



## Tips en advies voor familieleden van een kind met IBD

Met medewerking van psychosociaal therapeut Reinier Janssen van de [Landelijke Vereniging Psychosociaal Werkenden \(LVPW\)](#)

Als een kind de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa heeft, heeft dat een enorme impact op het hele gezin. Hoe ga je daarmee om? Psychosociaal therapeut Reinier Janssen geeft meteen zijn belangrijkste tip: ervaar je negatieve gevoelens? Vraag om hulp en blijf niet rondlopen met die negatieve gedachten!

### Ontwrichting gezin

Een gezinslid met een chronische ziekte zorgt ervoor dat het systeem van het gezin wordt ontwricht. Daarbij maakt het eigenlijk helemaal niet uit wie er ziek is. De ziekte zorgt altijd voor veranderingen in het gezin. De zieke krijgt veel aandacht en vaak komen andere gezinsleden hierdoor op de tweede plaats. Of zij cijferen zichzelf weg, voor degene die ziek is.

Reinier Janssen: 'Eigenlijk is iedereen uit het gezin ziek en niet alleen de persoon met de ziekte.'

### Emoties

Verdriet, machteloosheid, boosheid: het zijn volkomen normale reacties. Belangrijk is om deze emoties en gevoelens toe te laten en erover te praten, hoe moeilijk dat ook is. Naast het benoemen van deze emoties is het belangrijk dat deze gevoelens worden erkend. Ook al worden ze vaak als 'negatief' bestempeld.

### Zelfbeeld

Ouders vinden het vaak positief als de broer of zus van de zieke empathie toont. Of dat ze verdrietig zijn om hun broer/zus die ziek is, ze voor de broer/zus willen zorgen, dingen laten omdat ze de ouders en hun zieke broer/zus niet tot last willen zijn. Let er wel op dat dit vaak gepaard gaat met gevoelens van eenzaamheid, boosheid, machteloosheid, schaamte en de ander geen schuldgevoel willen geven. Er moet dus juist ook aandacht zijn voor die gevoelens, zodat het niet-'zieke' kind een goed zelfbeeld krijgt.

Doordat er veel aandacht is voor het zieke kind, kunnen de andere kinderen een negatief zelfbeeld ontwikkelen, omdat ze het gevoel hebben er niet te mogen zijn. Daarom is het belangrijk dat die gevoelens er mogen zijn en worden erkend. Het kan dan gaan om het gevoel hebben veel meer op zichzelf te zijn aangewezen, eenzaamheid, boosheid omdat ouders minder tijd voor je hebben, of schaamte omdat het zieke kind misschien midden in de speeltuin in zijn of haar broek poept. Dit zijn gezonde emoties en gevoelens die er zijn als er zoiets heftigs gebeurt en dingen zo radicaal veranderen. Het maakt dan ook niet uit dat het kind weet dat de ouders en broer/zus er niets aan kunnen doen, die emoties en gevoelens zijn er en mogen er zijn.

### In gesprek blijven

Voor de niet zieke broer/zus: het is belangrijk om in gesprek te blijven met elkaar (ouders en zieke broer/zus). Probeer zo goed mogelijk te vertellen wat je voelt en denkt. Natuurlijk is dit moeilijk, want je wilt je ouders niet tot last zijn, ze geen pijn doen en ze zeker geen schuldgevoel geven. Lukt

het niet alleen kun je ook altijd iemand om hulp vragen en samen het gesprek met je ouders aan te gaan.

Janssen: 'Je ziet vaak dat gezinnen het niet kunnen bolwerken en hoe goed ze ook hun aandacht willen verdelen dat het vaak niet lukt. Het is dan ook geen schande om aan de bel te trekken. Juist niet, vraag hulp want er zijn veel oplossingen om de patronen te doorbreken, waardoor het weer behapbaar wordt voor het gezin.'

### **Komen jullie er niet uit?**

Komen jullie er als gezin niet uit? Vraag de huisarts voor een verwijzing naar een psycholoog of ga naar een psychosociaal therapeut die je kan vinden op de website van de [Landelijke Vereniging Psychosociaal Werkenden \(LVPW\)](#) waar je geen verwijzing voor nodig hebt.

De psycholoog kan dan kijken of hij/zij een behandeling kan starten. De meest gebruikte behandelingen zijn: Cognitieve gedragstherapie (CT) en Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR).

### **Cognitieve gedragstherapie**

Hierbij wordt er vooral gekeken wat helpende gedachten zijn. Zodat niet de negatieve gedachten gaan overheersen, maar je opnieuw leert om de helpende gedachten te vertrouwen.

Bijvoorbeeld: Er is een gebeurtenis, die veroorzaakt een gedachte, de gedachte triggert een gevoel, dit gevoel veroorzaakt gedrag en dat gedrag heeft een gevolg. Wil je dit veranderen, dan loop je samen met de therapeut alles in omgekeerde volgorde na en kijk je wat je kan veranderen om de gebeurtenis wel prettig te laten verlopen. Zo probeer je het patroon te doorbreken, zodat het een automatisme wordt.

### **EMDR**

EMDR is een snelwerkende therapie waarbij de negatieve lading van een (traumatische) gebeurtenis(sen) zal afnemen. Tijdens de behandeling stelt de therapeut vragen om terug te gaan naar de traumatische herinnering of vervelend moment. Dit compleet met de bijbehorende beelden, gedachten en gevoelens. Daarna zal de therapeut je vragen om de gebeurtenis opnieuw voor de geest te halen. Tijdens deze confrontatie met de beelden wordt je afgeleid door prikkels, zoals de heen en weer bewegende vinger van de therapeut of tikjes via een koptelefoon. Daarbij vraagt de therapeut je wat er aan gedachten naar boven komen. Door de afleiding neemt de negatieve lading van de gebeurtenis af en voel je je beter.