

ZORG VOOR MOTORISCH GEHANDICAPTE KINDEREN, DEEL 2

Opvoeden gaat gepaard met stress

Ouders van een motorisch gehandicapt kind moeten vanaf de diagnosestelling kunnen terugvallen op hulpverleners die hen gepaste begeleiding bieden. Ouders die een motorisch gehandicapt kind opvoeden, ervaren gemiddeld meer stress dan andere ouders en ook het kind gaat onder stressoren gebukt. In Tijdschrift Kinderverpleegkunde nr. 1-2009 is aandacht besteed aan de begeleiding van ouders. Dit artikel gaat in op de oorzaken van stress.

Het krijgen van een kind met een ernstige motorische aandoening is een onverwachte gebeurtenis die de nodige verantwoordelijkheden met zich meebrengt. Hoe ver die verantwoordelijkheden strekken, is moeilijk te overzien. Dit is zeker het geval in de eerste jaren na de geboorte, mede door de onzekerheid van de diagnose. Ouders beschikken over een hechting- en zorgsysteem naar en voor hun kind dat samen met de biologische functies is geëvolueerd om het kind te beschermen tegen diverse vormen van lichamelijke en emotionele schade. Leren omgaan met het besef dat een kind een beperking heeft, veroorzaakt een mogelijke beschadiging van het ouderlijk zorgsysteem (Pianta, 1996). De diagnose introduceert namelijk informatie en ervaringen over een kind en het ouderschap, die bestaande overtuigingen, emoties en verwachtingen onderuithaalt.

GEVOEL VAN VERLIES

Ouders ervaren de diagnosestelling van hun kind vaak als een verlies of trauma. Deze beleving is in meer of mindere mate aan de orde en bepaalt mede de relatievorming met het kind. Ook is die

ervaring van invloed op de onderlinge relatie tussen de ouders. Therapieprogramma's voor de verwerking van deze ervaring zijn nodig om de ouders te ondersteunen en het te leren omgaan met de situatie. Deze programma's kunnen het best zo snel mogelijk na de diagnosestelling aan alle ouders worden aangeboden. De keuze is aan hen om daaraan wel of niet deel te nemen. Voor het kind geldt hetzelfde als voor zijn ouders: ook hij kan gebukt gaan onder een gevoel van verlies. Dit geldt temeer als het geconfronteerd wordt met gezonde leeftijdsgenoten. Het is frustrerend en confronterend als je niet uitgekozen wordt of mee kan doen aan bepaalde spelletjes, niet gevraagd wordt voor feestjes of gepest wordt. Sociale beperkingen hebben grote invloed op de verwerking, het gedrag en het karakter van het kind. Ondersteuning en begeleiding is nodig bij de acceptatie en verwerking van de diagnose en bij de opbouw van de weerbaarheid tegen teleurstellingen in het leven. Al die teleurstellingen kunnen immers ondermijnend zijn voor zijn functioneren in de maatschappij.

De ondersteuning kan van start gaan vanaf het moment dat het kind kan communiceren. Een positief zelfbeeld hangt samen met de acceptatie van de handicap en met goede schoolprestaties (Östring, 1982). Het belang van een gezonde emotionele ontwikkeling is dus groot. In dit kader is het ook van belang dat het kind niet alleen als medisch object, maar als eerste als mens wordt gezien. Het aanleren van een positief lichaamsbeeld is essentieel in de eerste levensjaren.

NEGATIEVE ONDERSTEUNING

Ouders en kinderen creëren hun eigen overlevingsstrategie, zo blijkt in de praktijk. Eigen interventies, zonder hulp van anderen, zijn acceptatiemiddelen die zorgen voor doorbraken in het verwerkingsproces. Bij terugkerende rouwperiodes, in het begin en in iedere nieuwe levensfase van het kind, vertonen ouders signalen van shock, ontkenning, verdriet en schuldgevoel. Ook het kind kan deze signalen vertonen. Een negatieve ondersteuning van

ouders en kind bemoeilijkt het acceptatieproces aanzienlijk. Er is sprake van negatieve ondersteuning als personen uit de directe sociale omgeving nadruk leggen op de emotionele en/of praktische obstakels en problemen die het gezin ondergaat. Vaak brengen ze een verband aan met het eigen lijden in relatie tot de ouders en het kind. Zinnen in de trant van "Ik vind het toch zo verschrikkelijk voor jullie" en "Ik zou willen dat ik wat voor jullie zou kunnen doen", dwingen ouders en kind zichzelf boven de eigen situatie uit te tillen. Indien de problemen nog eens worden vergroot door de reacties van de sociale omgeving, zal een gezin minder gemakkelijk een positieve uitweg weten te vinden.

STRESS BIJ OUDERS

In principe ervaren ouders die voor een kind met een aandoening zorgen dezelfde druk als elk ander ouderpaar. Er zijn echter unieke problemen die additionele stress veroorzaken, niet alleen voor de verzorgers, maar ook voor andere leden van het gezin (Pimm, 1996, Bamford, 1997, Pianta, 1996, Brehaut, 2004, Raina, 2005). Onder deze unieke problemen vallen:

- Lichamelijke problemen;
- afhankelijkheid van de diverse agenda's van hulpverleners;
- eventuele gedragsproblemen van het kind;
- ziekenhuisopnames;
- problemen met (overheid)instanties en instellingen;
- problemen met hulpverlening in schoolsituaties.

Er valt onderscheid te maken tussen persoonlijke stress en sociale stress:

Persoonlijk

Ouders hebben vaak in meer of mindere mate een schuldgevoel ten opzichte van zichzelf, het kind en ten opzichte van eventuele andere kinderen, die het met minder aandacht moeten doen (Pimm, 1996). Onzekerheid over de toekomst, de onbekendheid met de nieuwe wereld, het genoemde schuldgevoel en de wijze waarop de directe en indirecte omgeving op de diagnose reageert, veroorzaken stress

(Pianta, 1996). Stress veroorzaakt op haar beurt soms psychische problemen en somatische ziekte. Dit komt bij vrouwen in hogere mate voor dan bij mannen. Mannen vinden in veel gevallen ontspanning in hun normale bezigheden buitenshuis, werk en sociale activiteiten, terwijl vrouwen de eerst aangesprokene zijn voor de verzorging van het gezin. Aangezien de verzorging van het gehandicapte kind veel tijd en energie kost, zal de vrouw minder toekomen aan zichzelf en haar behoeften. De mate van zelfredzaamheid en ontwikkeling van het kind is hierbij van belang (Wannamaker, 1998, Noojin, 1997).

Sociaal

Ouders, vooral moeders, ervaren de stressoren rondom de dag-tot-dag verzorging als moeilijk. Ouders nemen diverse rollen op zich en ervaren een duidelijke verandering in de activiteiten van het dagelijks leven. De financiële status van het gezin beïnvloedt het leven eveneens. Dit hoeft geen directe invloed te hebben op het lichamelijke en psychische welzijn van de verzorgers (Brehaut, 2004, Raina, 2005). Het hebben van een kind met een beperking is niet gerelateerd aan huwelijkstevredenheid of ouder-kind-gehechtheid. Wel is de ernst van de aandoening van belang: hoe ernstiger de aandoening, hoe groter de kans op ouderlijke stress (Mullen, 1997).

Vanwege de specifieke problemen die ouders in de opvoeding kunnen tegenkomen, kan het steunend zijn ouders in contact te brengen met 'collega-ouders'. Zij kunnen van elkaar leren door het uitwisselen van ervaringen.

Belangenverenigingen kunnen een belangrijke schakel zijn in het tot stand brengen van deze contacten. In dit kader is het ook van belang dat de ouders en het kind leren om een hulpvraag te formuleren. Ouders en kind moeten beseffen dat een hulpvraag geen teken van afhankelijkheid is, maar van zelfstandigheid. Het stellen van een adequate hulpvraag vergroot de autonomie en heeft zo een positieve invloed op het zelfbeeld. Bovendien zie je vaak dat ouders van 0-4 jarigen last hebben van 'handelingsverlegenheid'. Dit betekent dat ouders niet weten wat ze het kind kunnen leren, omdat het opvoedingsperspectief ontbreekt. De interactie tussen ouder en kind komt moeilijker op gang vanwege de motorische beperking en bemoeilijkt bovendien het interpreteren van het gedrag van het kind. Het gedrag is minder afleesbaar, voorspelbaar en responsief (Revalidatiepsychologie; Vriesema, Miedema & Nakken, 1989).

STRESS BIJ HET KIND

Ook het kind kan met meer stress te maken krijgen dan een niet-gehandicapt kind. Het gehandicapte kind heeft te maken met een aantal lichamelijke, emotionele en gedragsmatige uitdagingen. Het wel of niet kunnen voldoen aan deze uitdagingen kan stress opleveren, zoals het leren omgaan met de aandoening of ziekte. Eenzijdige aandacht voor het lichamenlijk disfunctioneren kan de identiteitsvorming bemoeilijken. Zowel ouders als (para) medisch specialisten moeten hiermee rekening houden.

De fysieke en emotionele belastbaarheid van het kind is een belangrijke factor, bijvoorbeeld bij de schoolkeuze. De intensiteit van de noodzakelijke therapie bepaalt in welke mate de revalidatie te combineren is met school. Een intensief revalidatieprogramma kan een forse belasting zijn voor het kind. Naast het willen presteren op school, moet het kind ook in de revalidatie het nodige presteren. Deze dubbele belasting moet, waar mogelijk, in balans blijven. De keuze voor speciaal of regulier onderwijs hangt onherroepelijk samen met bovenstaande afwegingen. Dit zijn in het hele schooltraject geen eenmalige afwegingen, maar terugkerend in iedere nieuwe schoolfase. Ouders kunnen op voorhand de fysieke, emotionele en mentale ontwikkeling van hun kind niet voorspellen. In de puberteit ontwikkelt het kind beter besef van de betekenis van zijn beperking, waardoor andere argumenten dan voorheen bij de uiteindelijke schoolkeuze meer gewicht kunnen krijgen.

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.
- Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russel DJ, Swinton M, et al., The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers, *Pediatrics*, 114:e182-91, 2004.
- Mullen SW., The impact of child disability on marriage, parenting and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Dissertations Abs Int*, 58(7), 1998.
- Noojin AB., Stress, self-appraised problem-solving ability, coping, and adjustment in mothers of children with physical disabilities. *Dissertations Abs Int*, 58(9-B):5134-B 1998.
- Östring H, Nieminen S., Concept of self and the attitude of school age CP children towards their handicap, *International Journal of Rehab Research*, 5; 235-7, 1982.
- 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 of 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.



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.

UITNODIGING MASTERCLASS VOOR KINDERVERPLEEGKUNDIGEN OP 29 OKTOBER A.S.

Meet the expert!

Onderwerp: RS bronchiolitis

Met de herfst voor de deur een onderwerp dat de komende maanden voor vele kinderverpleegkundigen weer actueel wordt.

Sprekers:

Dr. Diederik Bosma, Emma Kinderziekenhuis, AMC

Drs. Marjorie de Neef, onderzoeksverpleegkundige kinder IC, Emma Kinderziekenhuis, AMC

Masterclasses zijn presentaties over de huidige stand van zaken rond een specifiek onderwerp. Kinderverpleegkundigen krijgen de kans te leren van experts, eigen kennis te delen en met experts en collega's uit andere ziekenhuizen van gedachten te wisselen. De masterclasses worden twee keer per jaar georganiseerd door de Fractie Wetenschap van V&VN Afdeling Kinderverpleegkunde. Hiermee wil zij bekendheid geven aan de praktijk van de meest actuele onderzoeksresultaten en het bevorderen van het gebruik ervan in de praktijk van de kinderverpleegkunde en het onderwijs.

En hiermee uiteindelijk een bijdrage leveren aan het verlenen van de beste zorg voor zieke kinderen en hun ouders, broertjes en zusjes. De masterclasses worden ondersteund door een artikelbeoordeling over het onderwerp in het Tijdschrift Kinderverpleegkunde.

Datum: Donderdag 29 oktober 2009

Tijdstip: 16:30 – 18:30

Plaats: V&VN gebouw te Utrecht

Kosten: Deelname is gratis. Wel graag aanmelden bij m.deneef@amc.uva.nl