

ZORG VOOR MOTORISCH GEHANDICAPTE KINDEREN, DEEL 1

Speerpunten in de begeleiding van ouders

Ouders van een motorisch gehandicapt kind moeten vanaf diagnosestelling kunnen terugvallen op hulpverleners die hen passende begeleiding bieden. Ouders die een motorisch gehandicapt kind opvoeden, ervaren ook veel stress en ook het kind heeft stressklachten. Dit artikel besteedt aandacht aan de vraag waaruit de benodigde begeleiding kan bestaan. In Tijdschrift Kinderverpleegkunde nr. 2, 2009 worden de stressfactoren van de ouders en het kind behandeld.

Soms is de diagnose van een kind met een ernstige motorische handicap direct bekend bij de ouders. Na een echo bijvoorbeeld of vlak na de geboorte. Andere keren is de diagnosestelling het resultaat van een lange weg langs de consultatiebureauarts, de huisarts, de kinderfysiotherapeut en andere specialisten.

Is de diagnose eenmaal gesteld, dan komen ouders terecht in het proces van omgaan met de diagnose en zich aanpassen aan de zorgbehoefte van hun kind. Ouders ervaren de diagnosestelling van hun kind als een gevoel van verlies of trauma. De verdrietreacties staan gelijk aan de reacties van individuen die een overlijden meemaken, inclusief fases van shock en ontkenning, emotionele disorganisatie, het tonen van boosheid, schuld, ontgoocheling en aanpassing of acceptatie. De beleving van rouw is in meer of mindere mate aan de orde en kan mede bepalend zijn voor de relatievorming met het kind, alsmede voor de onderlinge relatie van de ouders. De belasting van de ouders kan worden vergroot door reacties van de buitenwereld met een stigmati-

serende werking op het hebben van een kind met een beperking. Nawijzen, nakijken, medelijden en onbegrip maken het gezin onmachtig. Zij hebben hiertegen, zeker in de eerste periode, geen weerwoord (Pianta, 1996 / Pimm, 1996).

TRAJECTBEGELEIDER

Door de diagnose komen ouders in aanraking met de (para)medische zorg. Voor veel (met name jonge) ouders is de wereld van de zorgverlening een ondoordringbaar woud, waarin ze de weg en het overzicht snel kwijtraken. Informatiestromen tussen behandelaren onderling en met instellingen zoals peuterspeelzaal, (medisch) kinderdagverblijf of school laten meer dan eens te wensen over. Ouders voelen zich daardoor een spin in andermans web. Dit geeft frustratie, met name omdat zij hun verhaal steeds opnieuw en aan andere hulpverleners moeten vertellen. Het is voor hen ondoenlijk het overzicht van de diverse behandelaren en de tussenliggende communicatiemomenten te bewaken. Om het zicht op de informatiestromen te verhelderen is het belangrijk dat er voor de ouders één contactpersoon is die het totale overzicht heeft. Dit zou een trajectbegeleider kunnen zijn. In de diagnosefase kan een trajectbegeleider vanuit de kinderneurologie geleverd worden en in de behandel-fase kan dit vanuit de kinderrevalidatie. De trajectbegeleider is een vaste begeleider over een bepaald traject. Hij of zij is tevens een vertrouwenspersoon, waarbij ouders met hun vragen over het zorgtraject terecht kunnen. Gezien het repeterende karakter van de (rouw)verwerking is het van belang dat ouders in een vroeg stadium met een dergelijke vertrouwenspersoon in contact worden gebracht en hierop, indien nodig, kunnen terugvallen.

Onderzoek toont aan dat vooral grootouders en vaders meer moeite hebben met het acceptatieproces rondom de diagnose dan moeders (Findler, 2000). Vaders richten zich in de beginperiode meer op informatievoorziening als onderdeel van de verwerking. Daar tegenover staat dat vaders in een latere

fase een grotere rol vervullen als emotionele ondersteuner van de moeders (Hinojosa, 1990). Deze rol wordt in eerste instantie voor het grootste deel ingevuld door oma's (Findler, 2000). Uit gesprekken met ouders blijkt dat zij in de beginperiode baat kunnen hebben bij een weerbaarheidscursus (*empowerment-* / ondersteuningscursus). Zoals eerder gemeld komen ouders in een heel andere wereld terecht en hebben zij, om zich emotioneel te wapenen tegen de overmacht aan behandelaars, *empowerment* nodig om de zorg van en voor het kind te realiseren. Na een dergelijke cursus zijn ze beter in staat om hun zorgvragen te formuleren; slechtnieuwsgesprekken aan te gaan, ze weten meer van gesprekstechnieken, kunnen zelf leiderschap genereren, kunnen informatie verwerken en doelmatig de belangen voor hun kind en zichzelf behartigen. Ook kinderen en jongeren met een handicap zouden van een dergelijke cursus kunnen profiteren. Zij leren zo in een vroeg stadium omgaan met de uitdagingen die het hebben van de aandoening of ziekte met zich meebrengt. Denk hierbij aan zelfacceptatie en het leren stellen van hulpvragen, maar ook aan de mogelijkheid zich al vroeg te wapenen tegen bijvoorbeeld pesten.

STRATEGIEËN VAN OUDERS

Bij het omgaan met en de verzorging van het kind zien we een onderverdeling in ouderstrategieën met betrekking tot de functionele ondersteuning: (Weiss, 1997, 1999).

- Traditioneel. Moeder doet de meeste verzorging. Zij verlaat zich hierbij niet op andere belangrijke bronnen van functionele ondersteuning;
- ouders/verzorgers als team. Hierbij werken de ouders/verzorgers gezamenlijk als team. Zij verlaten zich niet zwaar op bronnen buiten de directe familie voor functionele ondersteuning, maar verdelen de verzorgingstaken onderling;
- uitgebreide familiebetrokkenheid. Deze families verlaten zich zwaar op hun (uitgebreide) familie. Terwijl de andere groepen in mindere mate de assistentie zoeken van de familie,

is de gebruikte functionele ondersteuning door deze groep substantieel;

- **Formele ondersteuning (extern).** Families in deze groep vertrouwen voornamelijk op formele ondersteuningssystemen, zoals dagopvang en andere professionele diensten (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, integrale vroeghulp).

Als het kind ouder wordt, kan er een verschuiving optreden van de ene naar de andere strategie. Al deze strategieën kunnen effectief zijn.

OUDERONDERSTEUNING

De behoefte aan ouderondersteuning is evenredig aan de zwaarte van de beperkingen die het kind heeft (Pianta, 1996). Naast de gezondheid van het kind, zijn er verschillende factoren die het opvoedingsgedrag van de ouders kunnen beïnvloeden, zoals familie-ervaringen, sociale structuur en de geloofsovertuiging, dan wel de spirituele beleving.

Bij ouderondersteuning is het van belang dat er een goede communicatie is tussen hulpverleners en ouders. Als hulpverleners goed luisteren naar ouders en kinderen/jongeren treedt er een verschuiving op van reactief crisismanagement naar proactieve crisisinterventie, waarin hulp wordt geboden tijdens onvoorziene crises en veranderende situaties.

Uit onderzoek (Bamford, 1997) is bekend dat ouders, op verschillende momenten gedurende het behandeltraject, waarde hechten aan de volgende informatie en/of ondersteuning: *Respijtzorg*

Respijtzorg is de tijdelijke, volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel de mantelzorger te ontlasten. Gedurende de hele periode dat ouders de zorg voor hun kind dragen is het belangrijk dat de mogelijkheid van respijtzorg, dan wel informatie over- en ondersteuning bij het realiseren van respijtzorg wordt gegeven. Respijtzorg kan bij de ouders thuis worden verleend, maar ook buitenshuis, bij voorbeeld in kinderspices.

Hulp in huis

Naarmate het kind ouder wordt, verandert de belasting van de ouders. Dat geldt zowel voor de lichamelijke belasting (tillen, wassen, verschonen e.d.) als de psychische belasting (lichamelijke achteruitgang van kind, operaties, sociaal leven e.d.). Hulp in huis om de dagelijkse gang van zaken zo soepel mogelijk te laten verlopen en de zorg te delen is onontbeerlijk als preventief middel tegen overbelasting.

Arbeidsadvies en training

Om de mogelijkheden van het kind/jongere optimaal te kunnen benutten moeten ouders en kinderen goed worden geïnformeerd over studie- en arbeidsmogelijkheden en moeten ze training krijgen in het halen van hun doelen.

Een uitgebreid informatiepakket met medische uitleg

Na de diagnose staan ouders volledig onwetend in een wereld die bepalend wordt voor hun kind en waar medische terminologie en behandelplannen worden voorgelegd. Om goed mee te kunnen praten, denken en handelen is het van belang dat ze optimaal worden geïnformeerd over de aandoening van hun kind en de gevolgen.

Wettelijke voordelen

Diverse wetten voorzien ouders van voordelen en restricties in handelen. Ouders moeten in een zo vroeg mogelijk stadium geïnformeerd worden, zodat zij optimaal gebruik kunnen maken van de voor hen geldende regelingen.

Nuttige adressen/telefoonnummers

De wereld van zorgverlening bestaat uit veel instanties, organisaties en instellingen. Kinderen met een aandoening of ziekte worden omringd door allerlei professionals (bij cerebrale parese bijvoorbeeld geldt een gemiddelde van veertig professionals per kind). Voor ouders is het niet altijd duidelijk wie nu precies wat doet en waar zij terecht kunnen met hun vragen. Deze wereld van zorgverlening kan voor ouders overzichtelijk worden gemaakt door een lijst van nuttige adressen en telefoonnummers aan te bieden (sociale kaart) en een omschrijving te geven van de 'typen' hulpverleners. Bij het samenstellen van de sociale kaart moet ook gedacht worden aan mogelijkheden voor extra hulp in de huishouding, die soms door vrijwilligersorganisaties wordt aangeboden.

Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen

Naar schatting hebben in Nederland per jaar zo'n 4200 kinderen palliatieve zorg nodig. Dit lijkt een kleine groep, maar de impact op kind en gezin is enorm. Palliatieve zorg voor kinderen staat nog in de kinderschoenen. Daarom hebben diverse betrokken partijen de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen (Stichting Pal) opgericht. De achtergronden van de circa 25 deelnemers zijn divers. De Stichting Pal verenigt mensen die een sterke betrokkenheid tot het onderwerp hebben: kinderartsen, kinderverpleegkundigen (ziekenhuis en thuiszorg), vertegenwoordigers van ouder- en patiëntenverenigingen, van het landelijke ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg Agora, een directeur van een kinderspice en onderzoekers. Zij hebben zich allen kunnen vinden in een gezamenlijke doelstelling. De Stichting Pal wil zorgen voor erkenning van de eigenheid van palliatieve zorg voor kinderen en bovendien de verankering daarvan bevorderen zodat de best mogelijke kwaliteit van leven en zorg voor de kinderen en de andere gezinsleden wordt verkregen. De Stichting Pal heeft in 2006 een beleidsplan opgesteld en wil ontwikkelingen vooral vanuit de praktijk aanjagen. In het beleidsplan wordt omschreven welke knelpunten er in die praktijk worden ervaren. In het activiteitenplan 2008-2010 worden de volgende vijf speerpunten geformuleerd waaraan gewerkt moet worden om de kwaliteit van zorg te verhogen:

- oprichten van een steunpunt;
- opstellen van richtlijnen;
- uitvoeren van onderzoek;
- deskundigheidsbevordering ;
- stimuleren van een dekkend, passend, kwalitatief goed aanbod van palliatieve zorg voor kinderen en andere gezinsleden.

Stichting Pal heeft in korte tijd veel mensen bij elkaar weten te brengen. Zo worden krachten gebundeld, waardoor de palliatieve zorg voor kinderen een noodzakelijke positieve impuls krijgt.

Voor meer informatie kunt u kijken op de website www.kinderpalliatief.nl.

Ook kunt u mailen naar Francis Blokland, contactpersoon van de Stichting Palliatieve Zorg voor Kinderen, kinder@palliatief.nl.

Beschikbare belangenverenigingen

Er zijn belangenverenigingen die ouders kunnen assisteren bij hun vragen, behoeften en belangen. Een overzicht van relevante verenigingen biedt een goede ondersteuning in hun zoektocht.

Contact met lotgenoten

Niet alle ouders willen direct lid worden van een vereniging om met lotgenoten in contact te komen. Voor ouders van zeer jonge kinderen, die nog volop in het rouw- en verwerkingsproces zitten, kunnen (vooral) oudere kinderen met handicaps te confronterend zijn. Toch is het zinvol om te vertellen dat lotgenotencontact helpend kan zijn.

Johannes Verheijden

Beleidsmedewerker Zorg van de BOSK,
de Vereniging van motorisch
gehandicapten en hun ouders
Secretaris Stichting Pal
Secretaris Dutch Academy of
Childhood Disability
Bestuurslid International
Cerebral Palsy Society

Literatuur

- Bamford D, Griffiths H, Long S, Kernohan G., Analysis of consumer satisfaction in cerebral palsy care. *Journal of Interprofessional Care* 11:187-93, 1997;
- Bamford D, Griffiths H, Kernohan G., On patient satisfaction in cerebral palsy care. *British Journal of Social Work*, 27:605-14, 1997;
- Findler LS. The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 81:370-81, 2000;

- Hinojosa J. How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life. *Occupational Therapy Journal Research*, 10:144-62, 1990;
- Pianta RC, Marvin RS, Britner PA, Borowitz KC., Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17:239-56, 1996;
- Piggot J, Paterson J, Hocking C. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qualitative Health Research*, 12:1112-29, 2002;
- Pimm PL. Some of the implications of caring for a child or adult with cerebral palsy. *British Journal Occupational Therapy*, 59:335-41, 1996;
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115:626-36, 2005;
- Weiss KL, Marvin RS, Pianta RC. Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 22:263-78, 1997;
- Weiss KL. Patterns of family adaptation to childhood chronic illness: A family systems and socio-ecological perspective (epilepsy, cerebral palsy). *Dissertations Abs Int*, 60(6-B):2967-B, 1999.

BOEKBESPREKING

'Diep': Het overlijden van David

'Diep' is de debuutroman van Inge Diepman en Sylia de Graaf.

Zij hebben één wens: een broertje of zusje voor hun dochter Ingeborg.

Inge en Sylvia waren uitgenodigd een lezing te geven op de landelijke dag van de VOOK, de vereniging van ouders van een overleden kind. De dag werd gehouden op zaterdag 19 april vorig jaar in de VMBO school Christiaan Huygens in Barneveld. Deze lezing raakte mij enorm en ik heb gelijk het boek 'Diep' aangeschaft.

Met emotie en humor vertelt het tweetal hun verhaal van de lange weg naar de zwangerschap.

De blijdschap om de zwangerschap eindigt al snel in verdriet. Hun zoontje David wordt te vroeg geboren en gaat dood.

Acuut staat het leven van Diepman en De Graaf op z'n kop. Ze beschrijven echter zo mooi en toch ook weer heel nuchter dat het leven doorgaat. Hun verhaal laat zien dat verschillende emoties door elkaar heen kunnen lopen.

Juist door de eenvoud is het verhaal bijzonder pakkend.

David heeft maar vijf weken geleefd. De periode op de afdeling neonatologie is zo treffend beschreven dat ik als kinderverpleegkundige de situatie soms letterlijk voor me zie. Hierbij was ik niet altijd trots op het feit dat ik zelf ook kinderverpleegkundige ben.

Ik ben benieuwd of jullie je in mijn gevoel daaromtrent herkennen...

Anneke Bongers

Inge Diepman was jarenlang een van de gezichten van de VARA. Ze presenteerde tv-programma's als Herexamen, Het Zwarte Schape en B&W, en op de radio Vroege Vogels.

Sylvia de Graaf was ruim tien jaar redacteur en nieuwslezer bij het radionieuws van de NOS.

Inge en Sylvia hebben samen drie kinderen. Inge en Sylvia verloren hun zoon David in 2001.

Eerste en tweede druk 2007.
ISBN 9789063052768 / 301
www.uitgeverijarchipel.nl

