

Het begeleiden van kinderen wanneer een (groot)ouder ALS, PLS of PSMA heeft

Dr. Marion Sommers-Spijkerman

Themabijeenkomst APV, 28 september 2026

De Hoogstraat Revalidatie

UMC Utrecht

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Even voorstellen

Dr. Marion Sommers-Spijkerman
Senior onderzoeker
UMC Utrecht, ALS Centrum
M.P.J.Spijkerman-6@umcutrecht.nl

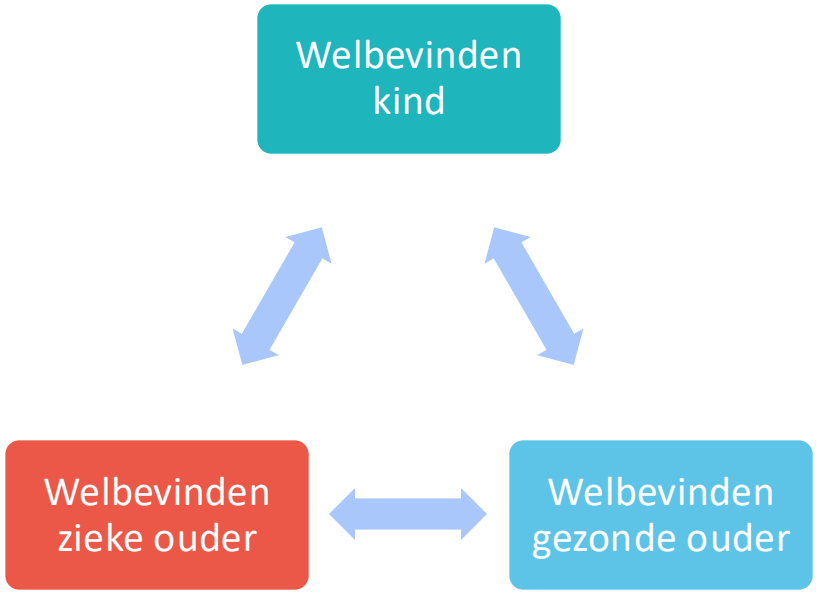


De Hoogstraat Revalidatie
UMC Utrecht
Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Waarom aandacht voor kinderen?

- De ziekte raakt het hele gezin
- Veranderingen thuis
- Andere rollen en taken
- Verhoogde kwetsbaarheid voor psychische problemen



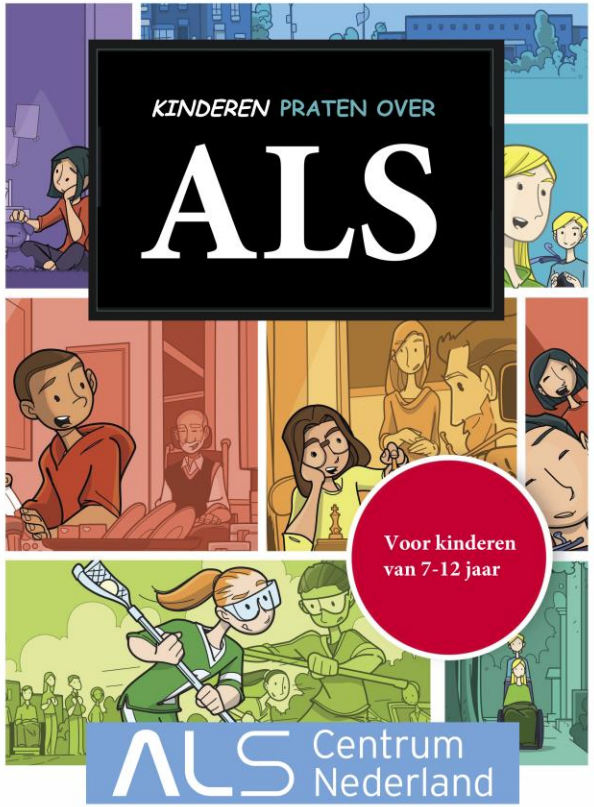


Ouders zijn op zoek naar ondersteuning



Informatie voor ouders en kinderen









https://www.als-centrum.nl/kennisplatform/als-in-het-gezin/

Waarom de diagnose vertellen?

- Je voorkomt dat je kind het via iemand anders hoort
- Je vermindert onrust
- Je voorkomt dat je kind een eigen verhaal maakt
- Je geeft je kind het vertrouwen dat hij/zij ermee om kan gaan

Praten met kinderen over ALS, PLS of PSMA



- Open en eerlijk
- Passend bij de leeftijd
- Ruimte voor vragen
- Het hoeft niet één gesprek te zijn
- Je mag emotioneel worden
- Je mag zeggen “Ik weet het niet”

Kinderen en helpen

- Een kind mag:
  - ✓ helpen
  - ✓ betrokken zijn
  - ✓ iets voor papa/mama/opa/oma doen

- Een kind hoeft niet:
  - ✗ verantwoordelijk te zijn
  - ✗ de ouder te verzorgen
  - ✗ de andere ouder te ontlasten
  - ✗ zijn eigen leven op te geven



Het ‘gewone leven’ moet doorgaan

- ALS mag onderdeel zijn van het leven van een kind, maar niet het hele leven van een kind.

- Naast de ziekte blijft er ook:
  - School
  - Sport
  - Spelen
  - Vrienden
  - Feestjes
  - Plezier maken



School betrekken

- Veranderingen in gedrag signaleren
- Luisterend oor bieden
- Praktische ondersteuning



Bron: https://nl.freepik.com/fotos/familie

Rouw en verlies

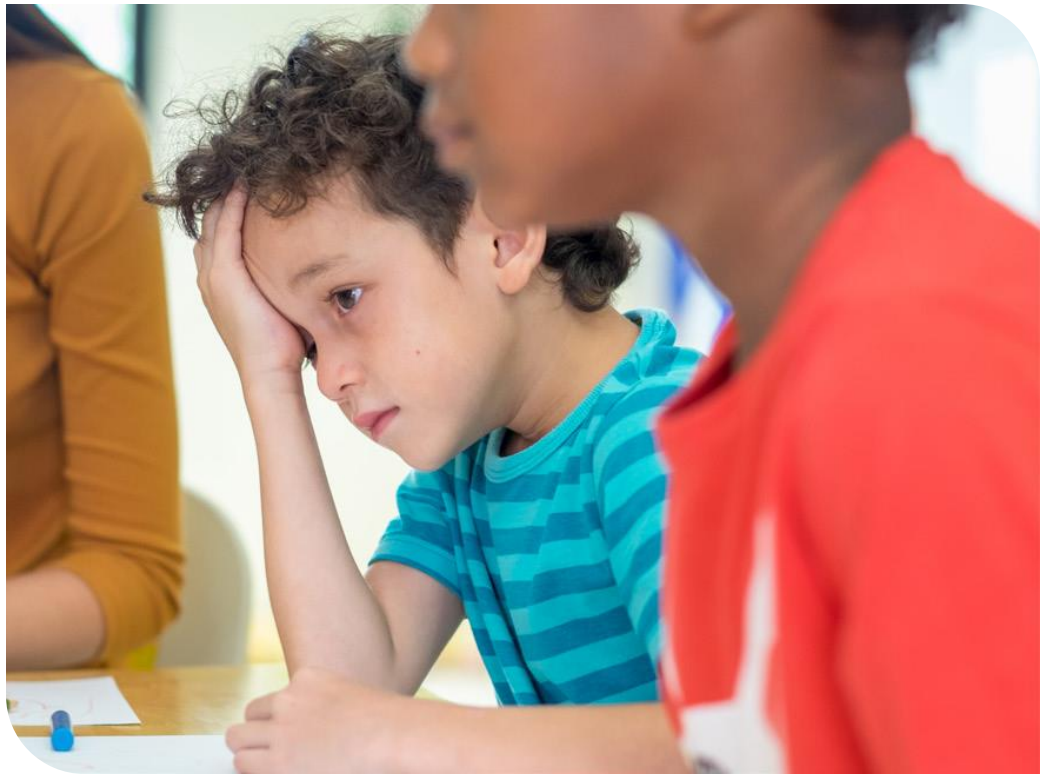


- Alle gevoelens mogen er zijn
- Laat zien hoe je zelf met gevoelens om gaat
- Stimuleer je kind om gevoelens te uiten
- Vermijd moeilijke onderwerpen niet



Wanneer trek je aan de bel?

- Terugtrekken
- Grote veranderingen in schoolprestaties
- Slaapproblemen
- Vrienden mijden



Lotgenotencontact

- Herkenning
- Ervaringen delen
- Praktische tips
- Minder alleen voelen



Samengevat: Hoe kunnen we kinderen ondersteunen?

- Geef ruimte om te praten
- Wees eerlijk en sluit aan bij de leeftijd
- Vraag en luister
- Laat kinderen kind blijven
- Zoek samen naar wat nog wel kan



Wat neem jij mee?