

Workshop: Balans vinden als gezin met een kind met galactosemie

Opzet van de Workshop

Doel: Ouders/verzorgers inzicht en praktische handvatten bieden om de balans binnen het gezin te bewaren, waarbij aandacht is voor het zieke kind, de brusjes, de partnerrelatie, en de zorg voor zichzelf.

Duur: 1 uur.

PowerPoint Presentatie

1. Introductie en Welkom

Dia	Onderwerp	Inhoud
1	Titelpagina	Titel: Balans Vinden als Gezin met galactosemie
		Ondertitel: Zorgen voor je kind, je gezin en jezelf.
2	Erkenning en Doel	De Uitdaging: Zorgen voor een ziek kind vraagt veel energie, met grote impact op partner, brusjes, en jezelf. Het is oké om niet alles perfect te doen.
		Doel van Vandaag: Inzicht krijgen in de psychologische elementen en concrete handvatten voor balans en communicatie .

2. Psychologische Elementen bij het Zieke Kind

Dia	Onderwerp	Inhoud
3	De Onzichtbare Strijd	Een chronische ziekte heeft een enorme psychologische impact . De emotionele en mentale strijd is zwaar, naast de fysieke klachten.
4	Element 1: Angst en Onzekerheid	Wat is het? Constante zorgen over pijn, behandelingen en de toekomst (gezondheid, sociaal leven).

Dia	Onderwerp	Inhoud
		Ondersteuning: Creëer een veilige, stabiele omgeving waarin angsten geuit mogen worden.
5	Element 2: Schaamte en Isolatie	Wat is het? Zich 'anders' voelen dan leeftijdsgenoten, missen van sociale activiteiten. Gevoelens van eenzaamheid.
		Ondersteuning: Help bij het opbouwen van een sociaal netwerk . Laten zien dat ze niet alleen zijn.
6	Element 3: Verlies van Controle/Autonomie	Wat is het? Strikte schema's (medicatie, therapie) en beperkingen leiden tot frustratie en verzet.
		Ondersteuning: Geef inspraak waar mogelijk (bv. moment van medicatie, decoratie van kamer). Neem kleine stappen om regie terug te geven .
7	Element 4: Ander Zelfbeeld door Ziekte	Wat is het? Identiteit gereduceerd tot de aandoening. Gevoel niet zo goed/sterk te zijn.
		Ondersteuning: Moedig succeservaringen aan in andere activiteiten. Help de identiteit los van de ziekte op te bouwen.

3. Copingmechanismen en Communicatie

Dia	Onderwerp	Inhoud
8	Coping in het Gezin	Wat gebeurt er? Nieuwe rol- en communicatiepatronen. Elk gezinslid heeft een eigen copingstrategie, wat tot onbegrip kan leiden.
		Ouders: Hebben een voorbeeldfunctie in omgaan met verlies/emoties.

Dia	Onderwerp	Inhoud
9	Veelvoorkomende Copingstrategieën	Gezond: Praten, creatief bezig zijn, sporten.
		Minder Gezond: Zich afsluiten, gedrag negeren, terugtrekken, pleasen, clown spelen, zwarte schape zijn.
		Actie: Herken deze mechanismen om te kunnen ondersteunen in het vinden van effectievere manieren.
10	Praten met je Kind	Key: Wees open en eerlijk . Kinderen voelen alles aan.
		Hoe? Doorvragen zonder oordeel. Doe alsof je je kind 'voor het eerst ontmoet' – wees oprecht nieuwsgierig .
		Hulpmiddelen: Praatkaartjes of invulboekjes om de dialoog te starten.

4. Zorg voor Brusjes en de Partnerrelatie

Dia	Onderwerp	Inhoud
12	Bewuste Aandacht voor Brusjes	Risico: Broertjes/zusjes kunnen zich vergeten voelen of schuldig . Zij ervaren ook schaamte en isolatie.
		Actie: Plan quality time (individuele uitstapjes, spelletjes) zonder afleiding . Betrek ze passend bij de ziekte, maar geef ruimte om kind te zijn .
13	Partners: Zorg voor Elkaar	Prioriteit: Zorg voor jezelf is nodig om voor anderen te kunnen zorgen.
		Actie 1: Zelfzorg: Plan regelmatige rustmomenten (thee, wandelen, sporten).

Dia	Onderwerp	Inhoud
		Actie 2: Relatie: Plan ' datemomenten ' zonder ziektepraat. Praat open en eerlijk over gevoelens; luister zonder oordeel .
14	(Oefening)	Kies drie kaarten (of bespreek 3 van de vragen op de hand-out) om over in gesprek te gaan.

5. Praktische Balans en Hulp

Dia	Onderwerp	Inhoud
14	Hulp Vragen is Geen Zwakte	Realiteit: Je hoeft het niet alleen te doen.
		Actie: Durf hulp te vragen (familie, vrienden, professionals). Vraag om specifieke instrumentele steun (oppas, koken, luisterend oor).
		Steun Vormen: Emotioneel, Instrumenteel, Informationeel, Normatief (voorbeeldrol).
15	Flexibiliteit en Realisme	Uitgangspunt: Het leven is onvoorspelbaar . Wees mild voor jezelf .
		Actie: Stel verwachtingen bij. Vier de kleine successen en momenten van geluk.
16	(Oefening) DDD: Dumpen, Delen, Doen	Regie terugnemen over je tijdsinvulling.
		1. Dumpen: Schrijf 3 dingen op die je gaat stoppen/minderen/delegeren.
		2. Delen: met wie kun je goed praten als het even minder gaat 3. Doen: Bespreek met partner: 1 ding per week/maand/jaar dat jullie als gezin gaan doen.
17	Afsluiting en Bronnen	Kernboodschap: Balans vinden is een continu proces . Wees lief voor jezelf.

Dia	Onderwerp	Inhoud
		Stel jezelf de vraag: Wat is de concrete stap die ik na vandaag ga zetten?
		Sociale Kaart/Meer Info (zie Hand-out)

Hand-out voor Deelnemers

1. Balans Vinden als Gezin met een Ziek Kind

Het is een enorme uitdaging om de balans te bewaren. **Erken** dat het moeilijk is en dat perfectie niet bestaat. **Open communicatie** is essentieel om in balans te blijven.

Hoofdthema's:

- Psychologische elementen bij het zieke kind.
- Aandacht voor broertjes en zusjes (brusjes).
- Zorg voor jezelf en je partner.

2. Psychologische Elementen en Ondersteuning

Element	Wat speelt er?	Hoe kun je ondersteunen?
Angst en Onzekerheid	Constante zorgen over de ziekte, pijn, toekomst en sociale impact.	Creëer een veilige, stabiele omgeving waarin je kind angsten kan uiten.
Schaamte en Isolatie	Zich 'anders' voelen. Gemiste activiteiten leiden tot eenzaamheid.	Help bij het opbouwen van een sociaal netwerk ; laat ze zien dat ze niet alleen zijn (ook voor brusjes).
Verlies van Controle/Autonomie	Strikte schema's; niet kunnen doen wat anderen wel doen. Frustratie en verzet.	Geef inspraak waar mogelijk in het zorgproces om regie terug te geven.
Ander Zelfbeeld	De identiteit wordt gereduceerd tot de ziekte. Laag zelfbeeld.	Moedig activiteiten aan waarin ze succes ervaren, los van de ziekte.

3. Copingmechanismen en Communicatie

Copingstrategieën variëren van gezond (praten, creatief zijn, sporten, bij vrienden zijn) tot minder gezond (terugtrekken, ontkennen, clown spelen, pleasen, telkens over grenzen heengaan).

- **Herken** deze mechanismen in het gezin.
- **Creëer stabiliteit** in het gezin door te praten over wat je jouw kind ziet doen aan coping. Soms is een **externe veilige plek** (familielid, therapeut) cruciaal voordat een kind thuis emoties uit.

Communicatie met je Kind

- **Wees open:** Kinderen voelen alles aan. Openheid zorgt ervoor dat zij zich gezien voelen.
- **Hoe?** Stel **nieuwsgierige, open vragen** en **luister écht** zonder oordeel en ook **niet meteen reageren en geen oplossingen aandragen**, enkel luisteren naar het kind en het gevoel dat je kind heeft erkennen. Laat je ongemak los.

Vragen om de Dialoog te Starten (Praatkaartjes/Gespreksstarters)

Zie bijlage

4. Zorg voor Jezelf en de Partnerrelatie

Zorg voor jezelf en je partner

1. **Zelfzorg:** Plan regelmatige, kleine **rustmomenten** (thee, wandelen, sport).
2. **Verbinding:** Plan **datemomenten** met je partner, zonder dat het over de ziekte gaat.
3. **Openheid:** Praat **eerlijk** over jullie gevoelens, angsten en frustraties; **luister zonder te oordelen**.

Aandacht voor Brusjes

- Plan **individuele quality time** (uitstapjes, spelletjes).
- Laat ze weten dat je van ze houdt en er ook voor hen bent.

Hulp Vragen is Kracht

- **Durf hulp te vragen** aan familie, vrienden of professionals.
 - **Vormen van Steun:**
 - **Emotionele steun:** Luisterend oor, (h)erkenning.
 - **Instrumentele steun:** Praktische hulp (oppas, maaltijd, school brengen).
 - **Informationele steun:** Advies, tips van professionals of andere ouders.
-

5. Oefening: DDD (Dumpen, Delen, Doen) - Regie terugnemen

Deze oefening helpt bij het bewuster omgaan met tijd en energie.

1. **Dumpen** (Drie Dingen die je gaat veranderen):

- **1 ding niet meer doen:**
- **1 ding minder vaak doen:**
- **1 ding minder tijd aan besteden** (evt. delegeren):
- 2. **Delen/Doen** (Met partner bespreken, daarna met het gezin):
 - **1 ding** dat je elke **week** als gezin wil doen:
 - **1 ding** dat je eens per **maand** als gezin wil doen:
 - **1 ding** dat je elk **jaar** als gezin wil doen:

Onthoud: Het vinden van de juiste balans is een **continu proces**. Wees mild voor jezelf en durf los te laten.

6. Sociale Kaart en Nuttige Bronnen

Organisatie	Wat bieden ze?	Website
NIK.nl (Netwerk Integrale Kindzorg)	Kennis over de sociale kaart, financiële en sociale hulpmogelijkheden (ook bij complexe vragen).	www.nik.nl
Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	Informatie over palliatieve zorg aan kinderen.	www.kinderpalliatief.nl
Maatjesgezocht.nl	Vrijwilligers die activiteiten willen ondernemen met jongeren of kinderen.	www.maatjesgezocht.nl
Rouwtherapeut/Psycholoog	Professionele hulp bij het creëren van stabiliteit en inzicht in copingstrategieën.	(lokaal zoeken)

Bijlage gesprekskaartjes

Wat zou je willen doen maar denk je dat het niet kan?

Wat zou je wel willen vertellen maar je weet niet hoe?

Wie luistert het beste naar jou? Hoe komt dat?

Waar schaam je je voor?

Waar denk je vaak over na?

Wat vind je van alle hulpverleners? Wie is er stom en wie leuk? Met wie kun je lachen? Om wie kunnen we samen lachen?

Welke plek vind je het fijnst om te zijn (in huis of erbuiten)?

Wat wil je voor altijd bewaren?

Welke behandeling vind je het vervelendst en waarom? Denk je dat hier iets aan kan veranderen? Wat dan? Of is het tijdelijk en verandert het nog?

Zijn er ook voordelen aan het hebben van jouw ziekte?

Wie verdient er echt een knuffel?

Met wie kun je het beste praten?

Waar ben je het meest trots op?

Wat frustreert je vaak? Wat maakt je vaak boos?

Waar maak je je zorgen over?

Om wie maak jij je het meest zorgen in ons gezin?

Voel jij je wel eens schuldig? Waarover of tegenover wie? (denk erom: alleen luisteren!)

Welke dingen vind je het leukst om te doen met mij?

Wat moet ik niet meer doen volgens jou?

Wat moet ik meer doen volgens jou?

Welke vraag zou je aan mij willen stellen? Alles mag....

Als jij een dag mij was, wat zou je dan doen?

Welk moment op de dag vind je het fijnst?

Welk moment op de dag het minst fijn?

Waar denkt papa en/of mama het meest aan? Waarom?

Waar wordt papa en/of mama het meest blij van? Waarom?

Wat wil je later worden?

Wat zou een kleine verandering zijn maar voor jou een groot verschil maken?

Wat doe je het liefst samen en wat liever alleen?

Hoe zie je je toekomst?
