



Gids voor ouders na de diagnose

Een eerste  
helpende hand

---



Inleiding 3

Hoofdstuk 1  
Een achtbaan van emoties 4

Hoofdstuk 2  
De impact op het hele gezin 9

Hoofdstuk 3  
Wat je zelf kunt doen 12

Hoofdstuk 4  
Alle therapieën op een rij 15

Hoofdstuk 5  
Hoe anderen kunnen helpen 19

Bijlage 1  
Alle links op een rijtje 24

Colofon 25

## Voor wie en waarom is deze gids geschreven?

---

Deze gids is voor ouders die net de diagnose van hun kind hebben gehoord. Een diagnose van een handicap of chronische ziekte.

### Na de eerste schrik

'Wat betekent deze diagnose? Wat kan ik allemaal verwachten? Is het wel oké dat ik me voel zoals ik me voel, of hoe ik ermee omga?' Na de diagnose van je kind heb je heel veel vragen en/of ga je op zoek naar hulp, begrip en steun. Dat is heel normaal. In deze brochure lees je wat je moet weten, wat je kunt doen en vooral: dat je er als ouder niet alleen voor staat.

Als je net hebt gehoord dat je kind een beperking of chronische ziekte heeft, begin je aan een lange, vaak emotionele, reis. Je komt in een compleet nieuwe wereld, vol artsen, therapeuten en regels waar je waarschijnlijk nog nooit van hebt gehoord. Om te zorgen dat je hierin je weg vindt, is het goed om zoveel mogelijk te weten te komen over die aandoening die jouw kind - en dus jouw leven - bijzonder maakt.

Sommige ouders herinneren zich later niets meer van die eerste tijd na de diagnose. Anderen omschrijven het als 'een zwarte zak' die over hun hoofd werd getrokken of een mes dat in het hart werd gestoken. Maar er zijn ook ouders die opluchting ervaren, omdat ze na een jarenlange diagnostische zoektocht eindelijk antwoord krijgen op hun vraag. Terwijl er ook ouders zijn die niets van het bovenstaande ervaren. Zij zijn niet verdrietig, hun wereld stort niet in, maar zij hebben wel de bevestiging gekregen van iets waarvan ze al langere tijd een (onbestemd) voorgevoel hadden.

Hoe je het horen van de diagnose ervaart is kortom heel persoonlijk. Gelukkig is er genoeg dat je kan helpen goed door deze periode heen te komen, mocht je daar behoefte aan hebben.

Het idee dat je niet de eerste en zeker niet de enige bent die dit meemaakt bijvoorbeeld, is hopelijk al een troost. Daarom beschrijven we in deze gids hoe verschillende ouders kunnen reageren en geven we praktische tips en adviezen. Zodat jij niet zelf opnieuw het wiel hoeft uit te vinden. Weten waar je terecht kunt als je het even niet ziet zitten, kan ook helpen. Ook daar besteden we aandacht aan.

Elk kind is anders, alle ouders zijn anders, dus wat je hier leest slaat nooit exact op jouw situatie. Toch hopen we dat deze gids antwoord geeft op de vragen die je mogelijk vlak na de diagnose hebt. En dat het genoeg handvatten biedt om samen met jouw kind een zo gewoon mogelijk, gelukkig leven te leiden. Want al kun je het je misschien nu nog niet voorstellen, er komt een tijd dat je (weer) naar jouw prachtige kind kunt kijken zonder de beperking of de ziekte te zien.

## Een achtbaan van emoties

### Inleiding

Daar sta je dan, in de ziekenhuisgang. Terwijl de diagnose nog nagalmt in je hoofd. Misschien had je het al verwacht, misschien ben je juist in shock. Maar de grote vraag is: hoe ga je hier mee om? En hoe vertel je het familie zoals opa's en oma's? In dit hoofdstuk proberen we antwoord te geven op die allereerste, soms overweldigende vragen.

### Zoveel gevoelens...

Misschien voel je je enorm beschermend en liefdevol naar je kind. Maar het kan net zo goed dat je ontzettend boos bent dat jouw kind deze aandoening of chronische ziekte heeft. Je gaat misschien stoer door, alsof er niets aan de hand is, of functioneert als een zombie op 'stand-by'. Al deze gevoelens zijn heel normaal. Het kan een maand duren voordat je de beperking of chronische ziekte van je kind een plek hebt kunnen geven in jouw leven, maar ook jaren. Toch hoor je van alle ouders dat de intensiteit van het verdriet met de jaren afneemt. Je zult goede dagen en slechte dagen hebben, maar de meeste zullen normaal zijn. Net als in elk ander gezin.

Het is heel normaal om gevoelens te hebben van:

- **Ontkenning**  
"De dokter ziet het vast verkeerd."
- **Verwarring**  
Je begrijpt niet wat er is gebeurd en wat er gaat gebeuren. Je snapt misschien niet waar de arts of specialist het over heeft, piekert veel, slaapt slecht en kunt daardoor overdag minder goed beslissingen nemen. Kortom, je bent in de war. En dat is heel begrijpelijk.
- **Onmacht**  
Je kind heeft deze aandoening of chronische ziekte en daar kun jij helemaal niets aan doen, behalve dit feit in je leven verwerken en je leven daaraan aanpassen. Toch wil je graag weten wat je dan kunt doen en naar jouw idee krijg je daar te weinig handvatten voor van professionals.

### Teleurstelling

Natuurlijk ben je teleurgesteld dat dit jouw kind moet overkomen, of dat jouw kind deze diagnose heeft gekregen en dat doet pijn.

### Afwijzing

Het is niet ongewoon als je in eerste instantie je (de aandoening of chronische ziekte van je) kind afwijst, dus voel je daar zeker niet schuldig over. Maar behalve tegenover je kind, kan het ook zijn dat je afwijzend bent naar je familie, vrienden of specialisten toe.

### Hoe ga je met je emoties om?

Iedereen heeft z'n eigen manier om heftige of emotionele situaties te verwerken. Dat noemen we ook wel coping strategieën. Je zult merken dat sommige manieren om met dingen om te gaan beter werken dan andere. Als je merkt dat een probleem of zorg vermindert in plaats van erger te worden, weet je dat iets werkt.

### Praten

Bij veel mensen helpt praten en delen om de diagnose te verwerken. Uiteraard met je partner, maar bijvoorbeeld ook met familie, vrienden, of met een hulpverlener. Praten met andere ouders die (net) de diagnose hebben gekregen, helpt ook.

### Huilen

Veel vaders en moeders onderdrukken hun gevoelens omdat ze het als teken van zwakte zien. Maar juist de sterkste ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte zijn niet bang om hun emoties te laten zien. Wees dus vooral niet bang om je emoties te tonen en te huilen als je daar zin in hebt. Leer omgaan met natuurlijke gevoelens van verbittering en woede. Het is normaal om dit te voelen als je wensen en dromen die je voor je kind had, moet laten gaan. Erken die woede en probeer het los te laten. Lukt dit niet, zoek dan hulp. Ook al kun je het je nu nog niet voorstellen, het leven zal beter worden en je zult je weer positiever voelen!

## Lezen

Sommige ouders lezen alles wat los en vast zit over wat hun kind mankeert. Ze Googlen zich een slag in de rondte, lopen alvast een dagje mee op een Mytylschool en vragen professionals het hemd van het lijf. Het verzamelen van informatie over de aandoening of ziekte en je nu al voorbereiden op de toekomst is een prima manier om met de diagnose om te gaan. Maar evenveel ouders kiezen er juist voor om de informatiestroom te beperken tot wat ze kunnen behappen. Dus voel je niet laf of zwak als je de confrontatie met de toekomst nog niet wilt aangaan.

## Bidden

Naast bidden of mediteren kan actief met een spiritueel ondersteuner praten ook helpen. Bel, schrijf of stap in de auto voor advies van degene die je vertrouwt of bij wie je eerder terecht kon. Het is fijn om je pijn te delen met iemand die positief in het leven staat. Voel je niet rot dat je 'normaal' weinig aan je geloof doet en nu opeens hulp vraagt. Een dominee, pastor, rabbijn, imam, of pandit is er onvoorwaardelijk voor je en kan je net dat steuntje in de rug geven dat je nodig hebt.

## Contact met andere ouders

Soms is het fijn om ouders te spreken met een ouder kind met dezelfde aandoening of ziekte als jouw kind. Zij kunnen je vertellen waar zij in het begin tegenaan liepen en hoe zij praktische of emotionele zaken hebben opgelost. Kies iemand uit als 'mentor' om je door de moeilijkste periodes heen te helpen. Stoom afblazen of een peptalk bij een kopje koffie of over de telefoon kan net het verschil maken. Dit kan ook een ouder zijn van een kind met een andere beperking/ziekte. Want de zorg, de verwerking en de praktische problemen zijn vaak hetzelfde. Juist zij begrijpen je op een manier die je beste vriend(in), je ouders, broer of zus nooit kunnen. Ze hebben tenslotte óók (ooit) net de diagnose gehad... En uiteraard kun je altijd contact opnemen met een patiënten-belangenvereniging die je in contact kunnen brengen met andere ouders.

## Hoe vertel je het je omgeving?

Als je de diagnose te horen krijgt, heb je daar allereerst zelf verdriet om. Maar de mensen die van je houden, voelen meestal dezelfde pijn, angst, verwarring en teleurstelling. Ze zijn soms nog bezorgder dan jij. Het is dan ook niet altijd even makkelijk om familie en vrienden op de hoogte te brengen en mee te nemen in jullie verwerkingsproces.

Je eigen ouders, broer, zus of goede vrienden kunnen je teleurstellen. Bijvoorbeeld omdat ze je kind niet durven oppakken of te babysitten. Dat is jammer, maar bedenk dat dit in alle families gebeurt. Een deel van die teleurstelling zit ook in het rouwproces van deze familieleden, zoals bijvoorbeeld die lastige ontkenning en boosheid. Het beste dat kunt doen is duidelijk vertellen wat jouw kind mankeert en hoe jullie er zelf mee willen omgaan. Bijvoorbeeld: 'Hij zal zich waarschijnlijk langzaam ontwikkelen en misschien niet alles kunnen, maar we zijn dol op hem en behandelen hem precies zoals onze andere kinderen.'

Stuur foto's op, net zoals je met een 'gezond' kind zou doen. Maak iedereen duidelijk dat je een leuk kind hebt, waar je blij mee bent. Dan zal je omgeving zich daar ook naar gedragen. Heb je juist zelf in het begin heel veel moeite met de beperkingen van je kind? Geef dat dan ook eerlijk aan en leg uit dat je het zelf allemaal nog moet verwerken. Hoe dan ook: geef een duidelijk signaal af hoe jij wilt dat mensen met de situatie omgaan.

## Professionele ondersteuning

Zit je door de diagnose diep in de put of merk je dat je de dagelijkse dingen zoals werken of voor je gezin zorgen bijna niet meer kunt opbrengen? Dan heb je waarschijnlijk meer nodig dan een steuntje in de rug van een andere ouder, vriend of vriendin. Gelukkig is er veel professionele hulp beschikbaar. In hoofdstuk 5 bespreken we bij wie je aan kunt kloppen als je het (even) niet meer ziet zitten. Van de huisarts en psycholoog tot speciale instanties.

## Gun jezelf de tijd

Huilen, lachen, praten bidden... ieder kiest z'n eigen manier van coping. Het kan best zijn dat je partner bijvoorbeeld op een compleet andere manier reageert dan jij. Onthoud één ding: er is geen goede of slechte manier van omgaan met de diagnose van je kind. En soms duurt het jaren voordat je het een plek hebt gegeven. Gun jezelf de rust en de tijd om uit te zoeken wat voor jou het beste werkt.

## Hoe ga je om met de omgeving?

De mensen die van jullie houden en met jullie meeleven, voelen veel van dezelfde emoties die jij voelt: pijn, angst, verwarring, teleurstelling of zorg. Een manier vinden om familie en vrienden informatie te geven zonder dat die overweldigend is, is niet altijd gemakkelijk.

### Verwachtingen scheppen

Het is handig om grootouders (en andere familieleden) te leren hoe ze verandering / vooruitgang kunnen zien in jouw kind. Want hij reageert mogelijk, maar lang niet altijd, anders dan de andere kinderen die ze opgevoed hebben. Pas als ze begrijpen dat - en leren te wachten op - reacties die mogelijk trager of anders kunnen komen dan bij andere kinderen, en de subtiele signalen van je kind leren zien, zullen ze minder gefrustreerd raken. Communiceer duidelijk wat de diagnose bij jouw kind teweegbrengt en neem hen mee in de ontwikkeling van je kind.

### Maak gebruik van je familie...

Bedenk dat familieleden ook 'extra' ogen, oren en handen zijn. Ze zouden je kunnen verbazen met hun vindingrijkheid als je baby of kind groeit en bepaalde dingen nodig heeft. Speelgoed dat je met een hand kunt bedienen, of extra oppas als je kind weer eens niet naar school kan? Het zou zomaar uit de schuur van die handige oom of van onder de naaimachine van die lieve tante kunnen komen! Maar denk ook aan oppas als je kind weer eens niet naar school kan.

### ... en van mensen die je niet kent

Zodra jouw kind zich anders ontwikkelt of er anders uitziet, zal je ook wildvreemden moeten 'opvoeden'. Een simpele vraag als 'Wat is er aan de hand met jouw kind?' kan op sommige dagen al heel vervelend zijn. Nog confronterender zijn opmerkingen als: 'Ach ja, het had erger kunnen zijn,' of 'Je krijgt het kind dat je aankunt'. Bedenk altijd: mensen bedoelen het goed, maar ze begrijpen het gewoon niet.

Ze begrijpen niet dat ondanks dat het erger had kunnen zijn, jij op dit moment moet omgaan met wat beter had kunnen zijn. Ze begrijpen niet dat jij zelf helemaal niet weet of je het wel aankunt. En ze begrijpen niet dat je soms wilt gillen of wilt vluchten van hen. En wat je met die vraag 'Wat heeft je kind? moet? Dat hangt af van het moment. Of je tijd hebt om te beantwoorden. Of zin. Want je hoeft echt geen heilige te zijn, je kunt ook niet antwoorden en gewoon doorlopen.

### Beslis hoe om te gaan met anderen

Misschien raakt het je diep hoe mensen reageren op jou of je kind. Maar veel reacties van mensen op ernstige problemen worden veroorzaakt door een gebrek aan begrip of angst voor het onbekende. Veel mensen weten niet hoe ze zich moeten gedragen als ze een kind met een (zichtbare of hoorbare) beperking of zichtbare hulpmiddelen zien. Soms zeggen ze dan uit zenuwen iets raars. Hoewel je niet kunt bepalen hoe mensen reageren, kun je wel bepalen hoe je zelf omgaat met

blikken of vragen. Probeer je niet druk te maken om mensen die niet in staat zijn te reageren op een manier die je misschien liever zou hebben. Als ouder van jouw kind kun jij je energie beter gebruiken...

### Je hoeft niets uit te leggen

Hoe je ook besluit te reageren op een zeker moment, onderhoud dat niemand van jou verlangt om de rest van de wereld te onderwijzen. De aandoening of ziekte is een deel van jouw kind, net zoals de kleur van de ogen of het haar. Het zegt echter niets over wie jouw kind is.

### Tips om goed om te gaan met je gevoelens

#### 1. Leef met de dag.

Laat je niet verlammen door de angst voor de toekomst. Leef met de dag en probeer te genieten van wat vandaag goed gaat. Zorgen om de toekomst kunnen je uitputten, en je hebt al minder energie dan een andere ouder. Bovendien is het zonde van je tijd. Het is onmogelijk om de toekomst te voorspellen.

#### 2. Blijf met elkaar praten

In de loop der jaren blijkt dat veel ouders niet praten over hun gevoelens. Soms houden ze zich te sterk (ook en soms vooral ten opzichte van de ander). Maar hoe beter echtparen (en hun andere kinderen) kunnen communiceren in moeilijker tijden als deze, hoe groter hun gezamenlijke kracht is.

#### 3. Wees realistisch

Probeer het leven te aanvaarden zoals het is. Erken dat er een aantal dingen is dat je kunt veranderen en andere dingen die je niet kunt veranderen. De kunst is om te leren welke dingen je kunt veranderen en vervolgens alleen dáár wat aan doen, de rest mag je loslaten.

#### 4. Vermijd medelijden.

Zelfmedelijden, medelijden krijgen van anderen, of medelijden hebben met je kind is eigenlijk altijd belemmerend. Medelijden focust zich altijd op het negatieve. Als je merkt dat iemand (of jijzelf) steeds maar benadrukt hoe zielig jij bent of je kind is, zeg er dan iets van of doe er iets aan. Meeleven met de nare én de leuke momenten, is natuurlijk wel fijn maar let erop dat die gevoelens in balans zijn.

## 'Domme' vragen die je kunt verwachten

### 1. Wat is er met hem?

Vooraf kinderen zullen dit op straat vaak vragen als de beperking van je kind duidelijk(er) zichtbaar is/wordt. Bijvoorbeeld als je kind een hulpmiddel gaat gebruiken. Het is handig om een standaard riedeltje in simpele taal klaar te hebben. Bijvoorbeeld: 'Zijn spieren werken niet goed, maar hij snapt gewoon alles hoor.' Of: 'Hij snapt wat minder dan andere kinderen. Maar hij is heel gelukkig hoor.' Of: "Hij is wat sneller moe, maar hij is hartstikke vrolijk!"

### 2. Goed hè, wat ze allemaal tegenwoordig bedenken?

Natuurlijk ben jij ook blij dat er voor jouw kind allerlei technische mogelijkheden zijn, mocht het nodig zijn. Maar veel omstanders denken dat alles goed komt dankzij de techniek. Geen zin om braaf 'ja' te knikken? Laat dan doorschemeren dat je echt niet extra dankbaar hoeft te zijn voor goed werkende techniek:

"Nou. We zouden zelf ook niet meer zonder onze laptop of TomTom kunnen toch?"

### 3. Wist je dat niet van tevoren?

Veel mensen vinden dat een kind met een beperking eigenlijk 'niet meer nodig zou moeten zijn'. Je kunt toch allerlei testen uitvoeren tijdens je zwangerschap? Voor je het weet kom je na zo'n vraag in een ingewikkelde discussie terecht. Gelukkig is het makkelijk met verschillende ziekten / aandoeningen, die kun je helemaal niet in de buik al ontdekken. 'Nee' dus. (En snel doorlopen.)

### 4. Krijgen jullie alles vergoed?

Stom, maar bij zo'n vraag lijkt het toch een beetje alsof ze naar je salarisstrook vragen. Hoewel het vaak uit bezorgdheid wordt gevraagd, hoef je in principe echt jouw financiële situatie niet uit de doeken te doen. Je kunt in alle eerlijkheid antwoorden: 'Dat hangt af van hoe de WMO ambtenaar of de gemeente beschikt.'

### 5. Is dat úw kind?

Als je met je andere kind(eren) over straat loopt, informeert niemand of ze van jou zijn. Dat zou een absurde vraag zijn om zomaar aan een vader of moeder te stellen. Zodra je een rolstoel duwt of met een kind loopt dat 'anders' is, is het kennelijk wel geoorloofd. Het beste antwoord is een wedervraag. Met 'Ja, hoezo?' of 'Waarom vraagt u dat?' laat je mensen nadenken over wat ze eigenlijk net gevraagd hebben.

### 6. Krijg je er voor betaald?

Als mensen weten dat jij een PGB ontvangt kun je bovenstaande vraag voor je voeten geworpen krijgen. Uit ervaring weten we helaas dat als je deze vraag met ja beantwoordt, je snel gelijk een scheve verhouding kunt krijgen met de vraagsteller. Wat omstanders ook kunnen uiten zijn opmerkingen als "Jullie krijgen maar mooi veel hulpmiddelen gratis.". Sommige mensen zien helaas alleen maar de "voordelen" van een handicap of chronische ziekte. De nadelen worden dan nog wel eens gemakshalve vergeten. Je hoeft je echter op geen enkele manier te schamen of te verantwoorden als jij financiële ondersteuning krijgt voor de vele uren die je in touw bent voor je kind. Net zoals je geen verantwoording af hoeft te leggen voor de medische of paramedische hulpmiddelen die je kind nodig heeft om gewoon te kunnen meedoen met de samenleving.

N.B. Bovenstaande antwoorden zijn slechts voorbeelden. Zoek voor jezelf zinnen die dicht bij jouw situatie liggen en bij je passen. En bedenk altijd dat je niet hoeft te antwoorden als je niet wilt en dat het ook prima is als je soms niet zo 'politiek correct' antwoordt...

## Tips om de eerste schok te boven te komen

### 1. De tijd is aan jouw kant

Het cliché is gelukkig waar: de tijd heelt vele wonden. Natuurlijk is het niet zo dat het leven van jouw kind altijd even eenvoudig zal zijn. Maar in de loop der jaren zal je merken hoeveel er mogelijk is om de uitdagingen minder zwaar te maken.

- Delen en vinden van ervaringen, informatie en kennis
- Stellen van vragen, vinden en geven van antwoorden
- Onderlinge en wederzijdse ondersteuning
- Creëren en genereren van draagvlak bij wetenschap, zorg en politiek

### 2. Zorg voor jezelf

In tijden van stress reageert iedereen op z'n eigen manier. Hoe je ook reageert, blijf goed voor jezelf zorgen. Neem voldoende rust, eet genoeg en gezond, neem tijd voor jezelf. En zorg voor een goed netwerk van mensen op wie je kunt steunen. Dit kan een goede vriend of vriendin zijn, een mede-ouder om mee te praten, of bijvoorbeeld een fijne oppas die jou kan ontlasten.

### 3. Blijf positief

Positief blijven ondanks alles is je beste 'wapen' tegen de uitdagingen die je tegen zal komen. Door de nadruk te leggen op de positieve kanten in plaats van de negatieve kanten, kun je makkelijker omgaan met de uitdagingen van je kind.

### 4. Geniet van je kind

Dat jouw kind anders is dan die van andere kinderen, maakt jouw kind niet minder waardevol. Het is jouw unieke kind, waar je van mag houden en genieten. Doe wat je kunt en je kunt met hoop naar de toekomst uitkijken.

### 5. [www.schouders.nl](http://www.schouders.nl)

Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders is een overkoepelende stichting die fungeert als platform voor ouders van zorgkinderen (kinderen met een lichamelijke- en/of verstandelijke handicap en/of ontwikkelingsstoornis en/of chronische ziekte). Veel vragen binnen deze gezinnen beperken zich niet tot aandoening-specifieke thematiek. Aandoening-overstijgende thema's waar deze ouders mee worstelen - én oplossingen voor hebben gevonden - hebben veelal betrekking op de gezinssituatie, relaties, financiën, ontspanning en onderwijs. Binnen Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders kunnen ouders profiteren van elkaars ervaring en kan worden gesignaleerd waar vanuit deze doelgroep behoefte aan is. Bij Ervaringskenniscentrum (Sch)ouders kunnen ouders van zorgkinderen, aandoening-overstijgend, onder meer terecht voor:



# De impact op het hele gezin

---

### Inleiding

'Een handicap of ziekte heb je nooit alleen', wordt wel eens gezegd. Ook de diagnose van jouw kind heeft impact op iedereen in huis. Als het om je eerste kind gaat, zal je als man en vrouw een nieuwe balans moeten vinden. Heb je al één of meer kinderen, dan zal het hele gezin moeten wennen aan de nieuwe situatie. Gelukkig vinden de meeste gezinnen weer snel een mooie balans.

Je wilt je kind helpen om zich volledig te ontwikkelen. Het kan zijn dat je daarvoor 100% van jezelf geeft. Maar, als je alle energie richt op één persoon in het gezin, blijft er niets over voor de rest. Let er daarom op dat je een harmonieus thuis creëert waarin iedereen de liefde, aandacht en ondersteuning krijgt die hij of zij nodig heeft. Inclusief jijzelf!

### Hoe ga je er samen mee om?

Als je zelf heel anders reageert op de diagnose dan je partner, kan dat spanningen opleveren. Maar het kan ook zo zijn dat je elkaar juist versterkt. Als de één emotioneel reageert en de ander praktisch bezig wil zijn bijvoorbeeld. Geef elkaar alle ruimte en blijf elkaar vertellen hoe je je voelt en of je er wel of niet over wilt praten.

Het is ook heel belangrijk om elkaars manier van verwerken te accepteren. Word niet boos als je partner alleen maar huilt of als hij of zij juist niet kan ophouden met Googlen. Maak samen afspraken over de zorg voor je kind en gezin. Spreek de verwachtingen uit die je van elkaar hebt, en blijf samen leuke dingen doen, ook zonder kinderen. Zo word je een sterk team.

### Hoe leg je het uit aan je andere kinderen?

Als je als ouders thuiskomt met een kind waar 'iets mee is', voelen de andere kinderen dat meteen. Of als het kind dat tot nog toe gewoon hun broertje of zusje was, plotseling 'gehandicapt' of 'ziek' wordt genoemd, is dat vreemd voor hen. Hoe leg je het uit? Natuurlijk moet je het op jullie manier doen, maar we geven je graag een paar handvatten:

### Wees eerlijk

Beantwoord de vragen van je andere kinderen zo simpel en eerlijk mogelijk. Weet je het antwoord niet? Zeg dat dan gewoon. Kinderen pikken alles op wat er om hen heen gebeurt, dus het is geen goed idee om hen te af te schermen. Als je niet vertelt waarom je verdrietig bent, worden kinderen juist bezorgder, denken ze dat zij iets verkeerd hebben gedaan of denken ze dat er iets verschrikkelijks gaat gebeuren.

### Wees duidelijk

Weet je niet waar je moet beginnen met uitleggen? Hou dan de volgende opzet aan:

1. Een 'zo is het'-stelling:

"De nieren van je broer werken niet zo goed en daarom voel ik me verdrietig en maak ik me zorgen."

2. Uitleg over wat er gaat gebeuren:

"Ze is niet ziek en gaat niet dood, maar ze heeft wel hulp nodig om dingen te leren en daarom gaan we zo vaak naar de dokter."

### Peuters

Hoe kinderen reageren op een broertje of zusje hangt af van de leeftijd. Voor peuters draait de hele wereld om hen. Het kan zijn dat ze meer met hun speelgoed bezig zijn dan het broertje of zusje. Tegelijkertijd kunnen ze het idee hebben dat het hun schuld is dat de baby 'ziek' is. Als ouder voel je vaak zelf aan wanneer je je peuter met rust moet laten of op zijn niveau moet uitleggen hoe het zit.

### Schoolgaande kinderen

Oudere kinderen gaan er weer net even anders mee om. Natuurlijk hangt het af van de gevoeligheid van je kind, maar vaak zie je dat een oudere broer of zus zich heel beschermend opstelt. Deze bezorgdheid kan overigens net zo makkelijk omslaan naar schaamte over hun broer of zus. Soms zelfs op dezelfde dag, kinderen zijn nu eenmaal grillig. Ook hier geldt: blijf praten over wat er aan de hand is. Jouw 'zo is het'-zinnen helpen je kind om zich neer te leggen bij de situatie en het broertje of zusje te accepteren.

### Brusjes

Je andere kinderen zijn 'brusjes', oftewel: broertjes en zusjes van een kind met een beperking of chronische ziekte. Deze groep kinderen die zelf natuurlijk ook een beetje speciaal zijn, krijgt steeds meer aandacht en er ontstaan allerlei leuke initiatieven voor hen, zoals de Facebookgroep op [www.facebook.com/brusjes](http://www.facebook.com/brusjes). Vooral als je kinderen groter worden, kan het leerzaam zijn om er eens een boek over te lezen met adviezen van psychologen, brusjes of andere ouders.

### Jij zet de toon

Zowel bij je "gewone" kinderen als bij je "speciale" kind geldt: jij zet de toon als het gaat om emotioneel gedrag. Hoe jij omgaat met de beperking/ziekte van je kind, is een statement en inspiratie voor je huisgenoten. Hoe normaler jij met de situatie omgaat, hoe minder traumatisch of dramatisch zij het zullen vinden. Het is begrijpelijk dat het niet altijd lukt om vrolijk te zijn, je bent ook maar een mens. En je hoeft zeker niet te doen alsof. Maar probeer positief te blijven en help je kinderen om een zo gezellig mogelijk leven te leiden.

### Hoe nu verder?

De wereld stopt niet met draaien en je bent niet een vreselijk ongevoelige ouder als je het ritme van je kind aanpast aan de behoeften van de rest van het gezin. Inclusief jezelf! Laat je kind zo normaal mogelijk meedoen in huis. Soms zal hij zich moeten aanpassen aan (de snelheid van) z'n broer(tje) en/of zus(je), en soms zullen de andere kinderen wat langer op hun beurt moeten wachten. Maar troost je, de gelukkigste en succesvolste volwassenen met een beperking of chronische ziekte vertellen dat hun ouders hen net zo behandelden als alle andere kinderen in het gezin.

### Tips voor het hele gezin

- 1. Persoonlijke aandacht**  
Besteed tijd aan elk kind, al is het maar tien minuten per dag. Ieder kind heeft behoefte aan onverdeelde liefde en aandacht om zich speciaal te voelen. Geef het je onverdeelde aandacht en laat zien dat je luistert en je kind begrijpt, door te herhalen wat het vertelt.
- 2. Wees flexibel**  
Breng de behoeften en wensen van je kind in balans met dat van de andere gezinsleden. Kan je met de beperking of ziekte niet mee zwemmen (vanwege het koude water of anderszins)? Zoek dan een alternatief gezinsuitje waarbij iedereen meekan.
- 3. Laat kinderen 'mee-zorgen'**  
Betrek je kinderen in de zorg om je kind. Dat zorgt voor empathie en zal de relatie verstevigen. Laat hen meedenken om je kind te helpen en geef tijd om zijn/haar eigen pogingen uit te proberen.
- 4. Betrek volwassenen erbij**  
Deel je unieke gezinssituatie met alle volwassenen in het leven van je kinderen en leg uit welke invloed het hebben van jouw kind heeft op je andere kinderen. Dit vergroot het begrip naar jouw kinderen door anderen.
- 5. Regel goede opvang**  
Soms kun je jouw kind niet makkelijk op laten vangen door je gewone oppas. Zorg dan voor verschillende opvangmogelijkheden. Via organisaties als de MEE, de nationale hulpgids of Per Saldo kun je aan speciale oppas komen. En denk ook eens aan een oproepje onder studenten fysiotherapie, ergotherapie, HBO-V, PABO, of orthopedagogiek. Een andere mogelijkheid is te onderzoeken of je via het PGB een en ander kunt oplossen, zoals oppas door verpleegkundigen. Dit is misschien wel prijzig, maar kan een enorme geruststelling zijn en je hoeft niets meer te regelen. En via de belangenvereniging kun je in contact komen met andere ouders, die misschien tips hebben hoe zij de speciale opvang aanpakken. Links van de desbetreffende organisaties staan achterin deze gids.

# Wat je zelf kunt doen

---

### Inleiding

Het leven gaat na de diagnose voor het grootste gedeelte 'gewoon' door. Je kind heeft aandacht, liefde en verzorging nodig. Met misschien meer verzorging dan andere kinderen van zijn leeftijd, dat dan weer wel. Hoe je die verzorging het beste aanpakt? Dat leer je de komende maanden en jaren al doende. Van én samen met begeleiders, artsen en/of therapeuten.

### Je kind is niet z'n ziekte / handicap

Je helpt je kind het meest door het zo normaal mogelijk te behandelen. Jouw kind is lief, ondeugend, vrolijk en nieuwsgierig. En soms ook boos en chagrijnig en opstandig. Kortom, het laat alle emoties zien die andere kinderen op die leeftijd ook hebben. En, oh ja, het heeft die bepaalde diagnose. Waak ervoor om je kind niet als medisch object te zien. De diagnose is maar een onderdeel van z'n hele persoonlijkheid.

### Spelen is leren

Je kind normaal behandelen betekent ook: lekker veel spelen. Daag je kind zoveel mogelijk uit om te bewegen en te spelen. Speel met hem zoals je ook met een ander kind zou spelen en wees niet teveel gericht op therapie. Ook kleine dagelijkse handelingen, zoals tandenpoetsen of afwassen, koken, of de hond uitlaten kunnen leuke speel- en leermomenten zijn.

### Hoe ga je om met artsen en therapeuten?

Er zijn situaties waarin heel veel professionals rondom jouw kind staan, die allemaal het beste met hem voor hebben. Toch kan dit in het begin overweldigend voelen. Het is goed om in de omgang met professionals op een aantal dingen te letten:

### Hou zelf de regie

Het kan zijn dat de professionals jouw kind min of meer toe-eigenen. Je kunt het gevoel krijgen dat ze opeens alles over jouw kind te zeggen hebben. Niets is natuurlijk minder waar! Zorg er daarom voor dat je zelf de regie houdt, en overleg hoe je zelf thuis voor jouw kind kunt zorgen.

### Blijf op de hoogte

Soms is de communicatie tussen de professionals onderling en naar jou toe niet altijd even duidelijk. Terwijl dat juist heel belangrijk is, met zo'n grote groep mensen die moeten samenwerken. Ook hier geldt: hou zelf de regie. Sommige mensen doen dat bijvoorbeeld door een communicatieboekje bij te houden. Je kan bij veel ziekenhuizen ook toegang krijgen tot het dossier van jouw kind.

### Vraag om heldere taal

Het taalgebruik dat in rapportages wordt gebruikt kan veel termen bevatten die je niet snapt. Dat is heel normaal, maar niet handig als je precies wilt weten hoe jouw kind wordt behandeld. Zorg daarom dat je zo snel mogelijk een volwaardig gesprekspartner van professionals over jouw kind bent. En vraag ook gewoon aan artsen om in begrijpelijke taal met jullie te communiceren, mondeling én schriftelijk.

### Onderwijs jezelf

Om goed beslagen ten ijs te komen in de spreekkamer, is het slim om zelf alles te leren over de beperking van je kind. Welke uitdagingen het zal tegenkomen en welke rechten het heeft. Websites van de overheid zijn een grote bron van betrouwbare informatie. Daarnaast kun je ook de website van de belangenvereniging bezoeken voor informatie over de aandoening of ziekte en/of met andere ouders in contact komen voor leerzame ervaringsverhalen.

### Laat artsen en therapeuten jou helpen

Tegenwoordig is het niet meer zo dat artsen en therapeuten zomaar alles beslissen voor jou en je kind. Professionals en ouders werken zoveel mogelijk samen. En dat is een goede zaak. Er zijn verschillende manieren waarop je je kunt laten ondersteunen door professionals:

### Je kind uit handen geven

Het kan zijn dat de therapeut zagezegd "de handen aan het kind heeft", wat wil zeggen dat je het (be)handelen aan de therapeut overlaat en zelf min of meer aan de zijlijn blijft.

### Jezelf laten coachen

Wat ook kan - en wat steeds vaker gebeurt - is dat je met de arts/therapeut afsprekt om jou te coachen bij paramedische, of therapeutische handelingen. Je leert dan zelf hoe je jouw kind bij z'n ontwikkeling kunt ondersteunen. Bij deze manier van werken blijft de arts / therapeut wel aanwezig, maar geeft hij of zij aanwijzingen die jij uitvoert. Lang niet alle artsen en therapeuten zijn echter goede coaches, of willen die coachende rol op zich nemen maar het is zeker het overleggen waard. Zo hou je zelf meer de regie, hoef je jouw kind minder aan buitenstaanders over te laten, voel je jezelf dichter bij je kind en leer je hoe je jouw kind kunt stimuleren.

### Vergeet niet om op te voeren

Als ouder van een kind met een aandoening of chronische ziekte ben je geneigd snel teveel voor je kind te doen. En te weinig van hem te eisen. Terwijl je er juist alles aan moet doen om jouw kind zo zelfstandig mogelijk te maken. Probeer van jongs af aan je kind niet meer te beschermen dan nodig is. Laat je kind zijn eigen ervaringen opdoen en geef het de mogelijkheid van zijn eigen fouten te leren. Op de site [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu) vind je een groeiwijzer (klik op toolkit/jongeren/groeiwijzer) die te zijner tijd kan helpen om samen met je kind aan zijn zelfstandigheid en identiteit te werken. Op de website van (Sch)ouders staat ook een handige tool: Take Care, die ingaat op wat voor jou belangrijk is en waar je eventueel meer aandacht aan mag geven.

### Tips om zelf actie te ondernemen

#### 1. Organiseer jezelf

Kennis is macht. Verzamel en gebruik informatie, zodat je een sterke belangenbehartiger kunt zijn voor je kind. Gebruik een ringmap met tabbladen om informatie over de aandoening/ziekte van je kind, uitdagingen, wettelijke rechten en behandelplannen in te bewaren. Deze informatie bij de hand hebben kan stress verminderen, een hulp zijn in de dagelijkse en langere termijnplanning en communicatie met hulpverleners verbeteren.

Ideeën voor onderwerpen/tabbladen in je map:

- Soorten medicatie en dosering
- Medische materialen zoals merk- en type katheter, Mic-Key etc
- De artsen/therapeuten van je kind
- Resultaten van laboratoriumonderzoek, testen en brieven
- Ziektes, operaties en ziekenhuisopnames
- Vaccinaties en allergieën
- Afsprakenschema's
- Behandelkalender
- Lesstof
- Wet- en regelgeving m.b.t. kinderen met een beperking / chronische ziekte
- Contactinformatie van speciale diensten en ondersteuning

#### 2. Organiseer je huis

Indien er veel materialen en/of medicijnen nodig zijn voor je kind, is het handig om deze bij elkaar te houden in één kast. En misschien heb je kleine of grote aanpassingen in huis nodig. Je kunt denken aan klossen onder een gewoon bed, zodat de ziekenhuissfeer in huis verdwijnt, of een kitchenette, zodat verzorging gemakkelijker kan.

#### 3. Stel realistische doelen

Elke ouder wil dat zijn of haar kind het hoogst haalbare bereikt. Dat is voor jou als ouder van een kind met een chronische ziekte of beperking niet anders. Bedenk altijd dat je kind op z'n eigen snelheid en afhankelijk van de ernst van de beperking / ziekte door de diverse ontwikkelingsstadia zal gaan. Overleg met arts, therapeut en leerkracht hoe zij je kunnen helpen bij het realiseren van jullie doelen. Denk er ook aan dat je jouw kind niet "omlaag" laat praten. Ook vermoeidheid kan ertoe leiden dat je kind niet de juiste cognitieve uitdaging krijgt.

Onthoud wel dat jij je kind het beste kent en dat de capaciteiten van je kind met de tijd kunnen veranderen. Wees flexibel. Stel uitdagende doelen, maar niet zo uitdagend dat het frustrerend wordt. Bied, zodra het enigszins kan keuzes aan die aansluiten bij de belevingswereld van je kind. De vrijheid om te kiezen zal je kind vertrouwen geven en helpen om zich zo onafhankelijk mogelijk te voelen. Juich alle pogingen van je kind om zich te ontwikkelen toe!

#### 4. Schrijf je vragen op

Artsen en therapeuten willen je heel graag helpen en doen dat over het algemeen vanuit een hulpvraag, zodat ze jou als ouder de regie laten behouden en niet zelf dingen gaan bedenken. Maar, zeker in het begin, ben je daar nog helemaal niet mee bezig, of realiseer je jezelf niet dat je überhaupt een hulpvraag zou kunnen hebben. Maak in ieder geval een beginnetje door continu de vragen die bij je opkomen te noteren. Na een tijdje zie je een lijn in de dingen die je tegenkomt. Daar kan dan een concrete hulpvraag voor samenwerking met de professionals uitkomen.

#### 5. Maak een boekje

Het is prima om te rouwen over het verlies van een droom. Hierop wordt meer inhoudelijk ingegaan in de "Winst-en Verliesspiegel" die je kunt vinden op de website van (Sch)ouders. Toch kun je proberen om elk bijzonder moment van je kind te vieren met dankbaarheid en plezier. Hou daarom een boekje bij met foto's en plakwerkjes van jouw kind. De prestaties zijn dan misschien wel anders dan in een 'gewoon' babyboek. Maar het resultaat blijft een mooie herinnering die ouderliefde en trots uitstraalt. Leuk om te laten zien aan anderen en leuk om later nog eens terug te lezen.

# Alle therapieën op een rij

## Fysiotherapie

(Kinder)fysiotherapie is vooral gericht op de motorische ontwikkeling. Je kind wordt ondersteund in het aanleren van motorische vaardigheden. De nadruk ligt vooral op de grof-motorische vaardigheden. Verder zijn de oefeningen gericht op het verminderen van onderliggende stoornissen, zoals de spierspanning verbeteren, het op lengte houden van de spieren en het verbeteren van kracht en coördinatie en conditie. Daarnaast kan de fysiotherapeut helpen bij het aanvragen van hulpmiddelen die nodig zijn, zoals een loophulpmiddel of speciaal stoeltje of rolstoel.

## Ergotherapie

Spelen is heel belangrijk voor je kind. Want dit zal altijd net even, of zelfs helemaal anders gaan dan bij kinderen zonder beperking / ziekte. De ergotherapeut helpt je kind hierbij. Hij of zij is gespecialiseerd in het verbeteren van zelfstandig handelen op school, thuis en in de vrije tijd. Ergotherapeutische oefeningen zijn gericht op dagelijkse (fijn-motorische) activiteiten zoals aankleden en spelen, maar ook schrijven op bijvoorbeeld school. Net als de fysiotherapeut kan de ergotherapeut je helpen bij het aanvragen van hulpmiddelen die nodig zijn. Meestal in overleg met de andere therapeuten.

## Logopedie

De logopedist biedt hulp bij het slikken, eten en/of drinken, of overmatig speekselverlies. Ook helpt de logopedist bij het oefenen met goed en duidelijk praten en het uitbreiden van de woordenschat. Als praten (te) moeilijk is, leert de therapeut communiceren door middel van gebaren of symbolen en/of de spraakcomputer, samen met jullie.

## Pre-verbale logopedie

Als een kind problemen heeft met het drinken uit de borst of uit de fles, het eten van de lepel, het drinken uit een beker of het leren kauwen kan pre-verbale logopedie gegeven worden. Dit gaat altijd via een verwijzing van een arts (bijvoorbeeld een huisarts of een kinderarts). Dit laatste is belangrijk, omdat eerst nagegaan moet worden of er geen onderlig-

gende medische problemen zijn die de moeilijkheden in het mondgebied veroorzaken.

In de vroege ontwikkeling is ook het begin van de communicatieve ontwikkeling van belang.

## Complementaire therapieën

Van dolfijntherapie tot therapeutisch paardrijden tot... Er zijn een heleboel (internationale) therapieën waar een kind baat bij kan hebben. Soms worden ze wel vergoed door de zorgverzekeraar, maar vaak ook niet. Meestal bestaan dit soort therapieën uit korte (zeer) intensieve behandelingen of trainingen. Over het algemeen is het effect van deze trainingen van korte duur en in veel gevallen is het avontuur kostbaar – zeker de behandelingen die alleen in het buitenland worden gegeven.

Natuurlijk wil je het beste voor je kind, en moet je uitproberen wat goed voelt voor jullie. Bedenk alleen ook dat het reizen met je kind naar het buitenland betekent dat je kind uit de sociale structuur gehaald wordt, school mist en niet kan spelen. We raden dan ook aan om elke therapie buiten het reguliere circuit in goed overleg met de arts te overwegen.

## Met welke instanties krijg je te maken?

Naast de verschillende artsen en therapeuten, kun je te maken krijgen met:

### Consultatiebureaus

Het consultatiebureau is een praktijk, met een arts en één of meerdere wijkverpleegkundigen. Zij zorgen ervoor dat zuigelingen en peuters uitgenodigd worden om deel te nemen aan de periodieke controleonderzoeken en vaccinaties. Het doel van de controleonderzoeken op het consultatiebureau is ziekten en ontwikkelingsstoornissen zo vroeg mogelijk te herkennen, zodat ze op tijd kunnen worden behandeld. Daarnaast kan de jeugdarts of jeugdverpleegkundige jullie ondersteunen bij de taken die buiten de scope van het ziekenhuis vallen, zoals de opvoeding, de ondersteuning van brusjes,

schoolkeuze, opvang (verpleegkundig) dagverblijf. Daarnaast zijn zij de kenners van de sociale kaart in de wijk en kunnen zij ondersteuning bieden in het wegwijs maken hiervan.

### Integrale Vroeghulp

Bij Integrale Vroeghulp werkt een aantal organisaties (zoals MEE, kinderrevalidatie en kinderdagcentra) samen. Juist die samenwerking maakt Integrale Vroeghulp heel waardevol. Ieder brengt zijn of haar eigen deskundigheid mee; er wordt van alle kanten naar jouw kind gekeken. Je kunt er terecht met al je vragen over je kind.

In sommige gemeentes liggen deze taken bij bijvoorbeeld het Centrum voor Jeugd en Gezin. Het consultatiebureau kan jullie hierbij helpen.

### Ziekenhuizen

Sommige afspraken en onderzoeken, zoals het maken van een MRI door een kinderneuroloog, of afspraken bij een kinderarts, kinderuroloog, kindernefroloog en dergelijke kunnen alleen in een ziekenhuis worden gedaan. Je huisarts wordt van alle handelingen en onderzoeken op de hoogte gesteld.

### Revalidatiecentra

Afhankelijk van de diagnose zal je de eerste jaren voor therapie of dagbesteding naar een revalidatiecentrum gaan met je kind. Daar werken fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, revalidatieartsen, orthopedagogen, maatschappelijk werkers en psychologen onder één dak en vaak in teamverband samen. De revalidatiecentra werken veel samen met ziekenhuizen, verpleeghuizen, huisartsen, eerste lijn en thuiszorg. Als je kind naar speciaal basisonderwijs gaat, krijgt het meestal op school therapie en hoef je niet meer speciaal naar het revalidatiecentrum.

### Verdere professionele hulp

Als je de diagnose te horen krijgt, kan het zijn dat je in één klap veel te verwerken hebt. Emotioneel en/of praktisch. Is het je even allemaal teveel of kun je door de bomen het bos niet meer zien? Dan is het goed te weten dat je op verschillende plekken terecht kunt voor professionele ondersteuning.

### Je huisarts

Je huisarts is er in eerste instantie voor problemen met de gezondheid. Maar een belangrijke taak van de huisarts is ook om de hele situatie van patiënten in de gaten te houden. Hij of zij weet meer van jou en je gezin dan andere professionals en kan daarom helpen om alle zorg rondom je kind te coördineren. Het kan zijn dat je jouw huisarts hier even "fijntjes aan moet herinneren".. Ook kan je huisarts precies vertellen wanneer hij je moet doorsturen naar een specialist.

### De maatschappelijk werker

Bij het ziekenhuis, het revalidatiecentrum of eventueel later de speciale school van je kind krijg je een maatschappelijk werker toegewezen. Zo niet, vraag hier dan om! Het is een vaste persoon die jou kan helpen met alles waar je tegenaan loopt met je kind. Zowel praktisch als emotioneel. De maatschappelijk werker weet de weg in de zorg, kent jullie persoonlijke situatie en kan adviseren, bemiddelen of doorverwijzen naar de juiste instantie.

### Een gezinstherapeut

Merk je dat je relatie of het hele gezin te lijden heeft onder de nieuwe situatie met je kind? Schroom dan niet om een relatie- of gezinstherapie in de arm te nemen. Zo'n therapeut biedt therapie waar beide partners of alle gezinsleden gezamenlijk aanwezig zijn. In de therapie staan de problemen van iedereen centraal. Zo werk je samen aan een nieuwe balans.

### Een psycholoog

Een psycholoog helpt mensen met psychische uitdagingen. Van onzekerheid, piekergedachten over de toekomst, schuldgevoelens over het verleden, relatieproblemen of problemen op het werk. Een psycholoog verkent het probleem eerst en gaat vervolgens over naar behandeling van de klachten. Vaak zijn die heel praktisch, zoals schrijfopdrachten, rollenspellen, praktijkoefeningen of ontspanningstechnieken. Een verbetering ontstaat namelijk niet vanzelf en heeft tijd en oefening nodig. Naar een psycholoog gaan, betekent zeker niet dat je 'gek' of "zwak" bent. Je toont daarmee juist aan dat jij de verantwoordelijkheid neemt voor het oplossen van je problemen. Ook een psycholoog kan heel ondersteunend zijn.

### De orthopedagoog

Elke ouder van een kind met een chronische ziekte of beperking krijgt vroeg of laat te maken met de orthopedagoog. Dat is een therapeut die zich bezighoudt met lastiger leer- en opvoedingssituaties van kinderen. En met de opvoeding van een kind met een beperking of chronische ziekte. Loop je tegen opvoedproblemen aan (bijvoorbeeld als je kind extra druk is, of als het zich maar continu verveelt door z'n beperking), dan kan de orthopedagoog je goed adviseren. Er zit meestal een orthopedagoog in het behandelteam van je kind. Spreek hem of haar gerust aan met extra vragen.



### Stichting MEE

Bij Stichting MEE kun je terecht voor advies over praktische zaken rondom je kind. Hoe regel je hulp? Welke budgetten bestaan er voor financiële ondersteuning? En waar vraag je die aan? MEE brengt samen met jou in kaart wat er mogelijk is en kan, indien nodig, helpen met het invullen van formulieren en ander papierwerk.

### Centrum voor Jeugd en Gezin

Het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) is er voor alle ouders en opvoeders die vragen hebben over de opvoeding, het opgroeien of de gezondheid van hun kind. Voor informatie, hulp, advies en ondersteuning kun je terecht bij het CJG bij jou in de buurt. Ook kun je hier terecht voor taken waar voorheen Stichting MEE bij betrokken was, maar die door bezuinigingen niet meer kunnen worden aangeboden.

### Respijtzorg

Iedereen heeft wel eens een pauze nodig bij het zorgen voor een kind met een beperking of chronische ziekte. En dat is precies wat respijtzorg biedt. In een andere locatie of bij jou thuis zorgen respijtzorgmedewerkers voor jouw kind terwijl jij de tijd krijgt om iets anders te doen. Of juist lekker helemaal niets! Alleen zijn om je batterij op te laden, iets doen met je andere kind(eren), klussen in huis... Dankzij respijtzorg kan dit allemaal.

### Gezinsondersteuning

Heb je vragen over de ontwikkeling van je kind? Of wil je eens praten met mensen die deskundig zijn op het gebied van beperkingen of chronische ziekten? Dan is gezinsondersteuning misschien iets voor jou. Deze hulp aan huis is bestemd voor kinderen en jongeren met een verstandelijke of meervoudige beperking. De begeleiding, inclusief het aantal begeleidingsuren per week, verschilt per gezin en werkt nauw samen met de ouders.

### Tips voor een goede samenwerking met professionals

#### 1. Vraag en vind informatie

Het gaat niet om hoeveel informatie je verzamelt, maar hoe nauwkeurig deze is. Wees niet bang om vragen te stellen, omdat dat de eerste stap is naar het begrijpen van de beperking of ziekte van je kind. Leer je vragen zo te formuleren dat je de informatie krijgt die je wilt. En blijf vragen, net zolang tot je de informatie hebt ontvangen en deze ook begrijpt. Blijf vriendelijk, maar doortastend.

#### 2. Leer de terminologie

Als iemand een woord gebruikt dat jij niet begrijpt, stop het gesprek dan even en vraag aan die persoon om het uit te leggen. Vooral in gesprekken met artsen kan, mag en moet dat. Voel je vooral niet 'dom', want professionals zijn voor iedereen vaak moeilijk te begrijpen.

#### 3. Vraag om kopieën

Vraag om kopieën van alle documenten van artsen, leerkrachten en therapeuten met betrekking tot jouw kind en verzamel ze in een map. Ben je minder georganiseerd? Koop dan een doos waar je al het papierwerk in gooit. Als je iets later nodig hebt, ligt het in ieder geval op één plek.

#### 4. Voel je niet geïntimideerd

Veel ouders voelen zich onzeker bij artsen en/of therapeuten. Door al hun diploma's en, soms, vanwege hun professionele manier van doen. Maar het is helemaal niet nodig om je geïntimideerd te voelen door de kennis of achtergrond van iedereen die jouw kind behandelt. Professionals willen net als jij dat je met een goed gevoel en duidelijke antwoorden naar huis gaat. En uhh... jij bent uiteindelijk de expert van jouw kind!

Hoewel je uit boeken en van professionals veel informatie kunt krijgen wil dat niet zeggen dat alle informatie op jouw kind van toepassing is. Geen twee kinderen zijn hetzelfde dus is het belangrijk om te blijven kijken naar wat er gebeurt met jouw kind.



# Hoe anderen kunnen helpen

## Inleiding

Dit gedeelte is voor vrienden en familie.

Veel goede vrienden voelen zich ongemakkelijk om vragen te stellen over de ontwikkeling of het verloop van de ziekte van jouw kind. Ook voelen ze zich vaak machteloos omdat ze niet weten hoe ze jullie kunnen helpen. Merk je dat iemand die dichtbij je staat en om jou geeft het moeilijk vindt om met je te praten of hulp te bieden? Laat hem of haar dan dit speciale hoofdstuk lezen.

Het belangrijkste advies voor de omgeving van een gezin met een kind dat meer zorg vraagt is: wees niet bang om vragen te stellen over de beperking of ziekte van het kind. Vertel open en geïnteresseerd dat je meer wilt weten. Volg de ontwikkeling van het kind samen met de ouders. Onthoud dat ze minder tijd hebben om gezellige dingen te doen dan vroeger. Vergelijk je eigen kinderen niet met het kind met de beperking / ziekte. Bied emotionele- en praktische ondersteuning waar mogelijk en maak er een gewoonte van om regelmatig gewoon eens te bellen om "hallo" te zeggen.

## Hoe kun je beter wel reageren?

Ouders van kinderen met een handicap, of chronische ziekte verwachten dat zij gesteund zullen worden door mensen die dicht bij hen staan. Zowel emotioneel als praktisch. Hoe kun je helpen?

## Emotionele ondersteuning

Goed luisteren is belangrijk. Wees beschikbaar, neem er de tijd voor en luister actief (dus stel open vragen, reflecteer en vat samen) en aandachtig. Stel meer tijd beschikbaar dan gewoonlijk voor afspraken met het kind erbij. De beperking / ziekte kan inhouden dat taken meer tijd in beslag nemen en/of langzamer kunnen gaan. Zo kan het langer duren om in- en uit de auto of het huis te komen. Bied aan om een keer mee te gaan naar een arts, therapeut of hulpverlener, om het kind en de aandoening / ziekte beter te leren begrijpen.

## Praktische ondersteuning

Je kunt op regelmatige basis betrouwbare hulp aan de ouders geven, zoals:

- boodschappen doen,
- de andere kinderen opvangen,
- huishoudelijke klusjes doen,
- "er zijn" om de kinderen op te vangen tijdens een noodsituatie
- een wekelijks bezoek op een bepaalde tijd en de was doen, opruimen, of de tuin doen om de drukte te verminderen.

Elk gezin heeft een ander soort hulp nodig, afhankelijk van de situatie. Als je niet weet wat de ouders van jou nodig hebben, vraag het ze gerust gewoon.

## Empathie

Ouders willen geen sympathie! Wat ze willen is empathie. En het vergt best wat inspanning van jou om te begrijpen hoe zij zich voelen en wat ze doormaken. Probeer daarom om eens "een tijdje rond te lopen in de schoenen van de ouders of het kind". Misschien helpt het lijstje hieronder je om inzicht te krijgen in de stress, bovenop de dagelijkse rompslomp, zoals omschreven door ouders van een zorgkind:

- Frustratie door onzekerheid over wat er gebeurt met het kind op de langere termijn en moeilijkheden om heldere antwoorden te vinden;
- Gevoelens van schuld omdat je aandacht moet verdelen tussen de extra behoeften van het kind en de rest van het gezin;
- De continue vraag waarom het kind de beperking / ziekte heeft en of het voorkomen had kunnen worden;
- Omgaan met het chronisch verdriet en verlies van het 'normale' kind dat de ouder niet heeft;
- Zorgen over de acceptatie van het kind door de omgeving;
- Zorgen over de toekomstplannen naar volwassenheid (opleiding, werk, gezinsleven);
- Zorgen over de ernst van de aandoening;
- De moeheid die samengaat met het continu geven en regelen van dagelijks zorg, die verder gaat dan het normale verwachtingspatroon aan het kind voor de komende jaren. Gezinnen kunnen moeilijkheden hebben met eten geven, aankleden, toiletteren, baden, zwaar tillen, spel, therapie, spalken aandoen, eten, spelen e.d.. Daarnaast regelingen en, 'gevechten' met gemeentes over voorzieningen, vervoer etc.;
- De druk van het bijwonen van vele therapie sessies per week, plus de afspraken met specialisten, ziekenhuis, uitslagen en testen;
- Het oneindige hiervan...
- Minder keuze- en bewegingsvrijheid omdat je altijd moet denken aan de speciale behoeften van het kind;
- Verdriet en frustratie omdat het kind niet gaat rollen, kruipen, zitten of lopen, of omdat het niet praat, niet alles kan doen wat het zou willen;
- Eventuele huwelijksproblemen omdat je partner het kind niet accepteert, of jou niet begrijpt of niet helpt plus extra stress zoals slaapgebrek;
- Omgaan met de effecten op broertjes en zusjes. Hoe voelen zij zich en hoe gaan zij om met de moeilijkheden?;
- Andere kinderen kunnen niet begrijpen waarom papa en mama meer tijd besteden aan het kind met ... Gevoelens van schuld, rebellie of rivaliteit;
- Onzekerheid over een nieuwe zwangerschap. Kan het opnieuw gebeuren bij het volgende kind?
- Het gevoel 'gevangen te zitten' vanwege de lichamelijke inspanning en de extra organisatie die nodig is voor uitjes (van simpele picknicks tot aan langere geplande vakanties). Er zijn zorgen over voldoende ruimte in de auto, het vinden van een plek met goede voorzieningen, toegankelijkheid, toiletten; accommodatie; problemen met uit eten en speciaal bereid voedsel. Al deze factoren maken het moeilijk om op lange termijn te plannen en zorgen ervoor dat het gezin minder snel een spontane beslissing kan nemen om eropuit te gaan;
- Het altijd de eigen behoeften opzij zetten om de extra behoeften van het kind tegemoet te komen;
- Financiële problemen (huisaanpassingen, speciale auto, medicijnen, voorzieningen, speciaal speelgoed);
- De twijfel of onmogelijkheid om weer aan het werk te gaan vanwege de behandeling en speciale behoeften van het kind.

### "Wat kan ik voor je doen?"

In haar boek "Wat kan ik voor je doen? Steunen bij rouw" heeft schrijfster Karin Kuiper een aantal prachtige ideeën verzameld die heel gemakkelijk zijn om te realiseren en die we graag met je delen:

- Je kunt helpen door er "te zijn". Bel op, ga langs, vraag ouders op de thee, stuur een kaart.
- Neem ouders mee om te wandelen, fietsen, dansen.

- Speel "bediening" tijdens verjaardagen. Dan kan de echte gastvrouw/gastheer ook nog even "bijpraten" met de gasten.
- Informeer hoe het gesprek met de directeur/arts ging.
- Kom op bijzondere dagen langs of stuur een kaart/bel om te laten weten dat je aan ze denkt.
- Plant stiekem bloembollen in de tuin van de ouders
- Neem de kinderen mee om een verrassing voor hun vader of moeder te kopen of maak een mooi "kunstwerk" met ze.
- Bied aan om mee te gaan naar de einduitvoering van de muziekschool, de wedstrijd van de gymvereniging, de bekerwedstrijd van de voetbalclub of de musical van school.
- Bied praktische hulp in de vorm van cheques die ingewisseld kunnen worden bij de gever.
- Stuur een kaart met daarop tien zelfgeschreven complimenten.
- Het is makkelijk om intensief contact te onderhouden met één mens. Maar voor iemand met een kind met een beperking / chronische ziekte is het niet eenvoudig om een hele vriendenkring/omgeving tevreden te houden. Wees ruimhartig in het behouden van de vriendschapsband.
- Laat wat van je horen als het de trouwdag is en/of als de kinderen jarig zijn.
- Zorg ook eens dat je "gewoon" gezellig gezelschap bent.
- Neem eens een versgeperste smoothie mee als je langskomt. Lekker en gezond!
- Vertel over de leuke en minder leuke kanten van je eigen leven. De wereld draait door en uiteindelijk wil iedereen weer meedraaien. Het is fijn om betrokken te blijven bij het leven van anderen. Daarmee voorkom je eenzaamheid.
- Bel vooral ook eens ná de eerste weken na het horen van de diagnose.
- Als een ouder huilt, sus dan niet, maar raak hem/haar eens heel voorzichtig aan om te steunen.
- Verbreek niet zonder uitleg de vriendschap. De kinderen begrijpen niet waar iedereen blijft. De achterblijver moet het onbegrijpelijke allemaal verklaren.
- Loop eens mee als de hond uitgelaten moet worden (of laat de ouder eens uit).
- Geef/leen het boek waar je onlangs zelf zo ontzettend van genoot.
- "Er zijn" is luisteren zonder oordeel. Luisteren is aandacht geven met je mond dicht. Sus een huilbui of woede-uitbarsting niet. Het kan fijn zijn om de emoties te laten gaan. Luister en bied een schouder en erkenning.
- Maak geregeld een afspraak om samen te eten.
- Stuur regelmatig een berichtje om te laten weten wat er in je leven voorvalt. Stuur ook foto's van vakanties, de (klein)kinderen of bezienswaardigheden, leuke filmpjes of websites mee.
- Geef een CD met je lievelingsmuziek. Ga samen naar een (pop)concert. Geef een CD met jouw Top Tien van tranentrekkers. Stuur links naar YouTube-video's, filmpjes en internetsites door om de muziek van je favoriete artiest te delen.
- Vraag nog eens hoe de rapporten waren, of het examen gehaald is en of iedereen "over" is.
- Vraag ouders spontaan mee voor een picknick in het bos of aan het strand. Ga eens met ze vliegeren.
- Bied lange-termijnhulp voor rampenbestrijding bij lekke goten, overstromende wasmachines en defecte afwasmachines en dergelijke aan. Geef een bon die ook over vijf jaar nog ingewisseld mag worden - dan weten ouders dat ze ook over een poos nog hulp mogen vragen.
- Bied aan om mee te gaan naar het zwembad of het pretpark - zo wordt de expeditie ook echt een uitje!
- Regel een avondje film - en regel ook de oppas!

- Doe zo nu en dan ook een beroep op de hulp van de ouders.
- Neem drie dagen het dagelijks leven van de ouders over en stuur hen op pad om bij te komen.
- Geef iets moois. Een boeket bloemen, een bijzondere foto in een lijstje, een prachtige plant, een aparte Ansichtkaart, een theekop met hartjes.
- Help met de voorbereidingen voor verjaardagen en feestdagen.
- Stuur bij ziekenhuisbezoek een "welterusten" sms'je, of 's ochtends een "succes vandaag!" - bericht.
- Rouw en verwerking zijn geen bloedende vinger waar een pleister op moet, geen wondje dat snel weer dicht is of over moet zijn. Neem het verdriet en het proces serieus. Accepteer dat het een tijd gaat duren voordat het "beter" gaat en de ander weer gezellig en vrolijk wordt.
- Als ouders op visite komen, schenk dan de sap eens in een wijnglas en dek ook voor een simpele lunch feestelijk de tafel.
- Vertel een inspirerend verhaal over jouw "held" of jouw hobby.
- Was (ongevraagd) hun auto voor ze.
- Bied specifieke hulp aan. "Volgende week/keer/vakantie kom ik oppassen" "Zal ik morgen voor je koken?" "Kan ik je helpen met de tuin?"
- Zorg voor een warm huis en een bos bloemen, of een Welkom Thuis-kaartje, bij thuiskomst uit het ziekenhuis.
- Zoek een belachelijke foto van de ouders of van jezelf, en laat zien dat het altijd nog erger kan!
- Geef ouders de kans om een hele dag lang met een boek, film, tijdschrift of de laptop en een pot thee op de bank te zitten. Geen boodschappen-, opruim- of zorgplicht voor hen.
- Organiseer met Pasen een eierzoektocht.

### Hoe kun je beter niet reageren?

Natuurlijk is elke opmerking vanuit een goed hart welkom. Zeker als je elkaar goed kent en weet wat je eraan hebt. Toch is het beter om niet op de volgende manieren te reageren:

### De handicap of ziekte ontkennen

Een reactie als 'Maak je geen zorgen, er is niets aan de hand' of 'Hij zal er we overheen groeien' kan ouders pijn doen. Hoe goed bedoeld ook, je ontkent hiermee de ernst van de diagnose die zij net gekregen hebben. Zelfs 'Tegenwoordig is er zoveel mogelijk', is een vorm van ontkenning. Niet alles is met een medische behandeling op te lossen. Het kan zijn dat je zelf de ernst ontkent, wat juist een teken is van medeleven. Probeer dan allereerst met je eigen verdriet om te gaan. Of zoek 'lotgenoten' in de vorm van andere familieleden of vrienden van een gezin met een gehandicapt kind / een kind met een chronische ziekte.

### Boosheid laten zien

Het is lief en begrijpelijk om boos te worden over de diagnose die jouw vrienden of familie hebben gekregen. Maar je woede ventileren naar de ouders van het kind, al is deze gericht op bijvoorbeeld een arts of ziekenhuis, werkt tegendraads. Woede is geen emotie die de ouders erbij kunnen gebruiken dus probeer dit voor jezelf te houden.

### Angsten hardop uiten

Na de diagnose is er vaak één angst die overheerst: hoe moet het later? 'Wat gaat er gebeuren met dit kind als hij vijf jaar oud is, of twaalf is, of 21? En wat als ik er zelf niet meer ben?' Dan rijzen andere vragen: 'Zal hij ooit leren? Zal hij naar school kunnen? Zal hij kunnen liefhebben, leven en lachen en alle dingen doen die we hadden gepland?' Andere onbekende dingen geven ook angst. De ouders vrezen dat de diagnose van hun kind mogelijk de allerergste zou kunnen zijn. Angst kan hen verlammen. Zorg er daarom voor dat je de ouders niet voedt in hun angst. Luister ernaar, zeg dat je het begrijpt, maar probeer niet mee in het voorspellen of bespreken van doemscenario's.

### Kritiek uiten op de gekozen therapie / behandeling

Omdat ouders vaak "onbekend" tegenkomen bij de beperking / ziekte van hun kind, is het advies van professionals heel belangrijk voor hen. Ook kunnen zij kiezen voor een nog niet zo bekende of alternatieve therapie, of behandeling. Als familielid of vriend is het belangrijk dat je het advies en de inspanningen van professionals - die door de ouders worden vertrouwd en gerespecteerd - ondersteunt, ook al bent je het niet eens met wat zij doen. Jouw acceptatie en ondersteuning is noodzakelijk en waardevol voor gezinnen met speciale behoeften.

### Tot slot

Het moge duidelijk zijn: een kind met een chronische ziekte of beperking brengt stress, verdriet en vermoeidheid met zich mee. Gelukkig voelen ouders deze stress lang niet altijd continu of evenveel. Zoals in elk ander gezin worden gevoelens van geluk, prestatie, plezier en tevredenheid zeker ook ervaren. De belangrijkste boodschap voor vrienden en familieleden is om bewust te zien hoe het leven voor het gezin kan zijn. En hoe je kunt helpen door te blijven praten, praktische hulp te bieden en door dezelfde liefde of vriendschap te laten zien als vroeger.

### Do's en don'ts voor vrienden en familie

Wat je vooral moet doen:

#### 1. Jezelf blijven

Je hoeft je niet opeens anders te gedragen omdat het kind van je vrienden/familie een aandoening of een chronische ziekte heeft. Ben jij de vriend met de harde grappen? Dan hoef je niet opeens verantwoord uit de hoek te komen. Ben je de lieve overbezorgde moeder? Doe dan niet opeens stoer of sterk. Probeer je eigen weg te vinden in het helpen van de ouders. Denk niet: 'Hoe zou ik eigenlijk moeten reageren, hoe hoort het?' Maar eerder: 'Hoe wil ik reageren?'

#### 2. Laat merken wat je voelt

Echte liefde en vriendschap betekent: blij zijn als de ander blij is en pijn hebben als de ander lijdt. Door jouw eigen emoties te laten zien over de diagnose of de problemen met hun kind, kunnen de ouders zich geroerd en gesterkt voelen. Het is niet de bedoeling hen 'op te zadelen' met jouw verdriet, (en dat ze jou moeten troosten in plaats van andersom) maar je hoeft je tranen zeker niet weg te slikken. Zo laat je zien dat je enigszins begrijpt wat zij meemaken en dat je sterk meeleeft.

#### 3. Op tijd aan de bel trekken

Ouders met een kind met een chronische ziekte of beperking kunnen zoveel stress voelen dat ze over hun grenzen gaan, zonder dat ze het zelf inzien. Als goede vriend of familielid kun jij van een afstandje bekijken hoe het gaat. Hou in je achterhoofd dat de situatie nog tien keer zwaarder kan zijn dan de ouders jou willen doen geloven. Zie je dat ze teveel ballen in de lucht houden, uitgeput zijn of bijna nooit meer lachen? Neem ze apart om te praten over extra hulp. Of dat nu meer oppas is, of een gesprek met een psycholoog of gezinstherapeut.

### Wat je beter kunt laten:

#### 1. Het onderwerp vermijden

Het desbetreffende kind kan een 'olifant in de kamer' worden. Dat onderwerp waar maar niet over begonnen wordt, om de stemming niet te verpesten. Of omdat je denkt dat de ouders er ongelukkig van worden. Soms vinden ouders het inderdaad fijn om het er even niet over te hebben, maar vaak lucht praten juist op. Vraag gewoon: 'Wil je het erover hebben?'

#### 2. Denken dat alles hetzelfde blijft

Drukke feestjes, gezamenlijke etentjes of vakanties... Voor ouders van een kind met een beperking of chronische ziekte zijn dat de momenten waar ze vaak tegenop zien. Ze zijn meestal meer bezig met hun kind dan dat ze genieten van het gezelschap en de gezelligheid. Of er zijn teveel prikkels voor het kind. Neem het hen niet kwalijk als steeds vaker één van hen niet meegaat of als ze helemaal thuis blijven. Probeer andere momenten te vinden om het samen gezellig te hebben.

#### 3. Voor de ouders gaan denken

'Ik nodig hen maar niet uit op de derde verjaardag van mijn kind, want dat is te confronterend voor hen.', of 'Ze zullen toch wel niet kunnen door hun kind dus ik vraag ze maar niet, dan hoeven ze geen nee te zeggen.' Ouders met een kind met een chronische ziekte of beperking kunnen in een sociaal isolement terechtkomen. Blijf daarom altijd open communiceren en wees niet bang om 'nee' als antwoord te krijgen. Dan heb je hen in ieder geval uitgenodigd.

#### 4. Geen kraamcadeautje geven als er een gevaar bestaat dat een baby misschien toch niet blijft leven

Hoe ernstig de situatie ook is, het doet zeer als mensen van het ergste uitgaan, terwijl ouders zelf het beste hopen. Dus, geef tóch een cadeautje, ga wel op kraamvisite blijf wel contact onderhouden!

# Alle Links op een rijtje

---

- [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl): Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap  
De BOSK heeft een schat aan unieke ervaringskennis in huis: de ervaring van mensen die leven met een handicap. Wij willen die schat structureel ontsluiten. Zodat bijna 60.000 mensen in Nederland antwoorden kunnen vinden én geven op vragen waarmee ze nu vaak alleen worstelen.
- [www.opvoeden.nl/cjg](http://www.opvoeden.nl/cjg): Centrum voor Jeugd en Gezin  
Het CJG (Centrum voor Jeugd en Gezin) is een laagdrempelige voorziening waar iedereen terecht kan met vragen over opvoeden en opgroeien. Het bundelt de krachten van allerlei basisvoorzieningen die een taak hebben in de ondersteuning van ouders en jeugdigen (van 0 tot 23 jaar).
- [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl): Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland  
De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) zet zich in voor patiënten met Crohn en colitis ulcerosa en aanverwante aandoeningen. De CCUVN geeft voorlichting, zet lotgenotencontact op en komt op voor de belangen van patiënten.
- [www.demosthenes.nl](http://www.demosthenes.nl): Stottervereniging Demosthenes  
Stotteren, niet altijd vloeiend kunnen spreken, betekent voor veel mensen een lastige handicap. Demosthenes wil een steun in de rug zijn voor kinderen, jongeren en volwassenen die stotteren. Op hun website vind je veel informatie over van alles wat met stotteren te maken heeft.
- [www.dvn.nl](http://www.dvn.nl): Diabetes Vereniging Nederland  
Diabetesvereniging Nederland (DVN) behartigt de belangen van alle mensen met diabetes in hun strijd voor goede zorg en een comfortabel leven. Ieder mens is uniek en heeft een andere zorgbehoefte. Hier maakt DVN zich sterk voor. Onder het motto 'voluit leven met diabetes' is DVN betrokken, strijdbaar en ondernemend.
- [www.empouder.nl](http://www.empouder.nl): Website van Emp/Ouder  
Emp/Ouder is een driejarig project dat als doel heeft ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte zo te versterken (empoweren) dat zij (nog) beter hun rol als ouder / zorgregisseur van hun kind kunnen vervullen.
- [www.facebook.com/brusjes](https://www.facebook.com/brusjes): Facebook groep voor broertjes en zusjes
- [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)  
Steeds meer (ernstig) zieke kinderen krijgen kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. Dat is fijn voor kind en ouder/verzorgende. Maar hoe organiseer je deze zorg? Dat is niet altijd helder. Daardoor kan de zorg buiten het ziekenhuis tekort schieten. Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) biedt duidelijkheid. Aan iedereen die is betrokken bij de zorg voor een (ernstig) ziek kind van 0 t/m 17 jaar.

- [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl): Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap  
De BOSK heeft een schat aan unieke ervaringskennis in huis: de ervaring van mensen die leven met een handicap. Wij willen die schat structureel ontsluiten. Zodat bijna 60.000 mensen in Nederland antwoorden kunnen vinden én geven op vragen waarmee ze nu vaak alleen worstelen.
- [www.opvoeden.nl/cjg](http://www.opvoeden.nl/cjg): Centrum voor Jeugd en Gezin  
Het CJG (Centrum voor Jeugd en Gezin) is een laagdrempelige voorziening waar iedereen terecht kan met vragen over opvoeden en opgroeien. Het bundelt de krachten van allerlei basisvoorzieningen die een taak hebben in de ondersteuning van ouders en jeugdigen (van 0 tot 23 jaar).
- [www.crohn-colitis.nl](http://www.crohn-colitis.nl): Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland  
De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) zet zich in voor patiënten met Crohn en colitis ulcerosa en aanverwante aandoeningen. De CCUVN geeft voorlichting, zet lotgenotencontact op en komt op voor de belangen van patiënten.
- [www.demosthenes.nl](http://www.demosthenes.nl): Stottervereniging Demosthenes  
Stotteren, niet altijd vloeiend kunnen spreken, betekent voor veel mensen een lastige handicap. Demosthenes wil een steun in de rug zijn voor kinderen, jongeren en volwassenen die stotteren. Op hun website vind je veel informatie over van alles wat met stotteren te maken heeft.
- [www.dvn.nl](http://www.dvn.nl): Diabetes Vereniging Nederland  
Diabetesvereniging Nederland (DVN) behartigt de belangen van alle mensen met diabetes in hun strijd voor goede zorg en een comfortabel leven. Ieder mens is uniek en heeft een andere zorgbehoefte. Hier maakt DVN zich sterk voor. Onder het motto 'voluit leven met diabetes' is DVN betrokken, strijdbaar en ondernemend.
- [www.empouder.nl](http://www.empouder.nl): Website van Emp/Ouder  
Emp/Ouder is een driejarig project dat als doel heeft ouders van kinderen met een beperking of chronische ziekte zo te versterken (empoweren) dat zij (nog) beter hun rol als ouder / zorgregisseur van hun kind kunnen vervullen.
- [www.facebook.com/brusjes](https://www.facebook.com/brusjes): Facebook groep voor broertjes en zusjes
- [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)  
Steeds meer (ernstig) zieke kinderen krijgen kinderverpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis. Dat is fijn voor kind en ouder/verzorgende. Maar hoe organiseer je deze zorg? Dat is niet altijd helder. Daardoor kan de zorg buiten het ziekenhuis tekort schieten. Het Medische Kindzorgsysteem (MKS) biedt duidelijkheid. Aan iedereen die is betrokken bij de zorg voor een (ernstig) ziek kind van 0 t/m 17 jaar.
- [www.icpatienten.nl](http://www.icpatienten.nl): Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging  
Zij vergaren informatie over de ziekte, zorgen voor meer bekendheid over IC en brengen op diverse manieren lotgenoten met elkaar in contact voor een luisterend oor en het uitwisselen van ervaringen. Steeds meer worden ervaringen van patiënten als een belangrijke bron van kennis beschouwd, terwijl organisaties zoals deze vereniging trachten de posities van haar leden te versterken.
- [www.integralevroeghulp.nl/ouders/ivh-in-uw-regio](http://www.integralevroeghulp.nl/ouders/ivh-in-uw-regio)  
Er zijn veel verschillende organisaties die ondersteuning bieden aan gezinnen met jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand of gedragsproblemen. Bij Integrale Vroeghulp werken een aantal van deze organisaties (zoals MEE, kinderrevalidatie en kinderdagcentra) samen. Juist die samenwerking maakt Integrale Vroeghulp zo waardevol. Ieder brengt zijn of haar eigen deskundigheid mee; er wordt van alle kanten naar uw situatie gekeken. Je vindt er een luisterend oor en je vragen worden snel, gericht en doeltreffend beantwoord.

- [www.jeugdremavereniging.nl](http://www.jeugdremavereniging.nl)  
De Vereniging voor ouders van kinderen met Juvenile Idiopathische Artritis en aan reuma verwante aandoeningen, ook wel Jeugdreuma Vereniging Nederland genoemd. De belangrijkste doelstellingen van de Jeugdreuma Vereniging zijn:  
Het verstrekken van informatie  
Het creëren van lotgenotencontacten  
Belangenbehartiging  
Het onderhouden van contacten met reumatologen, immunologen, fysiotherapeuten en andere deskundigen
- [www.lfb.nu](http://www.lfb.nu)  
Vereniging LFB is de landelijke belangenorganisatie door en voor mensen met een verstandelijke beperking. De LFB is in 1995 opgericht. De kerntaken van de LFB zijn:  
Informatievoorziening  
Lotgenotencontact  
Belangenbehartiging
- [www.mee.nl](http://www.mee.nl)  
MEE gelooft in een samenleving die toegankelijk is voor iedereen. Ook voor mensen met een beperking. Samen met u zetten wij ons in voor een inclusieve samenleving.
- [www.mezzo.nl/respijtzorg](http://www.mezzo.nl/respijtzorg)  
Mezzo is de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die zorgt voor een ander. Als familielid, buur, vriend of 'gewoon' uit solidariteit. Als mantelzorger.  
  
Zij vinden belangrijk dat mensen op hun eigen manier voor een ander kunnen zorgen én maatschappelijk actief kunnen blijven. Omdat 80% van alle zorg thuis wordt gegeven door vier miljoen mensen is goede belangenbehartiging en ondersteuning nodig. Mezzo is de spin in het web die mensen en organisaties met elkaar verbindt.
- [www.nationalehulpgids.nl](http://www.nationalehulpgids.nl)  
Vind een betrouwbare hulp bij jou in de buurt. Dé marktplaats voor thuiszorg, kinderopvang, huishoudelijke hulp, begeleiding en meer.
- [www.novo.nl](http://www.novo.nl)  
Opvoeden is geen makkelijke taak. Zeker wanneer er een vermoeden bestaat dat je kind een ontwikkelingsachterstand heeft of wanneer er sprake is van een verstandelijke beperking. Jij wordt als ouder dan extra op de proef gesteld. Voor extra hulp en ondersteuning bij het opvoeden van je kind, het naar school gaan en de weg naar een volwassen deelname aan de maatschappij ben je bij NOVO aan het juiste adres.
- [www.nvn.nl](http://www.nvn.nl): Nierpatiëntenvereniging Nederland  
De NVN is een actieve vereniging, van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. Met ruim 7.500 leden is de NVN een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een nieraandoening.
- [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu): Voor informatie over o.a. de Groei-wijzer  
Deze website is voortgekomen uit de onderzoeksprojecten Op Eigen Benen van Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam. Op deze website vind je informatie voor jongeren met een chronische aandoening die een transitie (overgang) doormaken naar volwassenheid op verschillende thema's: Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd, Sport en Ouders.



- [www.persaldohulp.gids.nl](http://www.persaldohulp.gids.nl)  
Hét overzicht van professionele aanbieders van PGB zorg en begeleiding in heel Nederland.
- [www.sien.nl](http://www.sien.nl): Vereniging van mensen met een verstandelijke beperking  
Sien komt op voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving. Sien helpt adviseert en informeert bij belangrijke onderwerpen zoals, geld, zorg en participatie. Met hun leden en vrienden zetten zij zich in voor een samenleving waar mensen met een verstandelijke beperking gewoon kunnen meedoen, net als ieder ander.
- [www.svb.nl/int/nl/pgb](http://www.svb.nl/int/nl/pgb): Sociale Verzekeringsbank – informatie over PGB  
Als je door ziekte, handicap of ouderdom zorg nodig hebt, kun je in aanmerking komen voor een persoonsgebonden budget (PGB). Ook als je hulp bij het huishouden nodig hebt, kun je aanspraak maken op een PGB. Met dit budget koop je zelf zorg in.
- [www.vgkv.nl](http://www.vgkv.nl): Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg  
De VGKV is de brancheorganisatie van de aanbieders van intensieve verpleegkundige zorg aan kinderen van 0 tot 18 jaar. Deze kindzorg kent drie vormen: thuiszorg, dagopvang en 24-uurs zorg. De brancheorganisatie behartigt en vertegenwoordigt de gemeenschappelijke belangen van haar leden. De leden leveren producten en diensten aan een bijzondere groep kinderen, welke specialistische verpleegkundige zorg nodig hebben. De kerntaken van de brancheorganisatie VGKV zijn: het bevorderen van de kwaliteit - het realiseren van goede ketenzorg - het toegankelijk maken en houden van de zorg voor kind en gezin - het positioneren en profileren van de branche -visie- en beleidsontwikkeling in de Verpleegkundige Kindzorg - informatieverstrekking – belangenbehartiging.

Deze "Gids voor ouders na de diagnose. Een eerste helpende hand..." is een uitgave van Emp/Ouder ([www.empouder.nl](http://www.empouder.nl)).

Emp/Ouder is een project, waaraan negen landelijk opererende belangenvereniging deelnemen, te weten:

- BOSK, Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap
- Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN)
- Diabetesvereniging Nederland (DVN)
- Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)
- Jeugdreuma Vereniging Nederland
- LFB
- Nederlandse Stottervereniging Demosthenes
- Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
- Sien

Emp/Ouder wordt financieel mogelijk gemaakt door het Fonds PGO.

#### Auteur

Johannes Verheijden, projectcoördinator Emp/Ouder

#### Vormgeving

Mooi Paars Fotografie en Vormgeving  
Vlaardingen  
T 06 41 28 21 43  
E [info@mooipaars.nl](mailto:info@mooipaars.nl)

#### Druk

Tromp Print & Packaging  
Rotterdam  
T 010 462 1515  
E [info@trompdrukkerij.nl](mailto:info@trompdrukkerij.nl)

#### Met dank aan

De Emp/Ouder Ervaringsraad en de Emp/Ouder Stuurgroep voor hun waardevolle opmerkingen en aanvullingen!

Eerste uitgave 2018

#### Contact

Emp/Ouder  
p.a. Postbus 3359  
3502 GJ UTRECHT  
T (030) 245 90 90  
W [www.empouder.nl](http://www.empouder.nl)

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.