



Copy 'Leven tot het laatst' Flight 2025:

Advertentie: Psychische zorg

Beeld: Renze in een tent met zijn zusje in beeld

Heading:

Gewoon kind kunnen zijn

Subheading bij bodycopy:

Zorg tot het laatst. Om te kunnen leven tot het laatst.

Bodycopy:

Dat kinderen zorg krijgen, vinden we heel normaal. Maar wat als een kind zo ziek wordt, dat het niet meer beter wordt? Ook dan is er zorg. Kinderpalliatieve zorg. Van een speltherapeut die zieke kinderen leert omgaan met angst, tot medicijnen tegen misselijkheid. Van een vrijwilliger die komt wandelen, tot hulp van een geestelijk verzorger speciaal voor kinderen. Kijk voor alle vormen van palliatieve zorg op leventothetlaatst.nl



Interview Renze (psychische zorg)

Renze moet gewoon kind kunnen zijn

Een gezonde baby van vier kilo was Renze bij zijn geboorte. Maar toen hij ongeveer een jaar oud was, voelde zijn moeder Marcia dat er iets aan de hand was. Haar moedergevoel klopte. De zeldzame stofwisselingsziekte XLH maakt het voor Renze (8) niet altijd makkelijk om een gewoon kinderleven te leiden. Maar zeker niet onmogelijk. ‘Dankzij speltherapie werd hij weer vrolijk.’

Marcia: ‘Het duurde lang voordat we een diagnose kregen. Uiteindelijk was het de fysiotherapeut die ik zelf had ingeschakeld, die aan de bel trok. In diezelfde tijd las ik een artikel over XLH. Ik herkende alle symptomen. Dit bleek de diagnose. De ziekte zorgt voor problemen met zijn botten. Hij heeft een groeiachterstand, kan niet lang lopen, heeft veel pijn en weinig energie.

De ziekte wegstoppen

In het begin vond ik Renze helemaal niet bij de doelgroep horen van kinderen die palliatief zijn – dus die uiteindelijk aan hun ziekte doodgaan. Met XLH kun je best oud worden, we hoeven ons gelukkig nu niet per se zorgen te maken. Maar er komt steeds meer bij. Zoals af en toe stoppen met ademen in z’n slaap (slaapapneu), nierproblemen, slecht horen en de hogere druk op zijn hersenen. En de behandelingen hebben volgens de arts weinig effect bij Renze. Hij is veel kwetsbaarder dan ik wilde zien. Ik denk dat ik het heb weggestopt: je wil als moeder niet toegeven dat je kind zo ontzettend ziek is.

Palliatieve zorg

Toen we merkten dat Renze psychisch last kreeg van het ziek zijn en alles wat daarbij komt kijken, zijn we met hem naar speltherapie gegaan. [De speltherapie hoort bij palliatieve zorg](#). Dat is zorg die helpt om zo goed mogelijk te kunnen leven, ook als je niet meer beter wordt. Vrijwilligers inschakelen om iets leuks te doen, of overleg over medicijnen met je arts vallen hier ook onder. Voor Renze was speltherapie de juiste zorg.

Spelen als therapie

We hebben veel aan de speltherapie gehad. Daar speelde Renze met Playmobil situaties na die hij had meegemaakt in het ziekenhuis en in zijn leven. Hij werd er echt vrolijker en minder angstig van. Hij heeft nu geen therapie meer, maar als hij iets moet verwerken, doet hij nog steeds met poppetjes zijn leven ‘na’. En daarna kan hij weer lekker spelen met z’n lego of z’n knuffels. En zo hoort het ook: een kind moet gewoon kind kunnen zijn.



Anders dan je vriendjes

Renze merkt zelf dat hij anders is. Maar hij wil niet anders zijn. Hij heeft een elektrische fiets met een trapondersteuning en zijwielen terwijl hij al 8 is. Je ziet dat hij 'iets heeft'. Hij is daar ook heel open over. In de kleuterklas heeft hij er al samen met mij een presentatie over gegeven. Maar makkelijk is het niet. Hij is bijvoorbeeld snel overprikkeld. Als hij vraagt: 'Mag ik buitenspelen?' is ons antwoord vaak: 'Nee, je hebt deze week al te veel.' Dan wordt hij boos, wat ik goed begrijp.

Om de week een prik

Omdat hij de laatste tijd weer veel heeft meegemaakt, zoals een operatie aan zijn schedel, willen we een kinderpsycholoog inschakelen. Gelukkig is Renze van nature altijd opgewekt. En hoe jong hij ook is, hij snapt dat zijn behandelingen belangrijk zijn. Eens in de twee weken krijgt hij meerdere injecties. In de dagen voordat hij die injectie moet krijgen, merkt hij dat hij meer pijn heeft en vermoeider is. Die ochtend zegt hij vaak: 'Ik moet vandaag de prik hè?'

Liggend een bordspelletje

Voor kinderen is het zo belangrijk dat ze lekker in hun vel zitten en doen wat ze leuk vinden. Juist als ze ziek zijn. In ons gezin komt dat wel goed. Bij zijn broers en zus kan Renze helemaal zichzelf zijn. Van liggend een bordspelletje doen, tot een tent bouwen tussen twee stoelen of op zaterdagavond de familieborrel 'openen' met de borrelplank. Ook al heeft Renze er eigenlijk geen energie voor, als hij het ook maar even gezellig kan maken, dan doet hij dat.'

Renze is 8 jaar en heeft de zeldzame stofwisselingsziekte XLH. Renze werkt mee aan een landelijke publiekscampagne over palliatieve zorg 'Leven tot het laatst'. Bekijk hier de campagne [Leven tot het laatst](#)



HAH-artikel Renze (psychische zorg):

‘Dankzij speltherapie kan Renze gewoon weer kind zijn.’

Een zeldzame ziekte maakt het voor Renze (8) niet altijd makkelijk om een gewoon kinderleven te leiden. Maar niet onmogelijk. Dankzij palliatieve zorg in de vorm van speltherapie werd hij weer vrolijk, vertelt zijn moeder Marcia.

‘Renzes stofwisselingsziekte XLH, zorgt voor problemen met zijn botten. Hij heeft een groeiachterstand, kan niet lang lopen, heeft veel pijn en weinig energie. In het begin stop je het weg als moeder. Je wil niet toegeven dat je kind zo ontzettend ziek is. Maar er komt steeds meer bij. Zoals af en toe stoppen met ademen in z’n slaap (slaapapneu), nierproblemen, slecht horen en de hogere druk op zijn hersenen. Hij is veel kwetsbaarder dan ik wilde zien.

Zo goed mogelijk leven

Toen we merkten dat Renze psychisch last kreeg van zijn ziekte en alles wat daarbij komt kijken, zijn we met hem naar speltherapie gegaan. De speltherapie hoort bij palliatieve zorg. Dat is zorg die helpt om zo goed mogelijk te kunnen leven, ook als je niet meer beter wordt. Vrijwilligers inschakelen om iets leuks te doen, of overleg over medicijnen met je arts vallen hier ook onder. Voor Renze was therapie de juiste zorg.

Spelen als therapie

We hebben er heel veel aan gehad. Renze speelde met Playmobil situaties na die hij had meegemaakt in het ziekenhuis en in zijn leven. Hij werd er echt vrolijker en minder angstig van. Hij heeft nu geen therapie meer maar als hij iets moet verwerken, doet hij dat nog steeds met die poppetjes. Daarna kan hij weer lekker spelen met z’n lego of z’n knuffels. En zo hoort het ook: een kind moet gewoon kind kunnen zijn.’

Meer over palliatieve zorg

Er zijn verschillende soorten palliatieve zorg. Van medicijnen tegen pijn tot een gesprek

met een psycholoog. En van een vrijwilliger die met je op pad gaat, tot hulp van een geestelijk verzorger. Je huisarts kan je meer vertellen. Of kijk op leventothetlaatst.nl



Social copy 'Leven tot het laatst' Flight 2:

Link Ad Renze

Still:

Renze met tent

Heading in foto:

Gewoon kind kunnen zijn tot het laatst

Topcopy: (125 karakters)

Renze is ziek en wordt niet meer beter. Palliatieve zorg helpt hem om ondanks zijn ziekte gewoon kind te kunnen zijn. Dankzij speltherapie kan hij moeilijke momenten zoals ziekenhuisopnames verwerken. En staat hij vrolijker in het leven. Kijk voor alle vormen van palliatieve zorg op leventothetlaatst.nl

Headline: (25 karakters)

Leven tot het laatst

Actiebutton:

Meer info