertjes en zusjes op bezoek komen bij een wat oudere baby.
- Informeer iedere dag hoe het met de baby gaat, niet alleen in lichamelijk opzicht maar ook wat betreft zijn gedrag. Op veel kinderafdelingen zijn pedagogisch medewerkers die erop letten of een kind zich ondanks alles toch een beetje op zijn gemak voelt. Met hun informatie kun je de baby beter helpen als je op bezoek komt.
- Vertrouw op je intuïtie en geef de baby alles wat je denkt dat hij nodig heeft.

### **Opname van peuters en kleuters**

Ook voor oudere kinderen is een ziekenhuisopname meestal heel vervelend. Ze missen hun vertrouwde omgeving, terwijl ze die juist zo hard nodig hebben als ze ziek zijn. Ouders kunnen een aantal dingen doen om het verblijf voor hun kind in het ziekenhuis wat prettiger te laten verlopen.

Wees erop voorbereid dat je kind kwaad op je kan zijn en dat jij de schuld krijgt van zijn ellende. Ouders zijn voor peuters en kleuters almachtige wezens die hem niet in zo'n akelige positie horen te brengen. Huilbuien en boze reacties zijn te verwachten.

#### **► De opname van een peuter of kleuter ◀ veraangenamen**

- Geef het kind een pop of een knuffelbeest en vertel dat die 's nachts wakker is en over het kind waakt, terwijl overdag de rollen omgedraaid zijn. Het kind kan zijn pop of knuffel dan vertellen hoe de dag was en wat hij heeft gedroomd.
- Vertrouwde dingen van thuis in het ziekenhuis zijn heel plezierig voor de peuter en kleuter, bijvoorbeeld een foto van het gezin en andere geliefde personen, de liefste knuffels, eigen speelgoed. Geef hem een walkman waarmee hij bandjes kan draaien met vertrouwde muziek en spreek een bandje in met verhaaltjes voor het slapen gaan. Vraag opa en oma ook een bandje in te spreken.
- Vertel wanneer je weer op bezoek komt en zet een speelgoedklok neer met die aangegeven tijd, zodat het kind daar houvast aan heeft. Als je niet op bezoek kunt komen, is het misschien mogelijk te bellen op een tijdstip dat hij met hulp bij de telefoon kan komen. Zo hoort hij toch even een vertrouwde stem.
- Informeer naar de mogelijkheden om te blijven slapen, vooral op de momenten dat het kind zich erg ziek voelt.



- Als het kind laat merken dat hij naar huis wil, probeer hem dit dan niet meteen uit zijn hoofd te praten. Leef vooral met hem mee en leg uit dat hij nu helaas niet naar huis kan, maar bijvoorbeeld wel over een paar dagen. Door die emotionele steun is hij beter opgewassen tegen de teleurstelling dat hij niet naar huis kan en voelt hij zich in ieder geval begrepen.
- Maak een kalender en kruis daarop aan wanneer jij of anderen die belangrijk voor hem zijn, op bezoek komen. Is de dag van naar huis gaan bekend, geef dit dan aan met een opvallende kleur.

#### ► Opname van kinderen in de basisschoolleeftijd en ◀ pubers veraangename

- Probeer het contact met leeftijdgenootjes zo veel mogelijk te laten doorgaan door middel van brieven, telefoontjes en bezoek. Vooral een ouder kind wil zijn contacten niet graag verliezen.
- Een puber heeft behoefte aan privacy. Geef hem de kans om vriendjes op bezoek te hebben zonder dat je erbij bent.
- Geef een dagboekje waarin hij kan opschrijven hoe zijn dag is verlopen. Ook als hij weer thuis is kan hij daarin lezen en eventueel naar aanleiding daarvan dingen vertellen die hem nog steeds bezighouden.

#### VOORBEREIDEN OP MEDISCH ONDERZOEK EN BEHANDELING

Voor het slagen van een medisch onderzoek is het belangrijk dat kinderen weten wat hen te wachten staat, omdat ze dan minder bang zijn. Hoe minder spanning, hoe minder pijn een onderzoek meestal doet.

Vooral grotere kinderen geeft het steun als ze het gevoel hebben dat ze zelf een belangrijke rol spelen bij het onderzoek. Een kind kan meehelpen het onderzoek zo soepel en



pijnloos mogelijk te laten verlopen, als hij weet wat er van hem verlangd wordt. Voorbereiding in de vorm van uitleg is ook bedoeld om het kind vertrouwen in zijn ouders te geven. Bovendien kan een kind alvast iets verwerken van de nare gebeurtenis die nog moet komen.

Veel ouders vinden het moeilijk om precies uit te leggen welke behandeling hun kind moet ondergaan. De ziekte heeft hen vaak ook overvallen en zij hebben soms nog weinig tijd gehad om precies te achterhalen wat er met het kind aan de hand is.

Je kunt bij de uitleg aan het kind altijd hulp vragen aan een verpleegkundige, pedagogisch medewerker of arts. Met behulp van plaatjes, video's en boekjes kun je de informatie voor je kind verduidelijken. Zowel in het ziekenhuis als thuis kun je de onderzoeken 'droog oefenen', bijvoorbeeld met behulp van een geliefde pop of knuffel. Een kind zal erg met zijn pop of knuffel begaan zijn en op deze manier alvast een deel van zijn eigen emoties beleven. Geef het kind ook de kans om vragen te stellen of stel zelf vragen om te achterhalen wat het kind van de uitleg heeft begrepen. Vaak is één keer uitleggen niet voldoende.

### **Reacties van kinderen op uitleg**

Hoe een kind reageert op informatie, valt niet te voorspellen. Het ene kind doet heel begrijpend en flink, het andere houdt zijn handen voor zijn oren, omdat hij niets wil horen. In het laatste geval begrijpt hij wel degelijk dat er iets naars op komst is.

Het gebeurt ook dat kinderen de informatie nogal rustig lijken op te nemen, maar 's nachts angstig wakker worden.

Kinderen die informatie wegdrücken, blijken eerder overstuur te raken bij de behandeling dan kinderen die goed zijn voorbereid. De laatsten kunnen zichzelf tijdens onderzoek of behandeling beter in de hand houden.

Om een kind zelf te laten bepalen hoe vaak en hoeveel informatie hij krijgt, kun je de belangrijkste punten van de behandeling op een bandje inspreken, afgewisseld met zijn favoriete muziek en een paar opbeurende opmerkingen. Het kind kan dat bandje dan een paar keer afdraaien om zich voor te bereiden op de opname of behandeling.

Het is niet altijd eenvoudig om te bepalen wat het juiste moment is om een kind te vertellen wat hem te wachten staat. Het hangt af van het kind en van zijn leeftijd. Een kind vijf dagen laten fantaseren over een ruggenprik is te lang. Het pas een paar uur van tevoren vertellen is weer te kort, omdat hij dan geen tijd heeft om het te kunnen verwerken en daardoor juist in paniek kan raken.

Jonge kinderen kun je meestal het beste kort van tevoren, bijvoorbeeld de dag ervoor, inlichten over een behandeling of pijnlijk onderzoek. Kinderen onder de vijf, zes jaar hebben nog weinig tijdsbesef, 'morgen' is te overzien, maar 'over een week' niet.

Je kunt de informatie ook in delen geven, bijvoorbeeld eerst vertellen dat het kind wordt opgenomen, en pas een dag van tevoren meer uitleg geven over de operatie.

Sommige kinderen willen zelf alles tegelijk horen. Geef hun dan de informatie die ze willen. Houd er rekening mee dat het voor een kind heel naar is als een behandeling waar hij zich op heeft ingesteld niet doorgaat. Dat geeft hem extra spanning en is een aanslag op zijn vertrouwen in de informatie die hij heeft gekregen. Je kunt deze reacties opvangen door er met het kind over te praten.

## ► Kinderen voorbereiden op onderzoek ◀ of behandeling

### *Peuters en kleuters*

- Vertel iets over de ziekte en wat er met het kind gaat gebeuren, wat hij zal zien, voelen en ruiken. Vertel niet te veel tegelijk, want dat kan hij nog moeilijk bevatten. Leg per keer uit wat de dokter gaat doen en vraag eventueel hulp in het ziekenhuis bij de uitleg van ingewikkelde behandelingen.
- Als hij een ingreep moet ondergaan, vertel dan waar het na de behandeling pijn zal doen. Vraag dit van tevoren goed na bij een verpleegkundige of arts.
- Geef een kind voor en na een operatie de kans om zijn angsten in spel uit te drukken, erover te praten of zich af te reageren. Ook ziekenhuisspeelgoed is heel geschikt om emoties mee uit te drukken. Hoe meer het kind zijn angst kan uiten, hoe beter.
- Als een kind een narcose nodig heeft, kan hij beter voor de operatiekamer onder narcose worden gebracht, omdat hij dan niet tegen angstaanjagende gemaskerde personen hoeft aan te kijken en geen enge apparatuur hoeft te zien.

### *Schoolkinderen en pubers*

- Als een kind bang is voor een medische behandeling, kan het helpen als je zijn aandacht afleidt. Als je te veel met hem meevoelt kan dat hem juist een onveilig gevoel geven. Het kind denkt dat er iets verschrikkelijks aan de hand is als zijn ouders erg bezorgd lijken.
- Een kind wordt vaak minder angstig als hij zelf het startsein voor een pijnlijke behandeling mag geven en als hij de mogelijkheid krijgt om een rustpauze in te lassen. Hij krijgt daardoor toch een beetje macht over zijn situatie. Overleg met de behandelend arts of verpleegkundige of dit te regelen is.

- Hulpverleners kunnen ontspanningstechnieken toepassen waarbij ze gebruikmaken van de fantasie van kinderen. Ze vragen kinderen bijvoorbeeld om zich in te beelden dat ze op vakantie zijn met hun ouders en op het strand in de zon liggen, of om zich voor te stellen dat ze bij een wedstrijd van hun favoriete club zitten. Als ouder kun je deze ontspanningstechnieken van de hulpverlener leren zodat je ze zelf kunt toepassen als je kind angstig is.

#### VOORBEREIDEN OP HET ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS

Als een kind weer naar huis mag, moet hij aan dat idee wennen, vooral als hij lang opgenomen is geweest. Zeker iets oudere kinderen hebben een of meer dagen voorbereiding op hun vertrek nodig, omdat ze in het ziekenhuis vaak contacten hebben gelegd. Juist kinderen die ziek zijn hechten zich sterk aan de andere kinderen op hun afdeling. Ze hebben tijd nodig om afscheid te nemen.

Heeft een kind lang in het ziekenhuis gelegen, dan is het leuk om hem bijvoorbeeld te laten uitdelen, niet alleen aan de kinderen van zijn kamer, maar misschien ook aan de vaste verpleegkundige en de pedagogisch medewerkster met wie hij veel contact heeft gehad. Maak een boekje waarin behandelaren, verpleegkundigen en andere kinderen iets kunnen schrijven of plakken, bijvoorbeeld foto's of andere herinneringen. Het is voor kinderen belangrijk om iets tastbaars te hebben van zo'n ingrijpende periode in hun leven.

Kinderen kunnen ook behoefte hebben aan het onderhouden van contacten die ze in het ziekenhuis hebben gemaakt. Wissel daarom adressen uit, zodat ze elkaar weten te vinden als ze daar behoefte aan hebben. Thuis hebben kinderen de tijd om alle ervaringen te verwerken en krijgen ze vaak behoefte om te praten over of met de vriendjes en vriendinnetjes uit het ziekenhuis.

Als een kind naar huis mag, volgt vaak thuis ook nog een behandeling. Informeer in het ziekenhuis wat je thuis precies kunt verwachten. Het kind heeft ook even tijd nodig om eraan te wennen dat zijn situatie thuis tijdelijk of blijvend anders is dan voor de ziekenhuisopname. Vraag meteen of je kind nog wordt terugverwacht en wanneer. Soms mogen kinderen bijvoorbeeld alleen in de weekends naar huis en worden zij door de week weer in het ziekenhuis verwacht voor allerlei behandelingen. Het gebeurt ook dat een kind wel naar huis mag, maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis moet voor dagbehandeling. Hoe meer daarover bekend is, hoe beter het kind zich op zijn nieuwe situatie kan instellen en hoe beter hij het aankan als hij toch weer naar het ziekenhuis moet.

### **Reacties na de opname**

*Ons zoontje heeft twee weken in het ziekenhuis gelegen voor onderzoek. We waren vaak bij hem en ook de verpleegkundigen hebben veel tijd aan hem besteed als hij huilerig was. Het leek alsof hij niet erg van slag was geraakt door de opname.*

*De eerste dagen thuis waren ook geen probleem, maar na een paar dagen was hij helemaal uit zijn ritme. Hij huilde steeds, dronk niet goed, sliep onrustig en maakte een wat lusteloze indruk. Toch was hij niet ziek. Na twee weken was het weer voorbij en was hij weer erg levenslustig. Kennelijk had het ziekenhuis hem toch meer aangegrepen dan we dachten.*

Een kind kan ook pas van slag raken als hij weer thuis is. Zelfs een baby past zich soms wonderwel aan de omstandigheden aan. Thuis, als hij zich weer veilig voelt, komt pas de reactie. Een kind dat een nare ervaring heeft opgedaan of vaak wordt opgenomen, kan een achterstand in zijn ontwikkeling oplopen. Gaat alles weer beter, dan gaat de ontwikkeling ook weer verder. Een kind heeft houvast aan vaste

gewoonten. Is hij weer thuis, gebruik dan weer zo snel mogelijk vaste rituelen bij zijn verzorging, want daardoor komt hij eerder weer in zijn gewone doen.



### **3 EEN BEGRIJPENDE OMGEVING**

Kinderen die chronisch ziek zijn, hebben net als gezonde kinderen veel contact met anderen in hun omgeving. Thuis hebben ze misschien broertjes of zusjes en daarnaast hebben ze contact met de familie, kinderen op het kinderdagverblijf, de school en de club. Het is belangrijk als mensen in die directe omgeving begrijpen welke gevolgen de chronische ziekte voor je kind en voor jou kan hebben.

In veel gevallen zul je mensen moeten vertellen dat je kind een bepaalde chronische ziekte heeft, omdat zij daarmee in hun contacten met het kind te maken kunnen krijgen. Het is prettig als ze er bijvoorbeeld rekening mee houden dat een kind niet kan meedoen aan gymnastiek, niet mag zwemmen, weinig spierkracht heeft of zich aan voedingsvoorschriften moet houden. Aan de andere kant wil je dat je kind op de eerste plaats kind is en niet altijd en overal op zijn ziekte wordt gewezen. Het beste voorbeeld geef je zelf door te laten zien dat je kind meer is dan alleen maar een ziek kind.

#### **BROERTJES EN ZUSJES**

Een ziek kind kan veel steun hebben aan de andere kinderen in het gezin. Door met hen op te trekken zal hij minder met zijn ziekte bezig zijn. Broertjes en zusjes kunnen meestal ook veel geduld opbrengen voor hun zieke broer en zus en verzinnen oplossingen als die iets niet kan. Dat doen kinderen ook met jongere broers en zusjes. Hoe meer ze daarin hun eigen gang kunnen gaan hoe beter, want dan vinden ze zelf een evenwicht in het contact met elkaar. Ouders hebben weleens de neiging om zich daarmee te bemoeien, maar dat kan juist averechts werken.

### **Broertjes en zusjes steunen**

Hoewel ze vaak lief en zorgzaam zijn, kunnen kinderen het ook weleens vervelend vinden om een ziek broertje of zusje te hebben. Ze merken al snel dat de ziekte veel aandacht vraagt van hun ouders en van mensen die op bezoek komen. Vooral als de ziekte plotseling bekend wordt, kunnen broertjes en zusjes er moeite mee hebben dat thuis opeens alles verandert en dat hun ouders heel ongerust zijn. Ze krijgen minder of andere aandacht en gaan soms van alles fantaseren over de ziekte van hun broer of zus. Zij denken bijvoorbeeld dat zij er schuldig aan zijn, omdat ze weleens ruzie hebben gemaakt. Soms denkt een broertje of zusje dat hij of zij dezelfde ziekte kan krijgen, terwijl dat niet het geval is.

Als je weet dat een van je kinderen ziek is, leg zijn broertjes of zusjes dan uit wat er aan de hand is, waarom je meer met het zieke kind bezig bent of waarom je zo vaak niet thuis kunt zijn. Laat je andere kinderen -als het even kan- op bezoek komen in het ziekenhuis, zodat ze kunnen zien waar hun broertje of zusje is gebleven en waar je steeds bent als je niet thuis bent. Hoe meer kinderen weten, des te beter ze wennen aan de nieuwe omstandigheden.

Probeer op vaste tijden iets met je andere kinderen te doen, ook als je vaak naar het ziekenhuis moet of thuis veel met je zieke kind bezig bent. Het is voor kinderen belangrijk om houvast te hebben aan vaste momenten waarop ze aandacht krijgen, ook al duren ze maar kort. Kost de ziekte van je kind veel tijd, wissel de zorg voor andere kinderen dan zo veel mogelijk af met anderen.

### **Verdelen van aandacht**

Ouders hebben vaak het idee dat ze pas een goede ouder zijn als ze alle kinderen evenveel aandacht geven. Juist door dat idee gaan kinderen opletten of je hun broer of zus niet beter bedeeft dan hen. Door de ziekte van een kind wordt je recht-

vaardigheidsgevoel op de proef gesteld. Als je het ene kind meer aandacht moet geven, heb je het gevoel dat je tekortschiet tegenover het andere. Toch hoeft je je daar niet zo veel zorgen over te maken, als je je realiseert dat het niet gaat om de hoeveelheid aandacht. Voor een kind is het belangrijk of hij de aandacht krijgt die hij nodig heeft. Het gaat niet om veel, maar om echte aandacht en die kun je altijd geven, ook als je minder tijd hebt. Zorg voor goede opvang van je kind tijdens je afwezigheid, dan komt hij niets tekort. Laat hem merken dat je veel om hem geeft en breng onder de gegeven omstandigheden zo veel mogelijk tijd met hem door. Een half uurtje voorlezen kan net zo gezellig zijn als een middag naar het park. Een keer samen naar de film is soms net zo leuk als een dag lang met elkaar thuis zijn.

*Wij hebben drie kinderen die chronisch ziek zijn en eentje die gezond is. Hij voelt zich in ons gezin een buitenbeentje. Hij vindt het maar niks dat hij de enige is die niet ziek is. Hij wil ook die extra aandacht die wij aan de andere drie moeten besteden. Hij snapt nog niet wat een geluk hij heeft dat hij niet ziek is. We laten hem duidelijk merken dat hij ook een bijzondere plaats in ons gezin heeft.*

### **Ruzie**

Spelen doen kinderen voor hun plezier en niet omdat het moet. Worden ze verplicht om met hun zieke broer of zus te spelen, dan is de lol er gauw af. Als je merkt dat je kinderen door de ziekte van het ene kind zelf niet weten hoe ze met elkaar kunnen spelen, kun je voordoen hoe ze bepaalde dingen wel kunnen doen en zo het contact stimuleren.

Misschien is een kind bang om zijn broer of zus pijn te doen of vindt hij het eng om met hem te spelen, omdat hij er anders uitziet.

Het zal je moeite kosten om aan te zien dat je kinderen ruziemaken als je weet dat een van hen een ernstige ziekte heeft. Dat kind heeft het al zo moeilijk en hoeft niet nog eens



extra op zijn kop te worden gezeten door een broer of zus die het geluk heeft gezond te zijn. Als ouder heb je een zwak voor het kind waar iets mee aan de hand is. Toch ervaren kinderen ruzie maken anders dan hun ouders. Ruziemaken geeft een ziek kind eerder het idee dat hij als een gewoon kind wordt behandeld dan wanneer hij altijd ontzien wordt. Maken je kinderen ruzie, wacht dan eerst af of ze het niet zelf kunnen oplossen. Doe alsof je het niet merkt. Hoe meer aandacht je eraan geeft, des te erger het wordt. Het kan zelfs zo zijn dat een gezond kind ruzie met zijn zieke broer of zus uitlokt om daarmee je aandacht te trekken. Hij weet dat je dan meteen komt kijken en dat hij aandacht van je krijgt, ook al is die dan negatief. Pas als er echt onrechtvaardige dingen gebeuren, of als het ene kind veel sterker is dan het andere, moet je ingrijpen. Als het ene kind het andere pest met zijn ziekte, moet je duidelijk laten merken dat je het daar niet mee eens bent. Je kunt uitleggen dat het kind het niet kan helpen dat het ziek is en dat het oneerlijk en laf is om daar misbruik van te maken. Ook al zal een kind daar niet direct naar luisteren, toch is het goed om steeds opnieuw tegen pesten op te treden. Uitleg werkt in dit soort situaties beter dan boos worden.

### **Jaloezie**

Als je merkt dat je andere kind of kinderen jaloers worden op de aandacht die hun zieke broer of zus krijgt, praat die gevoelens dan niet weg. Leg niet meteen uit hoe zielig het zieke kind is en hoe blij het jaloerse kind moet zijn dat hij zelf niet ziek is. Een kind kan dat voordeel vaak nog niet goed zien en heeft meer aan erkenning van zijn eigen gevoelens. Laat een jaloers kind merken dat je zijn reactie begrijpt en niet afkeurt, zodat hij zich niet schuldig voelt. Hoe meer een kind zich gesteund voelt, hoe eerder hij zich over bepaalde gevoelens heen kan zetten.

Laat je kind merken dat je nog evenveel van hem houdt en

vertel hem dat hij nog even belangrijk voor je is, maar dat je nu alleen minder tijd voor hem hebt dan vroeger. Daar went een kind meestal wel aan.

### **Late reactie**

Sommige kinderen kunnen zich heel sterk gedragen in moeilijke omstandigheden. Ze lijken zich moeiteloos aan te passen. Juist die kinderen kunnen aandacht tekortkomen, omdat ze er gewoon een tijd niet om vragen. Zij komen pas later met hun reactie, als het gezin een nieuw evenwicht heeft gevonden rond het gegeven dat een van de kinderen een chronische ziekte heeft. De kans bestaat dat je niet begrijpt wat er met je kind aan de hand is als hij later opeens lastig wordt. In dat geval heeft het kind met zijn reactie gewacht tot je weer wat meer beschikbaar was. Hij laat op die manier weten dat hij ook iets moet verwerken. Geef je kind op zo'n moment extra aandacht. Praat met grotere kinderen nog eens over de nare tijd toen jij en zijn broer of zus bijna nooit thuis waren. Leg hem zo nodig nog eens uit waarom dat was. Vertel hem ook hoe je denkt dat de toekomst eruitziet.

### **FAMILIE EN VRIENDEN**

Als je veel contact met je familie hebt, of als je beste vrienden nauw betrokken zijn bij je kind, kun je daar veel aan hebben als je kind ziek is. Omdat opa's en oma's niet de hele dag met hun kleinkinderen bezig zijn, kunnen ze meer van hen verdragen. Een oma kan waarschijnlijk meer geduld opbrengen voor een ziek kind dan een ouder die ook nog zo veel andere dingen te doen heeft. Goede vrienden, met of zonder eigen kinderen, zijn misschien heel blij als ze je kunnen helpen door regelmatig voor je kind te zorgen.

Laat je familie en vrienden ook weten dat je hun steun op prijs stelt. Sommige familieleden of vrienden weten zelf geen

raad met de situatie en zijn blij als je hun uitlegt welke rol ze kunnen vervullen.

Het kan voor je zieke kind prettig zijn om vaak contact te hebben met neefjes en nichtjes, omdat hij zich bij hen op zijn gemak voelt. Samen met familie of vrienden op vakantie gaan is soms een manier om je zorgen even te vergeten. Andere volwassenen kunnen dan eens op het zieke kind passen of gezamenlijke uitstapjes organiseren. Voor kinderen is het heerlijk om een vertrouwde volwassene te hebben die veel tijd aan hen besteedt. Zieke kinderen kunnen bang zijn dat ze hun ouders tot last zijn. Even een dagje of een paar dagen bij oma of tante logeren, kan voor beide partijen ontspanning betekenen. Als familieleden en vrienden veel tijd aan je kind of kinderen willen besteden kunnen zij op sommige momenten de taak van de ouders overnemen, bijvoorbeeld door met het kind op controle te gaan of te helpen met vervoer. Als familieleden of vrienden op vaste tijden op ziekenhuisbezoek komen is dat leuk voor het kind en kan het ook een verlichting voor ouders zijn. Pubers met een chronische ziekte vinden in hun opa, oma, oom, tante of goede vriend of vriendin van hun ouders vaak een vertrouwenspersoon met wie ze over hun situatie kunnen praten.

Grootouders hebben vaak zo'n speciale band met hun kleinkinderen dat ze een tweede vader of moeder voor hen kunnen zijn. Juist voor chronisch zieke kinderen kan die band extra betekenis krijgen, omdat ze meer behoefte hebben aan steun en veiligheid.

*Jos zit in een rolstoel als gevolg van spierdystrofie, een storing in de ontwikkeling van de spieren. Om de paar weken gaat hij met zijn opa op zondagochtend vissen. Opa komt hem dan halen, zet rolstoel en Jos in zijn auto, zodat wij eens lekker kunnen uitslapen. Zowel Jos als wij zelf kijken altijd uit naar deze bijzondere zondagochtenden.*

### **Informereren van familie en vrienden**

Als je kind een chronische ziekte blijkt te hebben zal dat van invloed zijn op de contacten in de familie. Familieleden en vrienden zullen vaak geschokt reageren en waarschijnlijk vooral de eerste tijd sterk meeleven. In veel gevallen zal deze moeilijke situatie de familieband of vriendschap extra hecht maken. Familieleden kunnen echter ook bang worden van het feit dat er een ziekte in de familie voorkomt. Voor vrienden met kleine kinderen kan het moeilijk zijn om de kans op een chronische ziekte onder ogen te zien. Het komt voor dat familieleden en vrienden om die reden wegblijven, terwijl je diep in je hart juist op hun steun hebt gerekend.

Probeer je ouders, broers en zussen en je vrienden zo goed mogelijk uit te leggen wat de ziekte inhoudt. Voor hen geldt, net als voor jou, dat ze informatie willen om goed te begrijpen wat er met je kind aan de hand is. Die informatie kan hun helpen het nieuws beter te verwerken en jou tot steun te zijn. Maak familie en vrienden ook duidelijk hoe je wilt dat ze je kind behandelen. Leg bijvoorbeeld uit waarom je niet wilt dat ze het verwennen. Houdt er rekening mee dat familie en vrienden minder dan jij geconfronteerd worden met de praktische gevolgen van de ziekte van je kind. Daardoor begrijpen ze soms niet goed waar jij je druk over maakt of vinden ze bepaalde leefregels overdreven. Familie en vrienden goed op de hoogte houden is belangrijk om te voorkomen dat je door de ziekte van je kind uit elkaar groeit en in elkaar teleurgesteld raakt.

### **Reageren op te veel bemoeienis**

Als je ouders, andere familieleden of goede vrienden zich te veel bemoeien met de gang van zaken in je gezin, te veel ongevraagd advies geven, op de gekste tijden langskomen en alles lijken over te nemen, kan hun betrokkenheid je tot last worden. Probeer hun in zo'n geval uit te leggen dat je het



waardeert dat ze je willen helpen, maar dat je zelf wel laat weten op welke momenten hun hulp welkom is. Maak hun duidelijk dat je eerst je eigen ritme moet vinden in deze nieuwe situatie en dat je hun dan laat weten wanneer ze je ergens mee kunnen helpen.

Het kan ook gebeuren dat je familie of vrienden moeite hebben met het verwerken van het slechte nieuws en bij jou komen uithuilen, terwijl je genoeg hebt aan je eigen emoties. Leg hun uit dat je er zelf ook aan moet wennen dat je een kind met een chronische ziekte hebt en dat dat wat tijd kan kosten. Op deze manier hoef je niemand voor het hoofd te stoten, maar kom je toch op voor je eigen belangen.

### LEEFTIJDGENOOTJES

*Als ik weer eens ziek was, brachten kinderen van school mijn huiswerk. Op die manier raakte ik niet achterop met school. Maar die kinderen hadden niet altijd het geduld om me te vertellen hoe het op school ging. En daar was ik juist zo nieuwsgierig naar, want ondanks mijn ziekte wilde ik er toch graag bij horen.*

*Ik zag ze dan weer lekker naar buiten gaan om gezellig met elkaar op straat te gaan spelen. Toen ik ouder werd gingen zij uit en moest ik naar bed omdat ik ziek was. Maar ja, je raakt eraan gewend, want het is niet anders.*

Het contact met leeftijdgenootjes is heel belangrijk voor een chronisch ziek kind, maar kan in sommige opzichten ook moeilijk zijn. Vriendjes en vriendinnetjes kunnen een kind heel goed door moeilijke periodes heen helpen door met hem te spelen of hem te helpen met huiswerk. Andere kinderen confronteren een ziek kind echter ook met de dingen die hij niet kan of veranderingen in zijn uiterlijk die het gevolg zijn van zijn ziekte. Tot welke problemen dat leidt, hangt af van de leeftijd van het kind.

### **De contacten van peuters en kleuters**

Peuters en kleuters met een chronische ziekte realiseren zich nog niet dat ze in een aantal opzichten anders zijn dan hun leeftijdgenootjes, maar krijgen wel te maken met reacties van die leeftijdgenootjes op verschijnselen die bij hun ziekte horen. Zij mogen bijvoorbeeld niet hetzelfde voedsel hebben als andere kinderen omdat ze dieet moeten volgen. Dat kan op deze leeftijd heel moeilijk zijn, omdat ze nog niet echt kunnen begrijpen waarom dat belangrijk is. Als er uitgedeeld wordt en een kind mag geen snoep, zal dat een grote teleurstelling voor hem zijn. Het is ook moeilijk te begrijpen dat alle kinderen van de crèche naar buiten mogen en hij niet. Een peuter krijgt daardoor vaak een boze bui.

Als anderen weten dat een peuter of kleuter een aantal dingen niet mag, kunnen ze daar rekening mee houden. Als een kind op de crèche niet naar buiten mag, kan de leidster hem bijvoorbeeld wel laten kiezen met welk vriendje hij binnen wil spelen. Ook al mag hij niet alles eten, je kunt altijd wel een paar verschillende dingen bedenken waaruit het kind kan kiezen. Op die manier krijgt hij toch een gevoel dat hij net als de andere kinderen iets zelf mag bepalen.

Als je peuter of kleuter bij andere kinderen gaat spelen, kan het handig zijn om iets op papier te zetten over de ziekte van je kind. Je kunt bijvoorbeeld ook beschrijven hoe je over zijn ziekte praat en wat je kind nodig heeft, zoals bijvoorbeeld antibiotica of capsules tegen buikpijn.

### **De contacten van kinderen in de basisschoolleeftijd**

Pas vanaf een jaar of zes krijgt een kind het besef dat bepaalde onderdelen van zijn leven anders gaan dan bij anderen. Dat gegeven beïnvloedt nog niet zijn hele bestaan. Hij realiseert zich nog niet dat hij ook in de toekomst niet zomaar met andere kinderen kan spelen. Sommige kinderen komen bijvoorbeeld al jong in een rolstoel terecht en kunnen

daardoor niet altijd meer bij een vriendje op bezoek gaan. Hoe ouder een kind wordt, des te meer hij zich zal realiseren dat hij anders is dan de kinderen uit zijn klas. Kinderen in de basisschoolleeftijd vallen liever niet uit de toon. Ze willen het liefst heel gewoon zijn, terwijl ze weten dat ze afhankelijk zijn van behandelingen, medicijnen, injecties of bijvoorbeeld nierdialyse.

Je kunt een kind met een chronische ziekte helpen bij het onderhouden van zijn contacten door kinderen thuis uit te nodigen of het kind ergens naar vriendjes toe te brengen. Ook kun je het gebruik van telefoon, fax en e-mail stimuleren en bij patiëntenorganisaties informeren naar de mogelijkheden voor onderling contact tussen kinderen met dezelfde chronische ziekte.

Laat het kind ook zelf actief meedenken over oplossingen voor bepaalde problemen in het contact met anderen. Kinderen komen zelf vaak met verrassende ideeën.

### **De contacten van pubers**

Voor een puber met een chronische ziekte wordt het zoeken naar de eigen identiteit bepaald door de gevolgen van de ziekte. Hij gaat zich realiseren welke dingen hij in de toekomst niet kan. Een puber zit in een moeilijke positie. Hij wil zich afzetten tegen zijn ouders, hij wil bij zijn leeftijdsgroep horen en hij wil ook graag gezond blijven. Dat is een lastige combinatie. Hoe meer mensen in zijn omgeving zich dat realiseren, des te beter een puber daarover kan praten met artsen, diëtisten, leerkrachten, ouders en vrienden. Het omgaan met zijn ziekte hoort voor hem bij zelfstandig worden.

De ziekte kan het uiten van verliefdheid en seksuele gevoelens in de weg staan. Een kind kan bang zijn dat hij geen vriendje of vriendinnetje kan krijgen omdat hij ziek is. Misschien kan hij niet te laat naar bed, niet goed meedoen



met sportieve activiteiten of ziet hij er anders uit door zijn ziekte of door de medicijnen die hij gebruikt.

Als je de indruk hebt dat je kind zich zorgen maakt over zijn toekomst op seksueel gebied, kun je bijvoorbeeld samen met hem een gesprek aanvragen met de behandelend arts om uitleg te krijgen op dit gebied. Ook contact met jongeren in dezelfde situatie kan een goede gelegenheid zijn om juist over dit gevoelige onderwerp te praten. Verschillende patiëntenorganisaties hebben een aparte groep voor jongeren zoals de Diabetes Jeugdclub.

Om de contacten met leeftijdgenoten te bevorderen doe je ook een puber vaak een plezier met een eigen telefoontoestel op zijn kamer of een aansluiting op het internet via de computer.

Houd ook in de gaten of je kind in de puberteit naast alle zorg waarmee je hem omringt wel genoeg privacy heeft. Ook een kind met een chronische ziekte verlangt naar intimiteit.

*Ik probeer er altijd aan te denken dat ik eerst op de deur klopf voordat ik naar binnen ga bij mijn inmiddels 14-jarige zoon, die een spierziekte heeft. Zeker als hij kinderen uit de klas op bezoek heeft. Soms vergeet ik het nog weleens, omdat ik zo gewend ben geweest alles voor hem te moeten doen. Nu hij een puber is realiseer ik me dat hij ook recht heeft op een eigen leven waar ik niet direct bij betrokken ben.*

#### **SCHOOL EN ACTIVITEITEN BUITENSHUIS**

*Eva had reuma en daardoor zat ze in een rolstoel. Toch wilden we perse dat ze op een gewone school zat. Haar klas was op de eerste verdieping, zodat ze elke dag naar boven getild moest worden. Ze zat in een speciale schelp die op een stoel op wieltjes werd gezet. Een leerkracht zette haar op het toilet. Om de beurt droegen de kinderen uit de klas haar tas. Zo schiep de aanwezigheid van Eva een eenheid onder de kinderen in de klas, want iedereen moest eraan meewerken dat ze op school zo gewoon mogelijk kon meedoen.*

Als een kind heel erg ziek is, denk je als ouder op de eerste

plaats aan zijn herstel. School en club zijn dan van later orde. Waarom zou je je druk maken over leer- of sportprestaties als de toekomstverwachtingen voor je kind niet bepaald gunstig zijn?

Een keer blijven zitten vind je ook niet erg, want alles draait om de gezondheid van je kind. Kinderen doen op school echter meer dan leren, ze ontwikkelen zich daar in veel meer opzichten. Ze leren met andere kinderen om te gaan. Ze leren wat anderen wel en niet leuk aan hen vinden. Ze krijgen vriendschappen en ze leren hun best te doen om erbij te horen. Voor een ziek kind is de school minstens zo belangrijk als voor gezonde kinderen, want de school helpt hem om een deel van de dag te vergeten dat hij ziek is. Het is een welkome afleiding.

Vrijtijdsbesteding in clubverband heeft verschillende doelen. Meestal doe je het voor je plezier, voor de gezelligheid of om ergens goed in te worden.

Voor kinderen met een chronische ziekte kan het beoefenen van een teamsport of het spelen in een toneelstuk of in een orkestje extra leuk zijn, omdat het hem het gevoel geeft dat hij ergens bij hoort. Dat gevoel kan hij goed gebruiken, want hij kan toch al zo vaak niet meedoen aan allerlei leuke activiteiten.

Op een club leren kinderen niet alleen een techniek of vaardigheid onder de knie te krijgen. Ze leren vooral op een ontspannen manier met anderen om te gaan, zich aan regels te houden en rekening met elkaar te houden. Samen een wedstrijd winnen of met z'n allen in een koor zingen is een leuke ervaring en versterkt het zelfbeeld. Bij een club horen ook bepaalde verantwoordelijkheden ten opzichte van elkaar en voor de materialen die je gebruikt. Je kunt na het schilderen niet je kwasten laten slingeren of na het boetseren de klei zomaar achterlaten. Bij een sport leer je elkaar de ruimte te geven en elkaar te stimuleren, zodat de kwaliteiten van je

clubgenootjes ook aan bod kunnen komen. Een club kan ook een goede gelegenheid zijn om emoties te verwerken.

Overleg met de behandelend arts welke activiteiten in verband met de gezondheid van je kind geschikt zijn. Snorkelen, duiken en bergsport kunnen bijvoorbeeld gevaarlijk zijn, omdat deze sporten het zuurstofgehalte beïnvloeden. Sporten kan ook op bepaalde momenten niet goed zijn. Als een kind vaak infecties heeft als gevolg van zijn ziekte, is zwemmen of buiten sporten niet zo geschikt. Van sporten ga je zweten en vat je gemakkelijk kou. Tijdens winter- of zomersmog kan sporten extra benauwdheid veroorzaken bij kinderen die daar gevoelig voor zijn. In de zomer zit in de middag en aan het begin van de avond te veel ozon in de lucht. Dat kan irritatie van de luchtwegen tot gevolg hebben. In de winter kunnen stoffen in de lucht zitten die niet goed zijn voor overgevoelige luchtwegen. Voor kinderen die last hebben van een allergie voor stuifmeel van grassen of bomen, kan een buitensport vooral in het bloeiseizoen klachten geven.

Bij veel chronische ziekten komt regelmatig koorts voor, omdat de weerstand is verlaagd. Vraag in dat geval aan de behandelend arts hoelang je kind koortsvrij moet zijn voordat hij zich weer mag inspannen.

Ook andere vormen van vrijetijdsbesteding kunnen naast grote voordelen ook nadelen hebben voor de gezondheid van een kind met een chronische ziekte, bijvoorbeeld omdat er bij knutselen te veel stof vrijkomt of omdat het blazen op een instrument te veel lichamelijke inspanning vraagt.

### **Informereren van de leiding**

Als je kind naar de kinderopvang, naar school of naar een club voor vrijetijdsbesteding gaat, is het in veel gevallen nodig om de leiding te laten weten in hoeverre de ziekte zijn

dagelijkse bestaan kan beïnvloeden en welke maatregelen zij in bepaalde situaties kunnen nemen. Dat maakt het meestal een stuk eenvoudiger om een kind gewoon naar de kinderopvang, naar school of naar een club of vereniging te laten gaan. Bovendien is het belangrijk dat volwassenen in de omgeving van je kind beseffen hoe zij zijn ontwikkeling kunnen stimuleren. Regelmatige afspraken om de stand van zaken te bespreken werken meestal beter dan contacten naar aanleiding van bepaalde voorvallen.

Als het je niet goed lukt om zelf alles uit te leggen of als je op onbegrip stuit, schakel dan een tussenpersoon in, bijvoorbeeld je huisarts, een leerkracht die begrip heeft voor je situatie, de medisch maatschappelijk werkster van het ziekenhuis of de decaan van de school.

#### *In de kinderopvang*

Als je kind op jonge leeftijd een chronische ziekte heeft en hij gaat naar de dagopvang of de crèche, is het goed om behalve de leidsters ook de ouders van de kinderen uit zijn groep daarvan op de hoogte te brengen. Het kan zijn dat je kind op sommige momenten een aparte behandeling nodig heeft of dat de leidster je in bepaalde gevallen moet waarschuwen. Bespreek dan van tevoren hoe de leidster in bepaalde situaties het beste kan reageren. Als je de indruk hebt dat een leidster daar geen raad mee weet, kun je je kind niet met een gerust hart achterlaten. In dat geval kun je soms beter een andere kinderopvangplaats of een andere vorm van kinderopvang zoeken. Je kind kan ook op medische indicatie op een kinderdagverblijf geplaatst worden. Dan is er meer aandacht, zowel voor hem als voor jou. Een alternatief voor een crèche is een oppasadres of een oppas thuis. Wat de beste oplossing is hangt af van jouw wensen en van de omstandigheden van je kind.



### *Op school*

Heeft je kind de leeftijd om naar school te gaan, informeer dan bij de arts naar de gevolgen van de ziekte en de behandeling voor een schoolgaand kind. Geef deze uitleg door aan de school zodat die rekening kan houden met de leefregels van het kind, bijvoorbeeld de activiteiten waaraan hij niet kan of mag meedoen zoals gymnastiek of zwemmen. Sommige ziekten beperken de energie die een kind heeft. Een kind dat door benauwdheid 's nachts niet goed kan slapen, is overdag moe en kan zich minder goed concentreren. Kinderen met epilepsie zijn soms 'even weg' en kunnen daardoor ook een deel van de les missen. Ook bepaalde medicijnen kunnen slaperigheid veroorzaken.

Als kinderen bepaalde voedingsvoorschriften hebben is het nodig om de school daarvan op de hoogte te brengen. In verband met verjaardagen kan de school dan de ouders van klasgenoten laten weten wat je kind wel mag hebben, zodat hij niet bij elke uitdeelbeurt met lege handen hoeft te zitten. Je kunt ook een trommeltje maken met lekkere dingen die je kind wel mag hebben en dat op school afgeven, zodat hij bij het uitdelen ook altijd iets krijgt.

Als je kind onder schooltijd medicijnen nodig heeft kan de school daarmee helpen. Bij kleine kinderen kan een leidster ze geven, bij grotere kinderen kan iemand ze er op tijd aan herinneren.

*De juffrouw van Sam vroeg ons een wekker mee te nemen en die op de tijd te zetten dat Sam, een half uur voor het eten, zijn antibiotica moest hebben. Zij was bang dat ze het anders zou vergeten. Elke ochtend zetten we, als hij weer een kuur nodig heeft, de wekker voor haar.*

### *Op de club*

Als je kind bepaalde technieken niet beheerst kun je in overleg met de begeleider bekijken welke plaats hij in het team of de groep kan innemen. Misschien kan een kind

bijvoorbeeld bij voetbal beter in het doel staan dan midvoor of kan hij in een toneelstuk beter een bijrol spelen dan de hoofdrol. Als je weet dat je kind waarschijnlijk niet altijd aanwezig kan zijn, is de beste oplossing om hem een plaats te geven waarin hij makkelijker te vervangen is. Door een goede keuze van zijn plek in het team of de groep kun je voorkomen dat je kind het gevoel heeft dat hij andere kinderen te veel benadeelt als hij ziek is.

### **Andere ouders informeren**

*Toen Jesse naar de peuterzaal ging heb ik de ouders door middel van een brief laten weten dat hij cystic fibrosis, taaislijmziekte, heeft en wat dat inhoudt. Ik heb ze ook uitgelegd dat Jesse weliswaar een kind is met een chronische ziekte, maar dat ik hem pas behandel als ziek, als hij ook echt ziek is. Hij is lang niet altijd ziek. Ik wil dat hij behandeld wordt als elk ander kind uit zijn groep. Door de brief wil ik alleen laten weten dat Jesse vaak niet aanwezig is en dat hij niet aan alles mee kan doen.*

Om andere ouders te laten weten wat er met je kind aan de hand is, kun je een brief rondsturen. Daarin leg je uit wat voor ziekte je kind heeft, wat de gevolgen kunnen zijn, wat je kind wel en niet mag eten, waarom hij wel of niet bij andere kinderen thuis kan spelen en hoe je eigen houding is ten opzichte van de ziekte van je kind. Je kunt in deze brief ook telefoonnummers zetten waarop je te bereiken bent als er iets met je kind mocht zijn. Zet eventueel ook het nummer van je huisarts in de brief. Hoe groter het kind, hoe meer hij zelf kan meedenken over wat er in de brief moet staan. Het voordeel van zo'n brief is dat je niet voortdurend vragen hoeft te beantwoorden. Ook kunnen andere ouders een goed antwoord geven op de vragen die hun eigen kind over jouw kind stelt.

Gaat je kind naar buitenschoolse opvang of maakt hij gebruik van een overblijfklasje, dan kun je ook voor de leiding daar een brief maken. Hoe beter mensen op de hoogte zijn, hoe minder het kind door zijn ziekte een aparte plaats

krijgt. Geleidelijk aan wennen zo steeds meer mensen in zijn omgeving aan het feit dat het met jouw kind anders loopt dan met de meeste kinderen.

Afhankelijk van de gezondheidstoestand van je kind, kun je de informatie zo nodig bijstellen. Houd er ook rekening mee dat nieuwe krachten misschien nog niet op de hoogte zijn van de situatie van je kind. Zorg daarom dat je kopieën van je informatiebrief hebt om uit te delen.

### **De klas informeren**

Grotere kinderen kunnen een spreekbeurt op school houden over hun chronische ziekte. Ze kunnen uitleggen wat de ziekte inhoudt, zodat de kinderen uit de klas meteen weten wat er met hen aan de hand is. Dit is een handige manier om in één keer van de uitleg af te zijn. Een spreekbeurt is ook een goede gelegenheid voor de andere kinderen om vragen te stellen.

Niet alle kinderen vinden het leuk om in de belangstelling te staan en over zichzelf te praten. De school kan dan op een indirectere manier aandacht besteden aan zijn ziekte door de kinderen een werkstuk over een bepaalde ziekte te laten maken.

Bij sommige patiëntenverenigingen is voor dit doel materiaal zoals videofilms en brochures te krijgen. Een aantal patiëntenorganisaties heeft een speciaal lespakket gemaakt voor het basisonderwijs met informatie voor de leerlingen, een handleiding voor de leerkracht met bijbehorende werkkaarten. Ook voor het voortgezet onderwijs bestaan over bepaalde ziekten lespakketten die passen bij het vak biologie en verzorging. Je kunt de school op dit soort mogelijkheden wijzen als je merkt dat ze geen ervaring hebben met kinderen met een bepaalde chronische ziekte.

### **Contact met de school of club tijdens opname**

Als je kind in het ziekenhuis ligt, is het niet alleen belangrijk dat hij het lesprogramma van school nog zo veel mogelijk blijft volgen. Het kind wil ook op de hoogte blijven van gebeurtenissen op school of bij zijn club. Aan de andere kant is het goed als de school of club weet hoe het met het opgenomen kind gaat. Het contact kan verlopen via kaarten en brieven, maar ook via cassettebandjes, video-opnamen, faxen, e-mail en bezoek van een leerkracht, een begeleider of kinderen van de school of club. Hoe meer een kind betrokken blijft bij zijn eigen school en club, hoe gemakkelijker het voor hem is om terug te komen als hij weer beter is. Het is belangrijk voor zijn contacten als de kinderen uit zijn klas, zijn team of zijn groep weten hoe het met hem gaat.

#### **► De terugkeer naar school of club na een opname ◀ begeleiden**

- Sommige kinderen komen terug op school of op de club met een kaal hoofd of een heel dik gezicht als gevolg van de medicijnen die ze slikken. Andere kinderen zitten in een rolstoel, hebben zichtbare littekens of missen een arm of been. Breng de school, de club en eventueel de ouders van de klas- of groepsgeenootjes van je kind op de hoogte van deze veranderingen, zodat ze zich er op kunnen voorbereiden.
- Vertel de leerkracht of de begeleider in welke conditie je kind is en wat hij wel en niet van het kind kan verwachten. Je kunt dit per brief, telefoon of fax doen of zelf naar school gaan en het vertellen.
- Bereid je kind voor op zijn terugkeer naar school of club. Misschien ziet hij er vreselijk tegenop en is hij bang dat de klas of de club hem is vergeten of dat hij wordt uitgelachen om zijn uiterlijk. Jonge kinderen kunnen bang zijn dat ze niet meer herkend worden.

- Nodig van tevoren een paar kinderen bij je thuis uit om de overgang naar school of club iets geleidelijker te laten verlopen.
- Laat je kind eventueel eerst een keer een halve dag naar school of een keertje naar de club gaan om weer te wennen.



## 4 EEN ANDER LEVEN

*Ons kind was al vanaf zijn eerste levensweken constant ziek. De voeding ging niet goed, hij groeide niet en had veel buikpijn. Het ziekenhuis waar onze baby lag gaf ons het gevoel dat er iets aan ons mankeerde waardoor het niet goed ging met de baby. Het kwam zelfs zover dat ik samen met de baby werd opgenomen om te zien, wat ik als moeder verkeerd deed. Ze hielden me gewoon in de gaten. Ze kwamen er niet achter wat ons zoontje had. Uiteindelijk mochten we samen naar huis en daar begon de ellende pas goed. Hij was bijna altijd ziek. Hij had een bolle buik, gaf over en groeide niet goed. Wij weer naar het ziekenhuis en weer kwamen ze er niet achter wat er was. Ze deden een zweetest om uit te zoeken of het misschien cystic fibrosis was, maar de uitslag was volgens hen negatief. Pas na twee jaar tobben zijn we naar een andere kliniek gegaan die ons werd aangeraden. Binnen een oogopslag zag de kinderarts aan een aantal uiterlijke kenmerken van David dat hij waarschijnlijk cystic fibrosis had. De zweetest die zij deden bevestigde dat idee. Het was geen opluchting, maar nu wisten we tenminste wat hij had en kon de behandeling beginnen, twee jaar te laat.*

Als ouder van een chronisch ziek kind heb je over het algemeen een ingewikkelder leven dan ouders van gezonde kinderen. De ziekte van je kind brengt veel teweeg, zowel op emotioneel gebied als in praktische zin. Meestal verandert je dagprogramma en wordt het vooral veel voller. In de meeste gevallen heb je hulp nodig bij het uitvoeren van al die taken. Daarnaast heb je ook ontspanning en aandacht voor jezelf nodig.

### GEVOELENS VAN OUDERS

*Soms heb ik zo'n enorm medelijden met mijn kind als ik haar zie worstelen met haar ziekte. Ze kan gek worden van alle voorschriften*





*waar ze zich aan moet houden. Ze krijgt vaak een huilbui en dan heb ik moeite om niet mee te janken, want ik realiseer me dat het nooit overgaat en alleen maar erger zal worden.*

Als je kind een chronische ziekte heeft, verandert dat je leven. Na de eerste angsten en onzekerheden krijg je meestal ook gevoelens van machteloosheid, boosheid en depressie. Je eigen leven en het leven van je kind zullen voor een deel bepaald worden door buitenstaanders zoals artsen en andere hulpverleners. Of je nu wilt of niet, je moet de zorg voor je kind voor een deel uit handen geven.

Veel ouders worden woedend omdat ze moeten aanzien dat hun kind veel pijn heeft of zo vaak naar het ziekenhuis moet. Woede is een emotie die je meestal het beste kunt uiten, want opgekropte woede leidt tot stress of komt er soms op heel ongelegen momenten toch uit.

*Mijn vrouw en ik hebben vaak onenigheid over de manier waarop wij ons gevoel over de ziekte van onze dochter uiten. Zij heeft de neiging om zich in te houden, omdat ze zo'n medelijden met onze dochter heeft. Mijn vrouw wordt dus nooit kwaad. Ze wil juist zo veel mogelijk gelukkige momenten met onze dochter doorbrengen zolang het nog kan. Ik verlies vaak mijn geduld als onze dochter lastig is en word dan woedend. Ik weet wel dat dat komt omdat ik me machteloos voel over de slechte toekomstverwachting die onze dochter heeft. Op zo'n moment heb ik niet alleen het idee dat mijn dochter een slachtoffer is, maar ik zelf ook. Ik ben haar vader, maar kan haar niet beschermen tegen haar ziekte en dat vind ik verschrikkelijk.*

Als je alleenstaande ouder bent kun je vaak niet dagelijks je gevoelens met iemand delen. Dat kan de zorg voor een chronisch ziek kind extra zwaar maken. Probeer een vaste kring van familie en vrienden op te bouwen bij wie je terecht kunt als je daar behoefte aan hebt. Het is belangrijk dat je geregeld je hart kunt luchten over de dingen die je meemaakt.

### ► Als ouder omgaan met je gevoelens ◀

- Praat regelmatig over je gevoelens met mensen die je vertrouwt en die het aankunnen.
- Voel je je heel naar, ga dan iets doen waarvan je weet dat het je ontspant. Ga een eind fietsen, wandelen of iets anders doen dat ontspanning geeft.
- Doe ondanks alle ellende ook regelmatig iets leuks. Je kunt én verdriet hebben én van een mooie film genieten. Het helpt altijd een beetje om er even uit te zijn.
- Schaam je niet voor je gevoelens, ze horen erbij.
- Red je het niet alleen, zoek dan hulp. Het ziekenhuis waar je kind behandeld wordt heeft waarschijnlijk mensen in dienst die je met het verwerken van je gevoelens kunnen helpen, zoals het medisch maatschappelijk werk.
- Houd er rekening mee dat je partner zijn of haar eigen manier kan hebben om met deze nieuwe situatie in jullie gezin om te gaan. Sommige mensen willen of kunnen hun gevoelens van angst en verdriet niet delen. Het lijkt dan alsof ze ongevoelig reageren, maar meestal is dat niet zo. Als je hier rekening mee houdt, kun je de ander beter in zijn waarde laten en zelf bij iemand anders je hart luchten, want anders leidt dit alleen maar tot nog meer spanningen in je gezin.
- Probeer zo veel mogelijk naast de veranderingen die de ziekte afdwingt het gewone dagelijkse patroon weer op te pakken. Dat geeft zowel je kind als jou steun en structuur.
- Voel je je heel boos, probeer dan iets te doen waardoor je dat gevoel kunt uiten, zoals een eind lopen of fietsen. Sla op een kussen of schreeuw het uit als je even alleen kunt zijn. Scheld eens flink als je alleen in de auto zit en niemand je kan horen. Draai keihard muziek of gebruik een koptelefoon. Schrijf je gevoelens op, zonder rekening te houden met anderen. Niemand hoeft je teksten te lezen.

## TIJD OVERHOUDEN VOOR JEZELF EN VOOR ELKAAR

Als in een gezin veel te doen is door werk of ziekte komt het contact tussen de ouders vaak in de knel. Het lijkt handig om een taakverdeling te maken voor de dingen die dagelijks moeten gebeuren, maar het vergroot ook de kans dat ouders langs elkaar heen gaan leven en uit elkaar groeien.

Om de band met je partner goed te houden moet je tijd voor elkaar maken. Juist als je een kind hebt met een chronische ziekte heb je elkaar hard nodig. Het gaat niet om de hoeveelheid tijd die je voor elkaar hebt, maar dat je de tijd die je voor elkaar vrijmaakt goed besteedt. Samen weggaan is vaak beter dan thuis blijven, waar alles je herinnert aan de kinderen en aan alle taken die liggen te wachten. Zo nu en dan samen naar de film, uit eten of bij vrienden op bezoek werkt beter dan samen voor de televisie hangen. Probeer iemand te vinden die af en toe een paar uur kan oppassen of die in jouw plaats bij je kind op bezoek kan gaan in het ziekenhuis.

Als je bang bent dat je de zorg voor je kind niet volhoudt en overspannen raakt, kun je hulp inschakelen om weer even op adem te komen. Ook als je merkt dat je relatie ernstig onder de ziekte van je kind lijdt kan hulp veel betekenen.

Je kunt ook een familielid of kennis vragen om regelmatig in te springen als zogeheten 'respijthulp'. Die komt dan bijvoorbeeld op een vast dagdeel zodat je zelf de deur uit kunt of je met andere dingen kunt bezighouden. Zo kun je ook iemand vragen om 's nachts op je zieke kind te passen, zodat je zelf eens ongestoord kunt slapen. Een andere vorm van respijthulp is dat je het zieke kind tijdelijk ergens anders onderbrengt, bijvoorbeeld in de dagopvang, de naschoolse opvang, een gastgezin, een vakantiecamp, een logeeraadres of een clubactiviteit.

### **Combineren van werk en verzorging**

Of je werk is te combineren met de verzorging van een chronisch ziek kind hangt niet alleen van jou af. Je hebt te maken met een werkgever en zijn begrip voor jouw omstandigheden. Als je kind een ziekte heeft waarbij de omstandigheden snel kunnen veranderen, moet je vrij kunnen nemen als dat nodig is. Je hebt van je werkgever de garantie nodig dat het geen probleem is als je weggeroepen wordt, want anders is werken psychisch niet vol te houden.

Behalve een begrijpende en soepele werkgever heb je ook een netwerk nodig van mensen die kunnen helpen met de verzorging van het kind. Als beide ouders werken kun je bekijken wie het beste weg kan van zijn werk. Je kunt ook proberen te regelen dat je om de beurt weggaat. Soms is het mogelijk om voor je werk een oproepbare kracht in te schakelen. Ook als je in je eigen zaak werkt, kun je iemand zoeken die kan inspringen als je voor je kind moet zorgen.

*Ik had een baan als onderwijzeres en toen ik zwanger werd dacht ik dat goed te kunnen combineren met een kind. Maar het pakte heel anders uit. Mijn kind bleek al heel vroeg astma te hebben en was om de haverklap ziek. Ik heb mijn baan opgegeven en dat vond ik wel erg jammer, maar het ging niet anders.*

*Daar komt nog bij dat mijn man soms weken achtereen van huis is voor zijn werk, dus op hem kan ik ook niet rekenen. Gelukkig ben ik nogal een nuchter type. Ik doe wat moet gebeuren, maar een tweede kind durf ik niet aan. Ik ben bang dat ik niet nog een keer al die zorg kan opbrengen. Dan zou ik het gevoel hebben nooit meer toe te komen aan een beetje eigen leven.*

### **Geen overhaaste beslissing nemen**

Bepaalde beroepen zijn slecht te combineren met de opvoeding van een kind met een chronische aandoening. Een ouder die voor de klas staat kan niet zomaar worden weggeroepen en ook niet zo gemakkelijk thuisblijven. Werk waarbij je een

paar dagen van huis bent, is ook niet geschikt. Werken in wisseldiensten kan juist weer heel handig zijn, omdat een van de ouders dan vaak thuis is op tijden dat de andere kinderen zorg nodig hebben.

Kom je met je werkgever niet tot een oplossing, dan kun je ook contact opnemen met de bedrijfsarts of de bedrijfsgeneeskundige dienst om te bekijken of er met bemiddeling een regeling te treffen is.

Sommige ouders besluiten in overleg dat een van beide zijn baan opzegt of tijdelijk niet werkt. Als een kind bijvoorbeeld kanker heeft is de behandeling tijdelijk heel erg intensief. Als de ziekte na verloop van tijd onder controle is, kan die ouder dan zijn werk weer oppakken.

Een besluit over verandering van werk of stoppen met werken kun je het beste eerst goed overdenken en bijvoorbeeld bespreken met een medisch maatschappelijk werkster. Daardoor voorkom je dat je op emotionele gronden een beslissing neemt die in de praktijk tegenvalt.

Als ouder van een chronisch ziek kind kun je echter ook besluiten juist wel te gaan werken, omdat je dan even niet bezig bent met je kind. Een ziek kind kan je vierentwintig uur per dag zeven dagen per week bezighouden, waardoor het vooral psychisch een te zware belasting is. Door werk, ook al is het maar een aantal dagdelen per week, kun je dat patroon doorbreken.

*In de tijd dat mijn dochter steeds ziek was en we nog niet wisten wat ze had, zag ik er weleens tegenop om van mijn werk naar huis te gaan. Ik wist dat als ik thuis kwam ik mijn man aantrof met een spugende baby die ook altijd maar aan het huilen was. Ik betrapte me erop dat ik het helemaal niet erg vond om wat overwerk te doen. Als ik de deur opendeed en ik zag dat tafereel zonk de moed me in de schoenen. Voor mijn man was dat ook vaak zo. Thuiskomen betekende je zorgen maken over ons kind, waarvan niemand nog wist wat het mankeerde.*



## OP VAKANTIE

*Je kunt wel op vakantie gaan, maar je blijft je druk maken over het feit of je kind niet toch ziek zal worden. Wordt hij ziek dan gaat het niet door. Als dat vaak gebeurt is dat zo teleurstellend, niet alleen voor je zieke kind, maar ook voor zijn broertjes of zusjes. Om die reden durf je haast niet te besluiten om een vakantie te regelen.*

Als je kind chronisch ziek is, kan vakantie grote voordelen voor je hebben. Je bent eens lekker samen weg, je doet nieuwe indrukken op en je krijgt nieuwe energie. Veel ouders van chronisch zieke kinderen zien echter tegen vakantie op, omdat ze bang zijn dat ze de situatie dan niet meer kunnen overzien en dat er van alles misgaat.

Je kunt ook meestal niet zomaar op vakantie met je kind. Je moet van tevoren met een aantal dingen rekening houden: met het soort vakantie, het vervoer, het klimaat, de tijd van het jaar en de beschikbaarheid van bepaalde faciliteiten voor je kind. Heeft je kind bijvoorbeeld een huidziekte dan kan te veel zon niet goed zijn, terwijl in bepaalde gevallen zeewater juist weer wel heel goed is. Heeft je kind astma, dan is vakantie in de bloeitijd van bepaalde planten of bomen niet geschikt.

Soms kun je zonder extra hulp niet op vakantie met het hele gezin.

*Als je eens weggaat moet je aan veel dingen denken. De medicijnen moeten mee, eten voor onderweg, voor onze dochter die ook diabetes heeft, de spuitspulletjes et cetera. En dan natuurlijk de gewone dingen die je moet pakken als je op vakantie gaat. We moeten er van tevoren rekening mee houden dat je niet onderweg zomaar ergens kunt binnestappen om te eten. Een rokerige ruimte is ongeschikt om iets te eten of te drinken. Je kind wordt er meteen ziek van. Dat maakt uitstapjes en vakanties zo ingewikkeld.*

## Medische voorbereiding

Neem voordat je op vakantie gaat contact op met de behandelend arts van je kind en bespreek de mogelijkheden tijdens je

vakantie. Neem een vertaling mee van de beschrijving van de ziekte van je kind, zodat je goed duidelijk kunt maken wat je kind heeft. Er bestaat een speciaal medicijnpaspoort voor alle medicijnen die je kind nodig heeft op vakantie. Heeft je kind een arts nodig op vakantie dan kan hij in dat paspoort zien welke medicijnen zijn voorgeschreven. Als je op vakantie toch een probleem krijgt met de medicijnen van je kind, neem dan contact op met je arts of apotheek. Hij kan een recept faxen naar een apotheek in de buurt van je vakantieadres.

*Door mijn ziekte moesten we altijd op vakantie naar landen rond de Middellandse zee. En dat zag ik wel zitten. Heerlijk warm weer, mooie stranden. De kinderen uit mijn klas gingen naar veel minder leuke vakantieplaatsen. Omdat ik enig kind ben zochten mijn ouders altijd een plaats uit waar veel andere kinderen waren. Dus ik had genoeg kans om kinderen te ontmoeten, die lekker niet wisten dat ik zo vaak ziek was. Bij hen voelde ik me niet anders. En ik werd daar ook nooit ziek door het gunstige klimaat.*

### **Een verzorgde vakantie**

Veel patiëntenverenigingen organiseren vakantiecampen of weekends voor chronisch zieke kinderen met en zonder hun ouders. Op die vakanties wordt rekening gehouden met de chronische ziekte. Bovendien komen kinderen in contact met andere kinderen die in dezelfde situatie zitten als zij. Hierdoor hebben ze een tijdje het gevoel dat ze niet anders zijn en doen ze vaak leuke contacten op die ook na de vakantie blijven bestaan.

Als een kind door zijn ziekte bijvoorbeeld een been is kwijtgeraakt, kan hij op een speciaal wintersportkamp leren skiën met één been en een prothese. Er komen steeds meer mogelijkheden om een kind met een chronische ziekte toch een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Vakanties en uitstapjes horen daar bij.

*Voor kinderen met cystic fibrosis, CF, en hun ouders worden vakan-*



*ties geregeld met medische begeleiding bijvoorbeeld naar de Canarische eilanden. Wij zijn met onze vier kinderen waarvan er drie CF hebben, mee geweest en hebben een betrekkelijk onbezorgde tijd gehad. Het geeft een veilig gevoel zo'n arts mee in het vliegtuig en in hetzelfde hotel als jij.*

#### **HULP BIJ VERZORGING EN OPVOEDING**

Bij sommige chronische ziekten heeft een kind bijna permanent zorg nodig. Vooral voor alleenstaande ouders is het veel te zwaar om alles zelf te doen. Je kunt bij de verzorging verschillende vormen van hulp krijgen, variërend van behandeling, verpleging, revalidatie en fysiotherapie tot vervoer van en naar het ziekenhuis en thuiszorg. Beroepskrachten kunnen je thuis helpen met verpleegkundige behandelingen en therapieën. Ook kunnen ze de ontwikkeling van je kind stimuleren door middel van spel. Het aantal uren hulp dat je krijgt, hangt af van de situatie in je gezin en van de wachtlijsten. Naast concrete hulp heb je als ouder vaak ook behoefte aan praktische informatie over de opvoeding van een chronisch ziek kind en aan emotionele steun. Ook daarvoor bestaan diverse mogelijkheden.

#### **Redenen om wel of geen hulp te vragen**

Sommige ouders hebben zo veel passende hulp van mensen uit de omgeving dat ze geen beroep willen en hoeven doen op professionele hulp. Het is natuurlijk ideaal als je op deze manier je behoefte aan hulp of aan vrije tijd kunt regelen.

Ook zijn er ouders die de verzorging van hun kind met een chronische ziekte goed aankunnen en geen behoefte hebben aan tijd voor zichzelf. Niet elke ouder vindt het een belasting om altijd voor zijn kind klaar te staan.

Andere ouders hebben wel hulp nodig, maar zijn niet in staat om die te vragen. Omdat ze al zo vermoeid zijn, komen

ze niet eens meer op het idee om hulp te vragen. Als je het gevoel hebt dat je altijd moe bent en geen oplossing weet, leg dit probleem dan eens voor aan een vertrouwd familielid of bespreek het met je huisarts of de mensen in het ziekenhuis die je kind behandelen. Misschien kunnen zij je net het zetje geven dat je nodig hebt om wel hulp te vragen.

Het komt ook voor dat ouders geen hulp durven in te schakelen, omdat ze bang zijn dat hun kind iets overkomt als ze niet in de buurt zijn. Schuldgevoel kan daarbij ook een rol spelen. Het kan egoïstisch en liefdeloos lijken om tijd voor je eigen pleziertjes te maken, terwijl je kind het zo zwaar heeft.

Soms vragen ouders geen hulp van anderen, omdat ze niet meer zonder verzorgen kunnen. Ze zijn er zo aan gewend geraakt dat ze nog een deel van de verzorging van hun kind niet meer af willen staan aan anderen. Als je gewend bent om altijd klaar te staan en een heel sterke band met je kind hebt opgebouwd, kun je misschien zelf je kind niet meer voor een paar uur of dagen missen. Toch is het voor een kind goed om niet altijd iemand in de buurt te hebben die alles begrijpt en al zijn zorgen probeert weg te nemen. Het vergroot de zelfstandigheid van een kind als iemand anders af en toe de zorg van de ouders overneemt. De band met je kind kan te benauwd worden zonder dat je daar zelf erg in hebt.

Als je dag en nacht bij je kind bent, is het begrijpelijk dat je dat contact niet van het ene op het andere moment zomaar kunt loslaten. Het is voor jezelf en vooral ook voor je kind het beste als dat in kleine stapjes gaat. Je kind moet er ook aan wennen dat je weleens afwezig bent.

Als je hulp inschakelt, bouw die dan op. Begin eens met een of twee uurtjes weg te gaan of blijf eerst nog in huis, maar houd je niet met je kind bezig. Lukt dat, ga dan iets buiten de deur doen en voer de tijd en het aantal keren dat je dat doet geleidelijk op. Maatschappelijk werkers of sociaal raadsliden kunnen je adviseren over het inschakelen van verschillende vormen van hulp.

### **Hulp bij de opvoeding**

Merk je dat je kind moeite heeft met het accepteren van zijn ziekte of denk je dat zijn ontwikkeling bedreigd wordt door te veel spanning, angst of frustratie, dan is het verstandig om hierover te praten met een deskundige. Als een kind lijdt onder te zware psychische gevolgen van zijn ziekte is dat ook niet goed voor de behandeling van de lichamelijke gevolgen. Het komt ook voor dat een kind, dat een tijd ernstig ziek is geweest, juist na die tijd een terugslag krijgt en hulp nodig heeft.

Als hulp bij de opvoeding wenselijk is kun je contact zoeken met je huisarts of de behandelend arts uit het ziekenhuis. Zij kunnen je doorverwijzen naar een geschikte hulpverlener. Bovendien zijn aan de meeste kinderziekenhuizen en kinderafdelingen mensen verbonden die gespecialiseerd zijn in de hulpverlening aan kinderen met een chronische ziekte.

### **Informatie en emotionele steun**

Veel ouders hebben behoefte aan zo veel mogelijk informatie over de ziekte van hun kind en de gevolgen. Behalve bij de behandelend arts en het ziekenhuis kunnen ook je huisarts en patiëntenorganisaties informatie geven.

Als je emotionele steun nodig hebt, kun je die niet alleen bij mensen in je omgeving zoeken, maar ook bij deskundigen en bij mensen die in dezelfde situatie verkeren als jij. Veel ouder- en patiëntenorganisaties bieden daarom contactmogelijkheden. Voor bijna elke ziekte bestaat zo'n organisatie. Ze zijn te vinden via de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NP/CF).

De meeste organisaties hebben een hulplijn waar je met vragen terecht kunt. Daarnaast geven zij brochures uit met informatie over de ziekte zelf en organiseren ze bijeenkomsten over nieuwe inzichten in de behandeling. Ook bieden zij verschillende gelegenheden om in contact te komen met

andere ouders, zoals bijeenkomsten voor ouders of weekends voor kinderen. De meeste patiëntenorganisaties geven ook periodieken uit waarin ouders of patiëntjes zelf schrijven en waarin plaats is voor nieuws over behandeling, verzorging en eventueel vergoedingen.

Ondanks de contacten met andere ouders kan het moeilijk zijn om voortdurend onder grote emotionele druk te staan en tegelijkertijd een zorgzame ouder voor je kind te zijn. Je kunt ook voor jezelf of voor je gezin hulp zoeken. Je huisarts of een medisch maatschappelijk werker kunnen je adviseren over de meest geschikte vorm.

## **NAWOORD: geen gewoon verhaal**

Een steun in de rug bij vragen en problemen met de opvoeding van chronisch zieke kinderen: dat heeft het project *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen* van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW willen bieden aan ouders en verzorgers van deze groep kinderen. Tijdens de consulten bij de behandelend arts en andere hulpverleners komt het er vaak niet van om over de opvoeding te praten. De gesprekken met hulpverleners gaan voornamelijk over de (medische) behandeling. Hoe je als ouder met zaken zoals verwennen en een onzekere toekomst kunt omgaan, komt minder makkelijk aan bod. Ouders van gezonde kinderen, kunnen meestal niet die steun bieden, waar ouders met een chronisch ziek kind behoefte aan hebben. Een chronisch ziek kind is weliswaar een gewoon kind, omdat het net als andere kinderen een normale ontwikkeling moet doormaken, maar het is ook een bijzonder kind, vanwege de invloed van de aandoening op zijn ontwikkeling.

Dit boek is bedoeld voor al die ouders die met een chronisch ziek kind leven. Het gaat over een aantal veelvoorkomende opvoedingsvragen en -problemen waarmee ouders van chronisch zieke kinderen te maken kunnen krijgen. Het boek geeft suggesties voor manieren om daarmee om te gaan.

*Gewoon een bijzonder kind* is het resultaat van het werk van velen. Uiteraard van de auteur: Marga Schiet. Naast literatuurstudie heeft zij met ouders gesproken over het wel en wee van de opvoeding van hun chronisch zieke en gezonde kinderen. De ouders van een gespreksgroep 'kinderen met taaislijmziekte' in Roelofsarendsveen en A. Eloy-Hillebrant,

A.J. Reestman-Hutjes, M.L.L. Schouten en M. Schrama worden met name bedankt.

De concepten van het boek zijn kritisch gelezen en besproken door een groep van deskundigen (voornamelijk pedagogen, psychologen en verpleegkundigen van beroep) en door ouders van een chronisch ziek kind, de zogenaamde meeleesgroep: F.L.M.H. van den Bekerom, M.M. Bosch, A. Nieuwenhuijzen, M.L.C. Pannebakker, A.J. Reestman-Hutjes, M.L.L. Schouten, J. van Swet en E. van Swieten-Duijfjes.

De een na laatste versie van het boek is ook nog eens gelezen en van commentaar voorzien door verschillende ouders, voor wie dit boek eigenlijk bestemd is: fam. Dekker, T. van der Hoof, E.M.E. Leijh, H. van der Rest, I.M.T. Tempelman, J.J. Vermeulen en H. Weustenraad. Ook is het concept kritisch gelezen door een kinderarts, A. Pekelharing.

Jolanda Keesom heeft de tekst geredigeerd. Foto's zijn gemaakt door Ine van den Broek. Het Wilhelmina Kinderziekenhuis, het astmacentrum Heideheuvel en de families Weustenraad en Kok boden gelegenheid voor het maken van foto's. De NIZW-uitgeverij heeft er vervolgens een boek van gemaakt.

Het plan om dit boek te schrijven is geboren in het projectteam *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*. Het project kon worden uitgevoerd door financiering van de Nationale Commissie Chronisch Zieken / Fonds Chronisch Zieken en het NIZW zelf.

Dank aan allen die aan de totstandkoming van dit boek hebben meegewerkt.

Mei 1998

Lucia Tielen,  
projectleider *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*  
NIZW

## BIJLAGEN

### GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Bakker, I. en M. Husmann, *Positief omgaan met kinderen*. Assen: Van Gorcum, Dekker en Van de Vegt, 1994
- Bettelheim, B., *Niet volmaakt maar goed genoeg. Over het opvoeden van kinderen*. Amsterdam: Contact, 1990
- Boelen-van der Loo, T., *Kinderkliniek*. Alphen a/d Rijn: Samson, 1976
- Boer, F., *Een gegeven relatie. Over broers en zussen*. Amsterdam: Prometheus, 1994
- Dekker, T. e.a., *Video-hometraining in gezinnen*. Houten: Bohm Stafleu Van Loghum, 1995
- Eisenberg, A., e.a. *Alles over baby's eerste jaar*. Den Bosch: Van Reemst BV, 1995
- Heffels, A., *Mag ik voortaan vader zijn?* Baarn: Anthos, 1993
- Kohnstamm, R., *Kleine ontwikkelingspsychologie*, deel 1 en 2. Houten: Bohm, Stafleu, 1993
- Kuiper, M. de ( m.m.v. R.van Lingen en T. Boelen-van der Loo), *De zorg voor kinderen met pijn*. Assen: Van Gorcum, 1997
- Leeuw, R. de, *Te vroeg geboren*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos Zen, 1995
- Marston, S., *Geef uw kind zelfvertrouwen*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos ZenK, 1995
- Mussen, P.H., J. Conger and J. Kagan, *Child development and personality*, New York: Harpers International, 1974
- Ree, F.van e.a., *Verdriet Zwaarmoedigheid Opvoeding*. Leiden: Swets en Zeilinger, 1989
- Stades, dr. J., *Spel als signaal*. Groningen: Tjeenk Willink, 1973

- Veldhuizen, A.M.H. van en B.F. Last, *Communicatie met het kind met kanker, de wet van de dubbele bescherming*. Amsterdam: Rodopi, 1988
- Verhulst, F.C., *De ontwikkeling van het kind*. Assen: Van Gorcum, 1994
- Verhulst, F.C., *Inleiding in de kinder- en jeugdpsychiatrie*, Assen: Van Gorcum, 1994
- Vuyk, dr. R., *Opgroeien onder moeilijke gezinsomstandigheden*. Utrecht: de Tijdstroom, 1995

## LITERATUURSUGGESTIES

### Angst en agressie

- Adriaenssens, P., *Mijn kind is bang (en ik ook)*. Tiel: Lannoo, 1997
- Freiberg, S., *De magische wereld van het kind*. Houten: Van Holkema en Warendorf, 1994
- Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Schelden, schoppen, slaan, omgaan met agressief gedrag van kinderen*. Utrecht, 1993 \*
- Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Bang, over kinderangsten*. Utrecht, 1992 \*

### Broers en zussen

- Boer, F., *Een gegeven relatie, over broers en zussen*. Amsterdam: Prometheus, 1994

### Emoties

- Gottman Declaire, dr. J., *Hart voor u kind, de vijf stappen naar emotionele intelligentie van uw kind*. Utrecht: Kosmos/Zen K, 1997

### Eten

- Heinsius, J., en E. van Lipzig, *Beter eten, voedingsadviezen voor kinderen met kanker*. Zwolle: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, 1995 \*\*
- Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Lastige eters?*, Utrecht, 1993 \*



Rhoer, S. de, *Hap, hap, Recepten en tips voor baby- en kleutervoeding*.  
Houten: Van Dishoeck, 1996

### **Huilen**

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Baby's die huilen, huilen en huilen.... wat kun je doen als je kind overmatig huilt*. Utrecht, 1994 \*

### **Kinderopvang**

Marx, H., *Kinderopvang*. Houten: Van Holkema en Warendorf, 1993  
Pieter Clement Stichting / NIZW, *Kinderen met hiv in de kinderopvang*.  
Utrecht: NIZW, 1997

### **Lichaamstaal**

Lewis, D., *Wat zegt mijn kind? De lichaamstaal van baby's, peuters en kleuters*, Houten: Van Holkema en Warendorf, 1997

### **Opvoeden**

Bakker, I. en M. Husmann, *Positief omgaan met kinderen*. Assen: Van Gorcum/Dekker, 1994  
Compernelle, T., *Zit stil*. Tiel: Lannoo, 1991  
Fontana, D., *Opvoeden, hoe doe je dat ?* Houten: Van Holkema en Warendorf, 1996  
Gordon, dr. T., *Luisteren naar kinderen*. Amsterdam/Brussel: Elsevier, 1982  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *En toen was jij dood*. Utrecht, 1993 \*  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *In de puberteit*. Utrecht, 1995 \*  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Seksuele opvoeding*. Utrecht, 1992 \*  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Soms kan je ze wel achter het behang plakken*. Utrecht, 1992 \*  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Televisie, kinderen en ouders*. Utrecht, 1996\*  
Morris, D., *Baby's*. Houten: Van Holkema en Warendorf, 1995  
Schiet, M., *Lieve Lastposten*. Utrecht: Kosmos, 1995

Schiet, M., *Tweelingen*. Houten: Van Holkema en Warendorf, 1995  
Stoppard, M., *Wat kan mijn kind?* Houten: Van Holkema en Warendorf, 1994  
Timmers-Huygens, D., *Opvoeden praktisch bekeken*. Deventer: Van Loghum Slaterus, 1989  
Uittenbogaard, dr. B.P., e.a., *Stap voor stap, een stappenplan om ouders met jonge kinderen te begeleiden bij opvoedingsvragen*. Utrecht: SWP, 1996

### **Pesten**

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Pesten*. Utrecht, 1996 \*

### **Respijthulp**

Pas, F. van der, *Tijd voor de ouders*. Utrecht: NIZW, 1997

### **Slapen**

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Welterusten*, Utrecht, 1992 \*  
Marx, H., *Slaapt -ie -al?* Houten: Van Holkema en Warendorf, 1993  
Sagasser, J., *De slaapproblemen de baas*. Utrecht, 1997

### **Spelen en speelgoed**

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Speelwijzer*. Utrecht, 1994 \*  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Computerspel, kinderspel?* Utrecht, 1998 \*

### **Voorlezen**

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Lezen op school*. Utrecht, 1996 \*  
Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Zo leren kinderen praten*. Utrecht, 1993 \*  
Ortner, G., *Sprookjes die uw kind helpen. Verhalen tegen angst en agressie, en wat u moet weten bij het voorlezen*. Amsterdam: De Driehoek, 1994

## Zelfvertrouwen

Marston, S., *Geef uw kind zelfvertrouwen*. Utrecht: Kosmos ZenK, 1991

Pop, A.W. e.a., *Werken aan het gevoel van eigenwaarde*. Assen: Dekker en Van de Vegt, 1996

Tettero, E., *Pubers*. Meppel: Boom, 1992

## Ziekenhuis

Felius-Tacken, R. en A. Felius, *Kinderen in het ziekenhuis*. Meppel: Boom, 1991

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Ouders, kind en ziekenhuis*. Utrecht, 1989 \*

## Ziekten

Behrendt, H. ( red.), *Kinderen en kanker*. Meppel: Boom, 1992

Griffioen, R., J. Van Nierop en J. Van Zijverden, *Kinderen en Cara*. Meppel: Boom, 1995

Swet, J. van, *Kinderen en suikerziekte*. Meppel: Boom, 1990

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, *Maak kanker minder pijnlijk, handboek voor ouders*. Werkhoven: VOKK, 1997 \*\*

Warners-Kleverlaan, N. en C. Molenkamp, *Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger? Een leidraad voor ouders en verzorgers van kinderen met kanker*. Werkhoven: VOKK, 1993 \*\*

## Zindelijkheid

Stichting Jeugdinformatie Nederland, *Zindelijk worden*. Utrecht, 1992 \*

Vijverberg, M. e.a., *Als zindelijk worden niet vanzelf gaat*. Utrecht: Kosmos ZenK, 1993

\* Deze folder of brochure kan besteld worden bij de Stichting Jeugdinformatie Nederland, zie onder Adressen.

\*\* Deze publicatie is verkrijgbaar bij de VOKK, zie onder Adressen.

## ADRESSEN

- Stichting Jeugdinformatie Nederland,  
Postbus 1373, 3500 BJ Utrecht,  
telefoon (030) 239 44 33. Besteltelefoon (030) 239 44 55.
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker,  
p/a mw. M.C. Naafs-Wilstra,  
Achterdijk 85, 3985 LA Werkhoven,  
telefoon (0343) 55 19 69
- Stichting Het zieke kind in beweging,  
Postbus 392, 3500 AJ Utrecht,  
telefoon (030) 231 93 98
- Diabetes Vereniging Nederland,  
Postbus 933, 3800 AX Amersfoort,  
telefoon (033) 463 05 66, hulpdienst (033) 472 50 83
- Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis,  
Aardappelmarkt 3, 3311 BA Dordrecht,  
telefoon (078) 614 63 61
- Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW,  
Postbus 19152, 3501 DD Utrecht,  
telefoon (030) 230 63 11

## NEDERLANDS INSTITUUT VOOR ZORG EN WELZIJN / NIZW

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW is het onafhankelijk instituut dat instellingen en beroepskrachten in de sector zorg en welzijn helpt op maatschappelijke ontwikkelingen in te spelen en de kwaliteit van het werk te waarborgen. In nauwe samenwerking met andere instellingen ontwikkelt het NIZW methoden waarmee het werkveld adequaat kan reageren op nieuwe vragen van cliënten. Dit resulteert in boeken, nieuwsbrieven, congressen, leertrajecten, databanken en video's. Daarnaast stelt het instituut zich ten doel de sector als geheel te versterken. Hiermee houden vooral het Centrum voor Beroeps- en Opleidingsvraagstukken en het Informatiecentrum Zorg en Welzijn zich bezig. Het International Centre bemiddelt en ondersteunt bij internationale samenwerking.

De activiteiten van het NIZW richten zich op verschillende terreinen zoals kinderopvang, jeugdzorg, maatschappelijk werk, ouderendienstverlening, sociaal-cultureel werk, maatschappelijke opvang, verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg en hulpverlening aan mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap.

In de sector zorg en welzijn werken meer dan 400.000 beroepskrachten en vele vrijwilligers. Voor hen zijn de producten van het NIZW bedoeld. In toenemende mate wendt het NIZW zich met zijn informatie ook rechtstreeks tot de daadwerkelijke consumenten van voorzieningen in de sector.

## **Over opvoeden gesproken**

Methodiekboek pedagogisch adviseren

Blokland, G.

Meestal vinden ouders zelf een oplossing voor alledaagse vragen en problemen, soms hebben zij behoefte aan advies van iemand die deskundig is op het gebied van de opvoeding en ontwikkeling van kinderen. De laatste jaren zijn op veel plekken voorzieningen gecreëerd waar ouders met hun opvoedingsvragen terecht kunnen, zoals de opvoedtelefoon, de pedagogische spreekuren, opvoedbureaus en pedagogische huisbezoeken. Met de groei van het aantal initiatieven ontstond de noodzaak deze vorm van opvoedingsondersteuning methodisch en inhoudelijk te beschrijven. De auteur beschrijft de methodiek 'pedagogisch adviseren' en geeft een inhoudelijke onderbouwing.

ISBN 90-5050-347-0, 182 blz., 1996

## **Praten doe je met z'n tweeën**

Een gids voor ouders om hun kind te helpen bij het leren praten

Manolson, A. (J. Rijnen en N. de Bruijn, redactie)

Iedere ouder kan zich het moment nog levendig voor de geest halen dat zijn kind het eerste woordje zegt. Een kind dat de taal goed leert begrijpen en gebruiken, legt daarmee een basis om zich ook andere, noodzakelijke vaardigheden eigen te maken. Ouders spelen hierbij een belangrijke rol; een rol die zij actief in kunnen vullen.

*Praten doe je met z'n tweeën* is een toegankelijk boek, zonder vakjargon, rijk geïllustreerd en heeft aandacht voor het feit dat geen ouder of kind hetzelfde is. Het boek biedt duizend-en-een ideeën over hoe ouders alledaagse situaties, zoals eten, spelen, in bad gaan of aankleden, kunnen gebruiken om de communicatie met hun kind te optimaliseren. Genieten van de aandacht voor elkaar is het uitgangspunt.

ISBN 90-5050-368-3, 144 blz., 1996

'Ook goed te gebruiken bij de begeleiding van anderstalige ouders.'

*Kinderopvang*

'Toegankelijk geschreven, doorspekt met tekeningen.'

*Ouders van Nu*

## **Hulp op tijd**

**Integrale vroeghulp: hulp op tijd voor kinderen van 0-4 jaar met een achterstand in hun motorische en/of verstandelijke ontwikkeling én voor hun ouders**

Bos, A. van den en I. Ligtermoet

Een brochure voor ouders met kinderen die een achterstand hebben in hun ontwikkeling. Dit kan een verstandelijke of motorische achterstand zijn, of beide. Integrale vroeghulp is een centraal punt voor de ouders en hun kind, een punt waar je wordt geholpen of de weg gewezen, een punt waar de ouders gehoord en serieus genomen worden. Integrale vroeghulp bestaat in verschillende regio's maar nog niet in heel Nederland. Er wordt hard gewerkt om het aantal regio's uit te breiden.  
ISBN 90-5050-536-8, 32 blz., 1997