

Gouden Tips

van ouders, voor ouders van een kind met een chronische aandoening over

- ruimte geven aan uw reacties en de tijd nemen voor verwerking
- u goed laten informeren
- samenwerken met de zorgverleners
- uw kind steunen
- steun bieden aan uw andere kinderen
- de school, club en anderen op de hoogte houden
- steun en hulp vragen van familie, vrienden en kennissen
- gebruikmaken van de steun van andere ouders en de ouder- en patiëntenorganisaties
- goed voor uzelf zorgen
- niet schromen om hulp te vragen

Voor ouders, van ouders

Uw kind heeft een chronische ziekte. Het is daarmee een van de ongeveer 400.000 kinderen en jongeren in Nederland die een ziekte hebben met een chronisch karakter. Chronische ziekten zijn bijvoorbeeld spierziekten, stofwisselingsziekten, nierziekten, epilepsie, hartafwijkingen, cystic fibrosis, diabetes, astma, jeugdreuma en langdurige klachten als gevolg van kanker.

Deze brochure is bedoeld voor ouders en verzorgers van een kind met een chronische ziekte. Het geeft antwoord op vragen als: hoe kom ik aan informatie? Hoe kan ik mijn kind steunen en hoe ga ik om met de reacties van mijn andere kinderen? Waar kan ik terecht met mijn vragen en zorgen? De informatie in deze brochure is afkomstig van ouders die zelf een kind met een chronische ziekte hebben. Zij weten als geen ander welke vragen en problemen je daarbij kunt tegenkomen. In deze brochure zijn vragen en problemen beschreven waar ouders van een kind met een chronische aandoening mee te maken kunnen krijgen.

Geef ruimte aan uw reacties en neem de tijd voor verwerking

Op zo'n ingrijpende boodschap als 'Uw kind heeft een chronische ziekte', kunnen ouders heel verschillend reageren. De een reageert woedend en schreeuwt de boel bij elkaar, een ander is ontroostbaar en huilt de hele dag door en de volgende voelt zich verslagen en trekt zich van de buitenwereld terug. Voor ouders van wie het kind al lang met klachten rondloopt, kan een heldere diagnose allereerst voor opluchting zorgen: eindelijk duidelijkheid. Deze verschillende reacties zijn allemaal heel natuurlijk.

Ouders maken heel veel mee wanneer ze te horen krijgen dat hun kind een langdurige ziekte heeft. Doorgaans kost het enige tijd om inzicht te krijgen in de ziekte en alles wat daarmee samenhangt, en om overzicht te krijgen over de situatie waarin het gezin is terechtgekomen.

Ook kost het tijd te accepteren dat het leven een andere wending heeft genomen. Gun uzelf, uw eventuele partner en andere mensen die sterk bij u en uw kind betrokken zijn, de tijd om dit alles te verwerken. Ieder mens heeft een eigen manier van verwerken. Probeer een manier te vinden die bij u past en probeer de wijze waarop anderen ermee omgaan te respecteren.

Laat u goed informeren

Veel ouders die te horen hebben gekregen dat hun kind een bepaalde chronische ziekte heeft, willen antwoord op vragen als: wat houdt de ziekte precies in en welke behandelingen zijn er? Welke invloed zullen de ziekte en de behandeling hebben op ons kind en wat zal dat voor ons gezinsleven betekenen? Wat is de oorzaak van de ziekte? Is het erfelijk en hebben onze andere kinderen misschien ook deze ziekte? Informatie kan u helpen om overzicht te krijgen over de situatie en om onnodige onzekerheden te verminderen.

Waar kunt u terecht voor informatie? Allereerst bij de behandelend arts en uw huisarts. U hebt recht op juiste en volledige informatie. Die hebt u nodig om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen over de behandeling van uw kind. Dus u kunt gerust vragen om duidelijke voorlichting. Sommige aandoeningen zijn zo complex, dat er vaak meer gesprekken nodig zijn voordat u alles begrijpt en overziet. Vraag zo veel mogelijk informatie op schrift, zodat u en anderen thuis alles nog eens rustig kunnen nalezen.

Een andere bron van informatie is de ouder- en patiëntenorganisatie. De NP/CF kan u informatie geven over de bestaande ouder- en patiëntenorganisaties. Deze organisaties beschikken zelf over informatie over bepaalde ziekten of weten anders wel waar u zich verder kunt informeren.

Ouders van een kind met dezelfde aandoening als uw kind, zijn doorgaans graag bereid hun informatie door te geven: over de ziekte zelf, maar vooral over wat er allemaal bij komt kijken en hoe u daar praktisch mee kunt omgaan. U kunt via de ouder- en patiëntenorganisatie in contact komen met andere ouders.

Daarnaast kunt u voor informatie terecht bij het informatiecentrum of de patiëntenbibliotheek in het ziekenhuis, de huisartsenpraktijk of het gezondheidscentrum en bibliotheken of op internet. De ontwikkelingen in de medische wetenschap gaan zó snel, dat de informatie al snel verouderd is. Let dus op de datum van de uitgaven.

Soms zullen er mensen in uw omgeving zijn die u, heel goed bedoeld, informatie geven. Vaak weten zij niet precies wat er met uw kind aan de hand is. Sommige ziekten zijn heel bijzonder en komen weinig voor. En een chronische ziekte bij een kind heeft niet altijd hetzelfde verloop als bij een volwassene. Deze informatie is dus niet vanzelfsprekend van toepassing op de situatie van uw kind.

Het is handig om alle gegevens en informatie die met de ziekte van uw kind te maken hebben, bij te houden in een apart schrift of mapje. Noteer van gesprekken met wie u hebt gesproken, de datum en zo mogelijk kort wat er is gezegd en afgesproken. Ook is het handig de vragen op te schrijven die u niet direct kunt stellen en te noteren welke medicijnen uw kind gebruikt. Voor in het schrift bewaart u de belangrijkste telefoonnummers; u hoeft dan nooit lang te zoeken. Al snel kunt u veel schriftelijk informatiemateriaal krijgen. Het is makkelijk om dit bij elkaar te bewaren, bijvoorbeeld in een ordner of map met insteekhoesjes.

Bij de telefoon kunt u een lijst leggen met de belangrijkste telefoonnummers van het ziekenhuis, de huisarts, de thuiszorg, de taxicentrale en andere personen of organisaties die in acute situaties hulp kunnen bieden (zoals zorgen voor vervoer of de opvang van de andere kinderen).

Voor noodsituaties is het ook handig wanneer één van uw bureaus een kopie van dit lijstje heeft en een sleutel van uw huis.

Werk samen met de zorgverleners en vertrouw daarbij op uw intuïtie en ervaring

U als ouder of vertrouwde verzorger kent uw kind het beste: u merkt wanneer het anders is dan normaal, pijn heeft, verdrietig of angstig is. Ga op uw gevoel en ervaring af en bespreek de veranderingen die u signaleert met de mensen die op dat moment voor uw kind zorgen. Het kan voorkomen dat u zich niet serieus genomen voelt. Laat u niet aan de kant schuiven: u bent tenslotte samen verantwoordelijk voor goede zorg voor uw kind.

In het ziekenhuis, maar ook (weer) thuis, kan het zijn dat u met veel verschillende hulpverleners te maken krijgt. Het is handig om te weten bij wie u precies terecht kunt met uw vragen en opmerkingen. In sommige ziekenhuizen wordt zo'n persoon een mentor, zorgcoördinator of eerstverantwoordelijke verpleegkundige genoemd. Het is belangrijk dat u met één of enkele personen een vertrouwensrelatie krijgt, bij wie u altijd terecht kunt met uw vragen en zorgen.

Ga in zee met een behandelaar in wie u vertrouwen hebt en probeer daar zo goed mogelijk mee samen te werken. Noteer al uw vragen en stel ze bij een volgend bezoek. Blijf doorvragen wanneer u geen antwoord hebt gekregen op uw vragen of niet begrijpt wat de bedoeling is van het voorgestelde behandelplan en de voorschriften. Overleg over zo praktisch mogelijke en zo min mogelijk belastende oplossingen als het gaat om onderzoeken, afspraken, medicatie en leefregels. U en uw kind kennen het beste de thuissituatie waarbinnen de voorschriften moeten worden uitgevoerd.

Denkt u meer tijd nodig te hebben voor een gesprek, maak dan een afspraak waarbij u twee keer zo veel tijd krijgt. Wanneer er een belangrijk gesprek plaatsvindt, is het handiger om samen met een vertrouwd persoon te gaan: twee kunnen meer horen, doorvragen, opmerken en onthouden dan één.

Twijfelt u aan de diagnose of aan de juistheid van de behandeling, bespreek dit dan eerst met de arts. Wanneer u overweegt om een andere arts te raadplegen (*second opinion*) over de diagnose of behandeling, doet u er verstandig aan eerst de voor- en nadelen hiervan te bespreken. Wanneer u het vervelend vindt dit met de behandelend arts te doen, dan kunt u hierover met uw huisarts praten.

Lopen bepaalde zaken niet lekker, geef dit dan duidelijk aan. Als u klachten hebt, bespreek deze dan eerst met de betreffende personen.

U kunt zich zo nodig laten adviseren door een klachtenbemiddelaar, die in veel ziekenhuizen aanwezig is. Wanneer uw klacht niet naar tevredenheid is opgelost, kunt u zich wenden tot de klachtencommissie, die elke instelling (ook een huisartsenpraktijk) verplicht heeft.

Veel ouders hebben na verloop van tijd veel geleerd over de ziekte en zijn door ervaring deskundig geworden in de omgang met hun zieke kind. Het kan dan voorkomen dat ouders er meer van af weten dan sommige hulpverleners. Door duidelijk te maken aan deze hulpverleners welke kennis en ervaring u hebt opgebouwd, voorkomt u irritatie.

Steun uw kind zo goed mogelijk

Ziek zijn is voor een kind, van welke leeftijd dan ook, heel naar. Zieke kinderen voelen zich uit hun gewone doen: ze voelen zich ongemakkelijk, hebben vaak pijn en zijn angstig en onzeker over wat er allemaal met ze gebeurt. Veel zieke kinderen gedragen zich dan ook anders dan normaal: agressief, vijandig en boos of juist stil en teruggetrokken. U hebt het dan zwaar te verduren. Omdat u de meest vertrouwde persoon bent,

reageren ze zich op u af! Zieke kinderen beseffen vroeg of laat dat hun ouders ze niet kunnen behoeden voor al hun ongemak en de pijn. Ook daarom kunnen ze boos zijn op u.

Vanzelfsprekend heeft een ziek kind veel steun nodig bij deze ingrijpende ervaringen. U als ouder of vertrouwde verzorger bent daarin het meest belangrijk. Hoe kunt u uw kind steunen? Door er zo veel mogelijk voor uw kind te zijn. Blijf, indien u het kunt organiseren, zeker de eerste dagen bij uw zieke kind. Kunt u zelf niet, zorg dan dat een andere persoon met wie uw kind zeer vertrouwd is, aanwezig is. Bespreek bij opname in het ziekenhuis de mogelijkheden om aanwezig te zijn bij onderzoeken, tijdens de narcose en op het moment wanneer uw kind bijkomt na een ingreep. Veel ziekenhuizen bieden de gelegenheid te blijven slapen (*rooming-in*). Soms zijn er ook mogelijkheden om in de buurt van het ziekenhuis te overnachten, zoals de 'Ronald McDonald'-huizen, die hier speciaal voor bedoeld zijn.

Er zijn ook momenten waarop u gerust even weg kunt gaan, bijvoorbeeld wanneer de pedagogisch medewerker zich met uw kind bezighoudt. Oudere kinderen, met name pubers, willen juist af en toe alleen zijn. Probeer erachter te komen wat uw kind zelf wil.

Net als volwassenen hebben zieke kinderen behoefte aan informatie: zij weten dan beter wat hen te wachten staat. Maar wat kun je een kind wel en wat beter niet vertellen? Het beste is eerlijk te zijn, uw kind niet te misleiden. Zeg dus geen dingen die niet waar zijn. Zeg bijvoorbeeld niet dat een ingreep geen pijn doet, wanneer deze wel pijnlijk is. Uw kind kan dan het vertrouwen in u verliezen.

Probeer erachter te komen wat uw kind bezighoudt en ga in ieder geval in op de vragen. U hoeft niet al de informatie die u zelf hebt, te vertellen. Geef alleen de informatie die het kind kan begrijpen en overzien, dus beetje bij beetje. Zo heeft het bijvoorbeeld geen zin om een kleuter te vertellen dat hij over een maand naar het ziekenhuis moet. Bereid hem wel voor op een vervelend onderzoek dat de volgende dag zal plaatsvinden.

Wanneer u twijfelt over wat u het beste tegen uw kind kunt zeggen, vraag dan gerust advies aan de arts, de pedagogisch medewerker of uw huisarts. Zij kennen geschikte boekjes, foto's en video's, die handig zijn bij de voorbereiding van uw kind op ingrepen en opname in het ziekenhuis én bij de verwerking van de ervaringen. Ook de ouder- en patiëntenorganisaties en de Vereniging Kind en Ziekenhuis kunnen u adviseren over hoe u uw kind het beste kunt steunen.

Het is een hele kunst om een kind met een chronische aandoening op te voeden tot een onafhankelijk, zelfstandig mens. U kunt daarbij de suggesties en adviezen gebruiken van andere jongeren die diezelfde ziekte hebben, van de ouder- en patiëntenorganisaties en natuurlijk van hulpverleners, zoals pedagogen, psychologen, artsen en maatschappelijk werkers. In het boek *Gewoon een bijzonder kind* kunt u meer lezen over de opvoeding van een kind met een chronische ziekte.

Zoek, binnen de mogelijkheden die er zijn, naar leuke dingen om samen te doen. Probeer niet al te veel stil te staan bij de dingen die niet meer kunnen, maar tracht met elkaar te genieten van de dingen die wél kunnen.

Bied ook steun aan uw andere kinderen

De (plotselinge) ziekte van uw kind heeft uiteraard een weerslag op eventuele andere huisgenootjes. Broertjes en zusjes kunnen heel verschillend reageren. Ze kunnen zich zorgen maken over hun zieke broer of zus en mogelijk ook nog om u. Ze kunnen verdriet hebben, boos zijn of zich 'onopvallend' terugtrekken. Sommige kinderen willen graag hun ouders en de zieke helpen en dragen op allerlei manieren eraan bij alles zo goed mogelijk te laten verlopen. Andere kinderen worden jaloers op de aandacht die het zieke kind krijgt. Sommigen reageren zich dan af door zich lastig te gedragen.

Het is belangrijk de andere kinderen in uw gezin te informeren over wat er aan de hand is. Vaak denken kinderen dat de ziekte besmettelijk is en zijn ze bang ook ziek te worden. Ze kunnen zich soms schuldig voelen, omdat ze denken dat zij de ziekte hebben veroorzaakt. Ze hebben bijvoorbeeld enige tijd geleden een nare gedachte gehad of iets vervelends gezegd tegen hun zieke broertje of zusje. Praat dus met hen over wat hen bezighoudt en leg ze uit dat hun gedachten en gevoelens heel gewoon zijn en dat u ze best begrijpt.

Ga na op welke wijze u de andere kinderen bij de zorg voor het zieke broertje of zusje kunt betrekken. Wanneer het zieke kind is opgenomen, kunnen broertjes en zusjes regelmatig mee naar het ziekenhuis, telefoneren of een leuke tekening maken. Zoek daarnaast naar mogelijkheden waardoor uw kinderen samen spelen, plezier hebben. De ziekte van uw kind mag niet een te zware opgave worden voor de andere kinderen.

Houd de school, de club, andere ouders en speelkameraadjes op de hoogte

Voor schoolgaande kinderen is contact met school heel belangrijk. Wanneer uw kind in het ziekenhuis ligt, doet u er goed aan met de leerkracht te bespreken op welke manier de klas het beste contact kan houden met uw kind. Klasgenootjes kunnen tekeningen maken, een brief schrijven of op afgesproken tijden op bezoek gaan.

Maar ook wanneer er geen sprake is van een ziekenhuisopname, is het aan te raden klasgenootjes (en hun ouders) informatie te geven over de ziekte en wat dat voor uw kind betekent. U kunt afspreken dat iemand (u zelf, de leerkracht of - indien uw kind dat aankan - uw kind zelf) in de klas vertelt over de ziekte, bijvoorbeeld tijdens een kringgesprek, naar aanleiding van een videofilm of boekje. Verschillende ouder- en patiëntenorganisaties hebben hier materiaal voor.

In sommige gevallen is het goed om ouders schriftelijk te informeren. Dit geldt zeker voor ziekten waarover negatieve vooroordelen bestaan (bijvoorbeeld over besmettelijkheid). Wanneer er iets in de situatie verandert, zult u de betrokkenen opnieuw moeten bijpraten.

Wanneer uw kind op een sportclub zit, aan andere georganiseerde activiteiten deelneemt of vaak speelt bij vriendjes en vriendinnetjes, geldt ook hier dat het belangrijk is de volwassenen en de kinderen (regelmatig) te informeren over hoe het gaat.

Geef aan welke steun en hulp u wenst van familie, vrienden en kennissen

In het begin, zeker wanneer uw kind acuut ernstige klachten heeft gekregen, zult u waarschijnlijk veel belangstelling krijgen van uw familie, vrienden, burens en kennissen. Als u laat blijken dat u de belangstelling en inzet waardeert, draagt u eraan bij dat mensen u blijven steunen, en niet alleen in de eerste periode. Wanneer het u uitkomt, maak dan gebruik van hun aanbod voor hulp en durf zo nodig zelf om hulp te vragen, ook al vindt u dat moeilijk. Soms kan de stroom van telefoontjes u te veel worden. U kunt dan iemand anders vragen als contactpersoon op te treden.

Voor uw familie en vrienden is juiste informatie heel belangrijk. Vertel hun ook hoe u het liefste gesteund wilt worden. Zo voorkomt u dat ze 'de plank mislaan' en u uit elkaar groeit. Niet iedereen zal u volledig begrijpen en reageren op een manier waar u wat aan heeft. Zorg ervoor dat u uw gevoelens, uw echte zorgen, met een paar goede vrienden of familieleden blijft delen. Dan heeft u zelden het gevoel er alleen voor te staan.

Maak gebruik van de steun van andere ouders en de ouder- en patiëntenorganisaties

Andere ouders die in een vergelijkbare situatie hebben gezeten, kunnen u tot steun zijn. Mensen die hetzelfde meemaakten, staan niet raar te kijken van uw emoties. Aan een half woord hebben zij vaak al genoeg om u te begrijpen. Ze kunnen bovendien veel praktische tips over allerlei zaken geven: het omgaan met de zieke, opvoeding en het regelen van zaken als het aanvragen van bepaalde voorzieningen. Via de ouder- en patiëntenorganisaties kunt u in contact komen met andere ouders. U kunt altijd vrijblijvend een informatiefolder opvragen, zodat u weet wat een organisatie u te bieden heeft.

Zorg goed voor uzelf

Uiteraard gaan uw aandacht en energie allereerst uit naar uw zieke kind. Wanneer uw kind in het ziekenhuis is opgenomen, zult u daar waarschijnlijk veel zijn. U hebt het ontzettend druk met praktische dingen en emotioneel loopt uw hoofd misschien wel om. Dan kan het gemakkelijk gebeuren dat u aan uw eigen zaken nauwelijks aandacht en tijd schenkt. Toch is het goed om ook aan uzelf te denken, dat komt alle gezinsleden ten goede. Zorg dat u goed eet en drinkt en aan voldoende slaap toekomt. Probeer regelmatig ontspanning te zoeken: ga eens met een goede vriendin of vriend bijpraten, even de stad in of leef u uit in sport. Doe zo mogelijk ook af en toe iets ontspannends met uw andere gezinsleden. Vooral bij langdurige zorgen is het goed om regelmatig 'een pauze' te nemen.

Neem geen overhaaste besluiten: u bent misschien geneigd om uw baan op te zeggen om zo veel mogelijk bij uw kind te zijn. Doe dat liever niet, zolang de toekomst nog niet duidelijk is. Probeer eerst een tijdelijke oplossing te vinden, bijvoorbeeld flexibele werktijden, onbetaald verlof of ziek melden.

Schroom niet om hulp te vragen

We begonnen deze tekst er al mee: wat ouders meemaken wanneer hun kind chronisch ziek wordt, is heel veel. Schroom niet om op tijd hulp te vragen, wanneer u het niet meer goed aankunt.

Bij uw huisarts kunt u terecht met lichamelijke klachten, maar ook wanneer u het even niet meer ziet zitten. Bij het (medisch) maatschappelijk werk en de sociaal raadslieden kunt u aankloppen met vragen over uw werk (bijvoorbeeld langdurig verlof), over financiële zaken en procedures voor bijvoorbeeld het aanvragen van hulpmiddelen en aanpassingen in huis (voor adressen: zie uw gemeentegids). Wanneer u moeite hebt om met uw zieke kind om te gaan of wanneer uw andere kinderen problemen geven, kunt u terecht bij de pedagogische medewerkers, psychologen en maatschappelijk werkenden die binnen het ziekenhuis werkzaam zijn. Ook de huisarts en de thuiszorg kunnen u daarin adviseren.

Het kost tijd om te wennen aan het idee dat uw kind chronisch ziek is en dat de toekomst er anders zal uitzien dan u had gedacht. Het leven met een chronisch ziek kind zal vaak situaties met zich meebrengen, waarop alle gezinsleden zich opnieuw moeten instellen. 'Verwerken is werken', zeggen ouders die dit eerder hebben meegemaakt.

Vraag gerust om steun en hulp.

Verder informeren

Mensen die vragen hebben over handicaps en ziekten kunnen bellen naar de NIZW/ infolijn. Medewerkers van de Infolijn maken gebruik van landelijke gegevens van onderzoeken, publicaties en projecten. Zo nodig wordt u doorverwezen naar andere instanties of organisaties.

NIZW / Infolijn
Postbus 19152
3501 DD Utrecht
telefoon (030) 230 66 03

Voor adressen van ouder- en patiëntenverenigingen kunt u bellen met

NP/CF (koepel van patiënten/consumentenorganisaties)
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
telefoon (030) 297 03 03
www.npcf.nl

Voor informatie over opname van kinderen in ziekenhuizen kunt u contact opnemen met

Kind en Ziekenhuis
Korte Kalkoven 9
3311 JM Dordrecht
telefoon (073) 614 63 61
www.kindenziekenhuis.nl

Voor adressen en informatie over regionale Informatie- en Klachtenbureaus Gezondheidszorg (IKG's) kunt u terecht bij

LOREP
Postbus 2250
3500 GG Utrecht
telefoon (030) 299 19 70
0900 243 77 (€ 0,10 per minuut)

De sociaal raadslieden, verbonden aan uw gemeente, kunnen u informatie 'op maat' geven over voorzieningen, subsidies en regelingen. Raadpleeg uw gemeentegids.

Verder lezen

Bij het NIZW kunt u bestellen:

- *Gewoon een bijzonder kind. Praktische informatie over het opvoeden van een chronisch ziek kind*

NIZW-bestelnummer E 32261; € 14.00

NIZW Uitgeverij
Postbus 19152
3501 DD Utrecht
telefoon (030) 230 66 07
fax (030) 230 64 91
e-mail: bestel@nizw.nl

ouders van chronisch zieke kinderen

Met dank aan alle ouder- en patiëntenorganisaties voor hun 10 gouden tips.

Foto's: Ine van den Broek

Locaties: Wilhelmina Kinderziekenhuis (Utrecht), Astmacentrum Heideheuvel (Hilversum), familie Kok (Nieuwegein)

NIZW, augustus 1998

Deze uitgave is totstandgekomen in het kader van het project *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*. Het project is uitgevoerd door het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW te Utrecht en is gefinancierd door het Fonds Chronisch Zieken en het NIZW.