



Drs. Marijke Kars, Ouders: partners in de zorg of focus van zorg?

Marijke Kars heeft vanuit het Julius Centrum (verplegingswetenschap) van het Universitair Medisch Centrum Utrecht onderzoek gedaan naar de ervaringen en zorgbehoeften tijdens de palliatieve fase van ouders die een kind met kanker hebben. Ouders waren geïnformeerd over het falen van de curatieve behandeling, en dat hun kind aan de ziekte zal overlijden. Het onderzoek is uniek, omdat tot dusverre vrijwel uitsluitend retrospectief onderzoek naar ervaringen met palliatieve zorg is gedaan. Het onderzoek is gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

Dat het onderzoek zich richt op kinderen met kanker, maakt de resultaten enigszins specifiek voor de situatie van ouders die een kind met kanker hebben. Tegelijkertijd zijn ze echter ook erg bruikbaar voor andere groepen kinderen waarbij palliatie aan de orde is. Bij het onderzoek werden, behalve ouders, ook hulpverleners in palliatieve zorgverlening betrokken. Aan hen werden vragen gesteld die zich richtten op het onderzoeksdoel: hoe geef ik goede palliatieve zorg?

Voor dit zogeheten PRESENCE-onderzoek zijn 44 ouders/ouderparen en 45 hulpverleners geïnterviewd. De in totaal 57 ouderinterviews hebben een schat aan gegevens opgeleverd. In deze lezing gaat het vooral over het centrale proces, dat zich afspeelt vanaf het moment dat duidelijk is dat er geen genezing meer mogelijk is. De grootste opgave voor ouders is het leren omgaan met het dreigende verlies. Dit speelde sterker dan de acceptatie van de naderende dood. In het dagelijkse leven komen vele momenten voor waarop zij met het verlies geconfronteerd worden. Elke verandering in de situatie van het kind, en elke beslissing die over het kind genomen moet worden, wordt in deze verlies-context geplaatst. Het gaat dan niet alleen over de 'bekende' moeilijke beslissingen, zoals wel of niet een bepaalde behandeling beginnen, maar vooral over alledaagse zaken als schoolgang, omgaan met vriendjes/vriendinnetjes of eten.

In het leren omgaan met het dreigende verlies zijn fases te onderscheiden. Beïnvloedende factoren zijn de zichtbare fysieke achteruitgang, de afnemende levenslust van het kind en de informatie die ouders van professionals krijgen. Ouders voeren voortdurend een interne strijd. Enerzijds leeft er sterk de wens het kind te behouden, anderzijds is er het besef dat het kind moet worden losgelaten.

Ouders die zich meer op het 'behouden' richten, willen zo lang mogelijk dat de situatie blijft zoals die is. Ze steken veel energie in het tot staan proberen te brengen van de fysieke achteruitgang. Controle hebben over de ziektesituatie is voor hen van wezenlijk belang. Er is een zekere naar binnen gerichtheid. Want thuis is de kans op beheersing van het ziekteproces het meest groot. Deze attitude kan er zelfs voor zorgen dat het kind (tijdelijk) uit het professionele hulpcircuit wordt teruggetrokken.

Ouders die zich meer op het 'loslaten' richten, staan positiever tegenover veranderingen, en laten hun kind bij voorbeeld ook merken 'dat het mag gaan'. Deze ouders integreren de naderende dood in het leven. Er bestaat evengoed een wens om controle uit te oefenen, maar deze is niet zozeer gericht op de voortgang van de ziekte, en de symptomen die deze met zich meebrengen, maar is gericht op het welbevinden van het kind en het creëren van gezamenlijkheid.

Bij beide groepen speelt controle dus een wezenlijke rol. Ouders die hun gevoel van controle verloren zijn, voelen zich passief en stuurloos. Dat is het meest trieste dat ouders kan overkomen. Ze verwoorden dat ze niet goed voor hun kind kunnen zorgen. Als dat idee bestaat, zal het zorgen ook daadwerkelijk minder goed gaan. Professionals zullen er dus altijd naar moeten streven de ouders een gevoel van controle te laten behouden.

'Behouden' ouders kunnen 'loslaat' ouders worden. Die transitie gaat niet vanzelf. Soms kent de ontwikkeling een grillig verloop. Het heeft zin die transitie in een tijdig stadium te bereiken. 'Loslaat-ouders' zijn gevoeliger voor de behoeften van het kind. Ook hebben zij een proactievere houding, bij voorbeeld ten aanzien van pijnbestrijding. Hoe meer zekerheden ouders hebben en hoe minder angst ze kennen, hoe groter de kans dat 'behouden-ouders' 'loslaat-ouders' worden.

Praktische adviezen voor hulpverleners:

- 1 Ga er vanuit dat ouders het altijd goed doen, begin geen discussie over de invulling van het ouderschap;
- 2 Heb oog voor de constante stroom van verliezen die de ouders overspoelt;
- 3 Laat de emoties slapen, tenzij ouders de emoties op eigen initiatief met je delen;
- 4 Vertrouwen ontstaat op basis van deskundigheid, goede communicatie en de erkenning van de eigenheid en/of identiteit van het kind;
- 5 Maak altijd een eigen analyse van de symptomen en het lijden; ga niet alleen af op datgene wat ouders zien en vertellen.