

# **Levensbeschouwing, veerkracht en identiteit**

**Systeemtheoretische aspecten bij  
ouderbegeleiding in een academisch  
kinderziekenhuis.**

## ***OUDERSCHAP IN EEN MEDISCHE STROOMVERSNELLING***

**Eindwerkstuk van Bob de Raadt**

OPLEIDING ONTWIKKELINGSBEGELEIDING  
GOOB 13; 2005-2006  
(incl. ouderbegeleiding en opvoedingsondersteuning)  
Docente: Sabine Vermeire  
Interactie-Academie – Antwerpen.

ISBN-10: 90-77712-32-1  
ISBN-13: 978-90-77712-32-0

Stichting De Vaste Burcht  
Von Lindernstraat 16  
2951 AT Alblasterdam  
Fax.: 078 - 69 328 11

Uitgave: november 2006

© Bob de Raadt

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd bestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige andere manier, zonder vooraf gaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

## **INHOUDSOPGAVE:**

1. Inleiding	pag. 4
2. Mijn werkcontext	pag. 5
3. Levensbeschouwing en ouderbegeleiding	pag. 5
4. Veerkracht en ouderbegeleiding	pag. 10
5. Identiteit en ouderbegeleiding	pag. 16
6. Conclusies	pag. 21
7. Literatuur/referenties	pag. 23
8. Bijlage: publicatie-overzicht	pag. 25

## **Levensbeschouwing, veerkracht en identiteit:**

### **Systemtheoretische aspecten bij ouderbegeleiding in een academisch kinderziekenhuis. *Ouderschap in een medische stroomversnelling***

#### **1. Inleiding:**

In de afgelopen zeven jaren<sup>1</sup> ben ik vaak verbaasd geweest, hoezeer de bovengenoemde aspecten *levensbeschouwing*, *veerkracht en identiteit* een belangrijke rol blijken te spelen in de situatie van ernstige acute en/of langdurige, chronische ziekte bij kinderen, hun ouders en andere gezinsleden. Sommige ouders hebben al enige maanden van ziek zijn van hun kind achter de rug, met allerlei moeilijk duidbare lichamelijke klachten, waarbij na diepgaand en uitvoerig diagnostisch onderzoek blijkt dat het kind een vorm van kanker heeft. Soms ontstaat er een acute, levensbedreigende situatie en komen de ouders en hun kind in een medische stroomversnelling terecht van diagnostisch onderzoek, diagnosegesprek en directe start van de behandeling: een kuur met chemotherapie. De ouders schrikken enorm van de diagnose ‘kanker’ en hun wereld stort in. Zo beleeft menig ouder dat. Na de eerste schrik ontstaat er een herstelperiode waarin allerlei zaken geregeld gaan worden. Ouders blijken over veerkracht te beschikken. Waar halen zij deze energie vandaan? Bij een aantal ouders blijkt de levensbeschouwing een belangrijke, inspirerende en steunende factor te zijn, waar ouders niet buiten kunnen. Dit aspect negeren doet de ouders geen recht. Ouders ontnemen ‘hoop’ aan hun levensovertuiging, hoewel bij de existentiële crisis die door de diagnose is ontstaan ook veel geloofsvragen naar voren kunnen komen, in de vorm van twijfels en waaromvragen. Levensbeschouwing hoort bij deze ouders bij het primaire referentiekader. Dit aspect bepaalt hun identiteit: hun manier van denken, hun manier van kijken, hun omgaan met vragen omtrent leven en dood en het hiernamaals. Het beïnvloedt hun communicatiewijze, hun ethische motieven en hun sociale netwerk is hierop afgestemd. Het bepaalt met welke sociale representaties zij te maken hebben, wat hun eigen visie is en waar zij mee kunnen samenvallen. Ik heb gemerkt dat ouders verrast zijn door het feit dat er in de gesprekken met de maatschappelijk werker/ouderbegeleider ruimte is om over hun eigen levensbeschouwing en hun steunbronnen te praten. Dat werkt uit als: erkenning geven, hun levensbeschouwing als iets van hen accepteren. Ik op mijn beurt heb de verrassing gemerkt hoe belangrijk het hebben van een levensbeschouwing is voor ouders in deze specifieke levensbedreigende situatie. Ik zie de aspecten ‘levensbeschouwing’ en ‘identiteit’ vooral terug bij christenen (protestants, katholiek, evangelisch), moslims en personen met een esoterisch-kosmische<sup>2</sup> levensbeschouwing.<sup>3</sup> Ikzelf ben bewust christen en heb daarom een christelijke levensovertuiging. Het is iets wat bij mijn leven hoort, doch het is ondergeschikt binnen mijn werksituatie. Het is niet iets waar ik ouders mee lastig wil vallen. Mijn primaire taak in het ziekenhuis is de uitvoering van maatschappelijk werk en ouderbegeleiding. Door mijn levensbeschouwelijke ziens- en zijnswijze voel ik wel gauw aan dat ouders van patiënten belang hechten aan hun eigen zingeving en levensbeschouwelijke uitgangspunten vanuit hun eigen culturele context, zeker in een periode van ernstige ziekte. Daar wil ik aandacht aan besteden, vanuit het zoeken naar kracht- en steunbronnen voor deze ouders; niet vanuit een pastorale benadering, want dat is voorbehouden aan de Geestelijke Verzorging. Het is ook

---

<sup>1</sup> Ik werk sinds november 1999 als medisch maatschappelijk werker in het Erasmus MC-Sophia te Rotterdam.

<sup>2</sup> Zie: Roordink 2005

<sup>3</sup> Binnen de patiëntenpopulatie van het Erasmus MC-Sophia zijn daarnaast vele andere levensbeschouwingen (Sikhs, Hindoeestaans, boeddhistische levensbeschouwing) aanwezig. In het Erasmus MC-Sophia is een multi-culturele werkgroep actief, die o.a. aan het eind van de Ramadan het suikerfeest organiseert. De werkgroep organiseerde het symposium: *CouleurLocale (syllabus) Kindergeneeskundige zorg in een kleurrijke samenleving* (2005) – Erasmus MC-Sophia/PAOK.

niet de bedoeling dat ik met de ouders samenvul. Hun levensbeschouwing is anders dan de mijne. Samenvallen kan betekenen dat er alleen maar overeenkomsten zijn en dat wij uitsluitend die overeenkomsten in communicatie brengen. Dan is er geen ruimte voor verschillen. Dat versmalt het gesprek en zit je onder het juk van de sociale representaties. Wel kan het begrijpen van hun referentiekader helpend en steunend zijn, dat kan drempelverlagend werken en openingen/verbredingen geven.

In dit werkstuk beperk ik mij tot de rol en het functioneren van de ouders, vanuit de ouderbegeleidende positie. Ik wil proberen om door middel van gespreksfragmenten uit ouderbegeleidende gesprekken aan te geven hoe aspecten als 'levensbeschouwing', 'veerkracht' en 'identiteit' naar voren komen en hoe deze aspecten ouders kunnen helpen om te groeien in het ouderschap en in hun communicatief vermogen. Hiermee heb ik ook mijn doelstelling met dit werkstuk verwoord.

Ik vind het boeiende onderwerpen en ben deze thema's meer en meer in mijn werk gaan herkennen. Ik wil bij de uitwerking van dit onderwerp aansluiting zoeken bij en invulling geven aan het Antwerpse systeemtheoretische interactiemodel.

## **2. Mijn werkcontext.**

Ik werk in het Erasmus MC-Sophia voor met name de volgende specialismes:

- Kinderen met een oncologische aandoening,
- Kinderen met nachtelijke ademhalingsondersteuning (thuisbeademing) en/of met een tracheacanule.
- Incidenteel werk ik op andere afdelingen, bij voorbeeld op de afdeling neonatologie of de kindercardiologie (vanwege de specifieke deskundigheid m.b.t. canulezorg of vanwege collegiale vervanging).

Ik verricht mijn taken vanuit het medisch maatschappelijk werk (door sommigen ook wel ziekenhuis maatschappelijk werk genoemd) en vanuit de ouderbegeleiding. Bij het medisch maatschappelijk werk komen diverse aspecten naar voren: materiële (financiën, huisvesting, werk, wettelijke voorzieningen) en immateriële aspecten (emoties, relationele aspecten, communicatie, rouw- en verliesverwerking). Bij de ouderbegeleiding gaat het vooral om ouders te helpen regie te hebben en te ontwikkelen inzake de situatie van hun zieke kind. Het specifieke van ouderbegeleiding komt later aan de orde. Ik ga vervolgens verder vanuit de volgende indeling:

- levensbeschouwelijke aspecten
- veerkracht
- identiteit en identiteitsaspecten
- daarna wil ik tot slot enige opmerkingen maken over ouderbegeleiding binnen mijn werksetting.

## **3. Levensbeschouwing en ouderbegeleiding.**

Voordat ik in het Erasmus MC-Sophia ben begonnen, heb ik gewerkt in een aantal christelijke instellingen op de terreinen van: Algemeen Maatschappelijk Werk (AMW), Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), jeugdbescherming, onderwijs/Maatschappelijk Werk-Dienstverlening (MWD)-opleiding; met een diaconale taakstelling, met een reformatisch referentiekader, met een christelijke visie op jeugdhulpverlening, met een christelijke identiteit/grondslag. Binnen deze instellingen is spreken over de levensbeschouwelijke componenten in het dagelijks leven min of meer gebruikelijk en vertrouwd. Zoiets heb ik echter niet verwacht binnen een neutrale, algemene setting als een academisch

kinderziekenhuis. Doet levensbeschouwing er dan toe? Het Neuman Systems Model<sup>4</sup> als verpleegkundig model dat gebruikt wordt op de verpleegafdeling besteedt o.a. aandacht aan de spirituele dimensie in het leven van de patiënt (Verberk & De Kuiper 1998).

Opgegroeid in een tijd van secularisatie en van het ‘not done’ zijn van religie (“dat is achterhaald”, zeker in de wereld van de GGZ) is er een kentering waarneembaar in de maatschappij waarin levensbeschouwing<sup>5</sup> in een multiculturele samenleving weer aandacht krijgt (Vellenga 1992, Cusveller 2004, Okundaye e.a. 2001, Tromp 2001, Cascio 1999). In het Erasmus MC-Sophia heb ik al gauw gemerkt dat de levensbeschouwelijke invloed bij ouders en hun kind(eren) wel degelijk een zelfs manifeste rol speelt. Een rol/functie waar rekening mee gehouden moet worden. Ouders spreken daar soms aarzelend over, naar de ander toe, doch het blijkt een wezenlijk onderdeel van hun leven te zijn: niet te negeren. Het speelt een rol in ethische kwesties, in het hebben van hoop<sup>6</sup> (Falkenburg e.a. 2004), in het inschakelen van hun sociale netwerk (De Raadt 2001), in hun taalgebruik en andere communicatiepatronen.

Voorbeeld 1: Ik spreek met een vader wiens kind (geboren in 2004) sinds september 2005 behandeld wordt wegens een levensbedreigende kideroncologische aandoening. Tijdens de behandeling heeft een beenmergtransplantatie plaatsgevonden in een gespecialiseerd centrum in een geïsoleerde verpleegruimte (De Raadt, Hormann e.a. 2003).

*Bob: “Hoe kijkt u terug op die periode?”*

*Vader: “Het is een intensieve periode geweest met veel dreigende, beangstigende momenten. Een aantal kinderen zijn in die tijd op de afdeling overleden. Als ik daar aan terugdenk, vind ik het een wonder dat mijn kind er nog steeds is. Natuurlijk is het nog steeds spannend en we zijn er nog lang niet. We hebben ons staande gehouden, zeker door haar knokken”.*

*Bob: “Wat heeft u nou kracht of steun gegeven?”*

*Vader: ‘Dat is het geloof, dat dit niet voor niets gebeurt zonder reden, hoewel ik niet weet wat de feitelijke reden is. Daarin snap ik God niet. Misschien dat ik dat ooit later (boven) te weten kom. Ik geloof dat God haar leidt. Daar houd ik mij aan vast. Ook al zou zij komen te overlijden. Nu proberen we elke dag die we hebben te genieten van haar en van ons gezin’.*

Vader is uitvoeriger dan ooit in het in woorden vatten van zijn ‘bovenkant-ervaring’, waarmee hij aan wil geven hoe belangrijk deze steun in gebed en vanuit de kerkelijke gemeente voor hem en zijn vrouw is. Eerder is hij er nog nooit zo openhartig over en kenbaar in geweest. In Antwerpse termen (Steens 1999) wordt er gesproken over ‘binnenkant’, ‘buitenkant’ en ‘overkant’ (ginds). De levensbeschouwelijke kant in de ouderbegeleiding zou ik willen aanduiden met de ‘bovenkant’.

Voorbeeld 2:

Ouders van een meisje van drie jaar met een ernstige oncologische diagnose vertellen mij tijdens de intake dat zij bij een evangelische gemeente horen en dat zij binnenkort hun dochtertje willen laten zalven. Hoewel ik dit fenomeen vanuit mijn eigen referentiekader ken,

---

<sup>4</sup> Zie: *Neuman Systems Model (NSM) in relatie tot Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)* – Bob de Raadt (2004); PowerPoint presentatie. NSM gaat uit van de systeemtheorie, de stress-copingtheorie en de preventietheorie. Zij besteedt aandacht aan de fysiologische (somatische gegevens), psychologische, sociaal-culturele, ontwikkelingsgerelateerde (levensfasen) en spirituele factoren/variabelen.

<sup>5</sup> Andere termen: religie, spiritualiteit, zingeving, godsdienst, het bovennatuurlijke, het kosmische. Zie in: NFK (Nederlandse Federatie Kankerpatiëntenorganisaties): *Themanummer: kanker en de zin van het leven; Spiritualiteit is ook een kant van lotgenotencontact*; 12<sup>e</sup> jaargang, nov. 2005. Zie ook in *Lef: Themanummer Spiritualiteit*; VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker), jaargang 4, nummer 4; een magazine voor jongeren die leven met kanker.

<sup>6</sup> Zie ook: Kirkels, V., H. Rouwenhorst (2003) – *Hoop als helpende hand*. Een medische verkenning met filosofische en pastorale kanttekeningen – Uitg. Valkhof Pers, Nijmegen (Reeks Thijmgenootschap, 91-2).

besluit ik aan de ouders te vragen om toe te lichten wat zij daar mee bedoelen. Ik kom het niet vaak tegen dat ouders in het academisch ziekenhuis een dergelijke opinie hebben. Ik ben dus verrast en verbaasd.

*Vader: “Wij zijn christelijk en nu ons dochtertje zo ziek is, hebben wij van onze oudsten gehoord dat zij gezalfd kan worden en dat dit een bruikbaar ritueel is dat in de Bijbel<sup>7</sup> wordt aanbevolen.*

*Bob: Hoe kijkt u daar tegenaan?*

*Vader: Wij vinden dit belangrijk! Wij putten er hoop uit, want wie weet zal zij genezen en overleven. Wij merken echter dat de afdeling vreemd reageert als wij dit vertellen.*

*Moeder: Ik heb moeite met hun reactie; alsof ik gek ben; alsof zij mij niet moeten (voorbeeld van een **sociale representatie**). Ik klap dicht en vertel niet zo veel meer. Ik sluit mij voor hun reacties af.*

*Bob: Dat lijkt mij erg vervelend voor u.*

*Moeder knikt en wordt emotioneel.*

Na een lange stilte reageert de vader boos (en bezorgd om zijn vrouw) op de bejegening door de afdeling, het onbegrip en de gevoelde eenzaamheid: gebrek aan meeleven, erkenning, het zien van hun zorg, liefde, hoop op genezing, inzet, hemel en aarde bewegen om toch hun kind te behouden > zorgzame ouders.

*Bob: Ik merk dat deze punten erg belangrijk voor u zijn: zowel de reactie van de afdeling als uw behoefte/wens om uw dochter te laten zalven. Is het voor u belangrijk dat de afdeling dit van u snapt? Als zij zich iets meer kunnen inleven waarom dit voor u zo belangrijk is? Om zich in u te verplaatsen en uw hoop mee te voelen? Dat zou best belangrijk voor u kunnen zijn. Klopt dat? **Met deze interventie heb ik geprobeerd om een verbinding te maken tussen twee van elkaar gescheiden werelden.***

Ouders beamen dit. Zij zitten nu in een impasse en dat werkt vernauwend en beneemt hen bijna de adem.

*Bob: Ik kom dit niet zo vaak tegen in het ziekenhuis en misschien geldt dat ook voor de artsen en de verpleging. Misschien helpt het als ik in het komende psychosociaal overleg (PSO) iets meer vertel over uw geloofsbeleving en uw achtergrond. Dat er zodoende wat meer ruimte komt voor uw standpunt en uw hoop” (De Raadt & Hoogervorst 2006).*

Ouders gaan er mee akkoord dat ik dit punt voor hen bespreek in het PSO.

Zij ervaren nu meer begrip (**beseft van invloed vergroten**) voor hun standpunt (geloofsbeleving, beleving van weinig begrip en erkenning) en dat geeft hen al ruimte: zij voelen zich minder afhankelijk van de mening van de afdeling. De invloed van buitenaf is voor hen erg groot. Iedereen kijkt met hen mee en heeft een (dominante) opvatting. Het men-denken<sup>8</sup> drukt zwaar op deze ouders.

Inmiddels is hun dochter overleden. Ik heb contact gehouden met moeder, want zij geeft aan dat zij een zware tijd doormaakt. Zij mist haar dochter, desondanks zegt zij vanuit haar geloof “Zij is in goede handen, bij de Here Jezus, in de hemel”. En het gemis en het geloof; beide aspecten zijn aanwezig.

Voorbeeld 3: Ik krijg een verwijzing van de IC-afdeling, mede namens het thuisbeademings-team. De patiënt is voor de zoveelste keer opgenomen. De opname duurt langer dan gebruikelijk en er is geen uitzicht op een spoedig ontslag uit het ziekenhuis. De patiënt houdt een bed bezet (dit wordt ‘verkeerde bed-problematiek’ genoemd), doch kan eigenlijk met

---

<sup>7</sup> De brief van Jakobus, hoofdstuk 5, vers 14-15a.: “Is er iemand bij u ziek? Laat hij dan de oudsten der gemeente tot zich roepen, opdat zij over hem een gebed uitspreken en hem met olie zalven in de naam des Heren. En het gelovige gebed zal de lijder gezond maken, en de Here zal hem oprichten. Zie ook: Marcus 6:13 (“en zalfden vele zieken met olie en genazen hen”).

<sup>8</sup> Als een ‘sociale representatie’.

ontslag. De ouders vinden het niet verantwoord om hun zoon mee naar huis te nemen en zij vinden dat hij wel een revalidatie-indicatie heeft en dus naar het revalidatiecentrum terug zou moeten kunnen. Er is echter een conflict met het revalidatiecentrum omtrent de mate waarin de zoon te revalideren is. Afdeling en ouders zitten in een klemsituatie en de spanning loopt steeds hoger op. Het begrip voor de ouders neemt af, evenals het begrip voor het standpunt van het revalidatiecentrum. Tussen de regels door merk ik dat de afdeling niet ontspannen en gemoedelijk met de ouders omgaat; het gaat gewoon stroef. Behoedzaam en gewaarschuwd ga ik de box/isoleerkamer op de Intensive Care (IC) binnen. De moeder van het kind is in de kamer aanwezig. Ik stel mij voor en vertel wat de bedoeling is van mijn komst.

Mijn oog valt op een speldje dat moeder draagt. Spontaan vraag ik of dat een speldje met een bepaalde betekenis is. Het speldje herken ik, van de VBOK<sup>9</sup>; hetgeen ook een persoonlijke levensvisie c.q. levensbeschouwing vertegenwoordigt.

*Moeder: "Dat is inderdaad van de VBOK. Kent u dat?"*

*Bob: Ja, de VBOK ken ik wel. Wat is de reden dat u dat speldje draagt?*

*Moeder: Ik geloof in de bescherming van het leven, dat het een opdracht is om leven te beschermen.*

*Bob: Een opdracht vanuit geloof?*

*Moeder: Ja, vanuit ons christelijk geloof.*

*Bob: Bepaalt dat ook uw vechten voor uw zoon? Dat u hem een zo goed mogelijk leven wil geven, ondanks al zijn handicaps? **Als een voorbeeld van een 'communicatieve toets', om zodoende op een niet rechtstreekse manier onder woorden te brengen wat ik denk te begrijpen van de moeder en wat ik denk dat haar beweegt.***

*Moeder: Jazeker, daarvoor span ik mij in. Dat willen mijn man en ik!"*

Door het aanroeren van de betekenis van het speldje komt er een opening voor ontmoeting en gesprek; wordt er een argwanende/wantrouwende houding bij moeder (enigszins) weggenomen; voelt zij zich in haar geloofswereld erkend en gekend; krijgt zij begrip dat daarvoor in haar beleving heeft ontbroken. Ik krijg haar levensverhaal te horen: kinderloosheid, adoptieperikelen, verzwegen handicaps ten tijde van de adoptie-overdracht, gevecht om van het begin af aan toegang te krijgen tot goede gezondheidszorg (vanaf het vliegveld een noodzakelijke ziekenhuisopname regelen, wegens een levensbedreigende situatie), onbegrip in de directe omgeving. Inmiddels duurt deze situatie al ruim 15 jaar. Ik benoem mijn bewondering voor de vechtlust van de ouders; naast hun veronderstelde vermoeidheid. Moeder beaamt deze veronderstelling. *"Je bent één van de weinigen die dat ziet en zegt! Soms lijkt het of ik tegen een muur van onbegrip oloop. Dan doet men alsof ik moeilijk doe. Dat ik zo'n Pietje precies ben!"*

*Bob: Wat stel je dan aan de orde?*

*Moeder: Dat er niet gereageerd wordt op een bel (hier wordt een situatie in een tijdelijk opvanghuis bedoeld). Hij ligt te ver weg van de verpleegpost en hij kan zelf niet de alarmknop bedienen door zijn contracturen. Ik word er soms moedeloos van!*

*Bob: Hoe zou je willen dat er gereageerd wordt?"*

*Moeder: Veel zorgvuldiger, veel sneller, veel vriendelijker. Onze zoon is gemakkelijk in de omgang, hij heeft plezier in dingen, hij lacht en doet z'n best om aangenaam voor de verzorgers te zijn.*

*Bob: Eigenlijk zouden de verzorgers iets van zijn moeder moeten hebben? **Communicatieve toets: in een poging de werelden van moeder en verpleging te verbinden, omdat beiden eigenlijk het zelfde willen (bereiken)/het zelfde doel nastreven, namelijk: de beste zorg voor het kind, vandaar hun beider inzet.***

*Moeder lacht: Eigenlijk wel!*

---

<sup>9</sup> VBOK: Vereniging Bescherming van het Ongeboren Kind.



*Bob: Het lijkt mij belangrijk voor jou dat de zorgafdeling weet heeft van jouw zorgen en van jouw moeite met de gang van zaken. Jij hebt ideeën hoe het anders en beter zou kunnen gaan. Misschien kunnen zij hun voordeel daar mee doen, als jij hen op dat spoor zet. Bovendien mogen zij blij zijn dat je zo meedenkt. Jullie zijn trouw in het bezoeken van je zoon. Dat kan niet bij elke bewoner gezegd worden. Jullie nemen de verzorgers ook werk uit handen. Dat mogen zij ook best beseffen. Het zou m.i. best goed mogelijk zijn dat jij dat in een volgend gesprek teruggeeft aan de verpleging. Klopt dat? Is dat belangrijk voor jou, dat zij meer van jouw betrokkenheid opmerken en opsteken?*

*Moeder: Ik denk het van wel, hoewel ik er ook erg tegenop zie; zeker gezien de vorige reactie van de unitoudste.*

*Bob: Zijn reactie heeft veel indruk op jou gemaakt. Zijn woorden hebben je geraakt en op jezelf teruggeworpen. Wanneer zou het voor jou goed zijn om deze punten met de unitoudste te gaan bespreken?*

*Moeder: Volgende week hebben wij een gesprek. Dan stel ik dat aan de orde.*

Een langdurige begeleiding wordt mogelijk door het eerste gesprek waarbij uiteindelijk bereikt wordt dat er een nieuwe, permanente opvangmogelijkheid voor chronisch zieke jongeren gerealiseerd wordt en dat het gezin thuis een mantelzorgteam formeert, daarbij gebruikmakend van hun sociaal/kerkelijk netwerk (De Raadt 2001). Dat mantelzorgteam, tegenwoordig met veel leeftijdsgenoten van de gehandicapte zoon, functioneert sinds 2002 en is een goede steun voor de ouders en de gehandicapte jongere.

Ik denk in het kader van het onderwerp 'levensbeschouwing' aan een aantal andere patiëntsituaties:

- Kemal: zoals beschreven in De Raadt & Hoogervorst (2006). Het is belangrijk om in te voegen in het religieuze referentiekader (islam/moslim), de sekse-specifieke benadering binnen de familiekring: mannen steunen de vader; vrouwen steunen de moeder en het inschakelen van de imam in deze moeilijke medisch-ethische kwestie (baby met een progressieve, degeneratieve ziekte). Daardoor is er ruimte gekomen voor de ouders van Kemal: voor hun gedachten, hun overtuiging, hun opdracht en hun verdriet.
- Indira: moeder is met kind uit Azië gevlucht (mensensmokkel??), berooid worden moeder en kind op een treinstation in de Randstad achtergelaten en het kind blijkt ernstig ziek te zijn. Opname op de IC is noodzakelijk. Indrukwekkend is de aanblik van moeder, bij haar kind: ontredding, angst, wanhoop, onbenaderbaar. Zij spreekt niet, weert contact met mensen af, voelt waarschijnlijk zeer goed aan dat haar kindje het niet zal gaan redden. Wat doe je dan als afdeling? Vanuit de multidisciplinaire benadering wordt contact gezocht met een specifieke tolk. Door moeder de gelegenheid te geven in haar eigen taal te praten, komt er meer informatie los. Na een flinke speurtocht wordt contact gelegd met haar referentiegroep (Sikhs) die met een delegatie van zowel mannen als vrouwen naar moeder en kind in Rotterdam komt. Deze groep kan de moeder begeleiden in zowel het afscheid nemen van haar kind als m.b.t. latere opvang van moeder binnen hun gemeenschap.
- Recent vertelt een Hindoestaanse vader dat hij een pandit<sup>10</sup> geraadpleegd heeft. Hij doet dat omdat dit binnen zijn levensbeschouwing gebruikelijk is. Hij heeft veel aan deze raadgever gehad. Het heeft hem rust gegeven. Voor mij komt deze mededeling onverwachts en heb ik niet bij deze mogelijkheid stilgestaan. Vader geeft dus veel te kennen omtrent zijn referentie- en binnenwereld.

---

<sup>10</sup> Een in wetenschap opgeleide hindoe.

- De ouders van Ceylin hebben de Telegraaf<sup>11</sup> gehaald met hun aangrijpende verhaal. Het programma Zembla<sup>12</sup> heeft aandacht besteed aan hun situatie. Het zijn ouders van Turks-islamitische afkomst, die te maken krijgen met een ernstige spierziekte bij hun dochter (de ziekte is progressief van aard, met een zeer slechte prognose). Tijdens een vakantie in Turkije wordt Ceylin ziek en wordt zij conform de Turkse medische regels gereanimeerd en aan de beademing gelegd. Zij blijft in leven, doch levert veel lichamelijke functies in. Voor de ouders leidt deze situatie tot grote dilemma's en een versmalde leefwereld: verblijf in een goedkoop hotelletje en de zorg voor hun kind in het ziekenhuis. Het liefst willen de ouders terug naar Nederland, doch de medische wereld in Nederland kent andere criteria en besluitvorming dan de Turkse. Onder duidelijk geformuleerde afspraken komt Ceylin uiteindelijk naar Nederland en inmiddels woont zij thuis. Mede vanuit hun geloof en vanwege hun ouderschap: hun liefde en genegenheid voor Ceylin vechten deze ouders voor een zo groot mogelijk welzijn voor hun dochter.

#### ***Ouderbegeleidende aspecten:***

- Stilstaan bij het punt waar de cliënten (ouders) staan,
- levensbeschouwing integreren i.p.v. negeren
- cultuur is misschien wel de belangrijkste context om rekening mee te houden
- in de maatschappij is een taboe ontstaan m.b.t. religie, zingeving, spiritualiteit, d.w.z.: de bovenkant van het menselijk bestaan
- voor gelovige ouders is het vaak moeilijk om de invloed of leiding van God of Allah te zien. Het komt naar voren in: vertrouwen, hopen, bidden en geloven in het lot
- sociale representaties kunnen een remmende werking hebben op de ontwikkeling van de ouderidentiteit. Daarbij stilstaan kan een belangrijk gesprekstema zijn om zodoende zicht te krijgen op de eigen wensen en prioriteiten van de ouders.
- Verbindingen zoeken is belangrijk, echter zonder samen te vallen met de ouders.

#### **4. Veerkracht en ouderbegeleiding:**

Ouders krijgen soms te maken met een acute levensbedreigende situatie m.b.t. hun kind, bij voorbeeld in het geval van een oncologische diagnose<sup>13</sup>. Het kind gaat zo snel mogelijk na het diagnosegesprek beginnen met een chemotherapeutische kuur. Er is nauwelijks tijd voor verwerking. Alles en iedereen moet ingelicht worden. Taken worden verdeeld: wie blijft thuis bij de andere kinderen en wie slaapt in het ziekenhuis? Zouden opa en oma op kunnen passen en zou de buurvrouw ons dochtertje van school kunnen halen? Er moet van de 12-jarige jongen ook nog even sperma verzameld worden, dan kan zijn zaad ingevroren worden, want de kans op infertiliteit is groot. Hoe groot is de kans op amputatie van zijn been of van haar schouderpartij? Is er kans op een hersenbeschadiging? Hoe zou de werkgever reageren t.t.v de beenmergtransplantatie in Leiden? Kort achter elkaar geschreven, kunnen dit zo maar wat vragen zijn die door de hoofden van de ouders schieten. En wanneer krijgen zij daar antwoord op? Hoe gaan ouders met de stress van een dergelijke acute situatie om? Indrukwekkend, aangrijpend heb ik in de tijd dat ik op de Intensive Care Pediatrie (ICP) werkte de situaties van kinderen met een meningococcensepsis gevonden. Wat een zenuwslopende tijd voor ouders. Wat gaat er dan allemaal door hen heen? De angst om het kind te verliezen beheerst dan het leven. Hoe herstellen ouders na een dergelijke periode, na zoveel onzekerheid, na zoveel spanning en angst? Wat zijn hun copingmechanismes?

<sup>11</sup> 29-01-2005, 20-02-2005, 02-07-2005.

<sup>12</sup> Zembla, 2 maart 2006: *De dokter is God*.

<sup>13</sup> Zie: Streng, Janse & De Raadt (2004).

Hoe doen ouders dat, die te maken hebben met een chronisch ziek kind, bij voorbeeld met een spierziekte (bij voorbeeld: Morbus Duchenne); in een langzaam proces van achteruitgang en functieverlies. Hoe houden zij de dagelijkse zorg vol? En hoe doen zij dat als er twee of meer kinderen met een spieraandoening in het gezin verblijven? Waar trekken zij zich dan aan op? Waar halen zij hun kracht en energie vandaan? Hoe schakelen zij hulpverlening en sociaal netwerk in? Hoe maken zij gebruik van wettelijke voorzieningen om dagelijks overleefd te blijven en ook nog tijd voor zichzelf te hebben?

Ik denk tevens aan de ouders die een kind verloren hebben. Hoe slagen zij erin om de draad van het dagelijks leven weer op te nemen, als in een permanente struggle for life? Hoe overleven zij de dood van hun kind (Lambermon 2004, Michielssen 1995)?

Tijdens de opleiding ben ik dit fenomeen meer en meer ‘veerkracht’ gaan noemen<sup>14</sup>. Ouders putten moed om verder te gaan; zij blijven hopen op genezing/verbetering/voortgang van het leven. Zij gaan voor hun kind. Zij trekken zich op aan de strijd lust en levenskracht van hun eigen kind(eren), hun humor, hun creativiteit, hun speelsheid, hun positieve inzet en instelling, hun doorgaan met sport en naar school gaan, hun levensmoed, hun karakter. De zorg van vrienden voor hun kind.

Ouders zijn na het horen van de diagnose lam geslagen, geschokt en verbijsterd, hun wereld stort in, ‘dus toch .....’, niet meer veraf zoals in het tv-programma, nu zitten zij er midden in. Toch herpakken ouders zich en vinden zij nieuwe moed om aan de behandeling van hun kind te beginnen, met alle ups en downs. Een spoedcursus op specifiek medisch terrein en zij worden zeer deskundig. Zij verwerven een overzicht en een inzicht: als waakhonden c.q. beschermers voor hun kind. Zij zuigen alle informatie op, zoeken heel het internet af naar expertise en de nieuwste behandelmethoden en gaan desnoods in discussie met de kinderarts-oncoloog om de zoekresultaten te bespreken. Soms dreigen ouders echter ook kopje onder te gaan tijdens de hoge golven van het behandelproces, zoals een vader die kort voor een ingrijpende behandelopname van zijn dochter in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) opgenomen moest worden. Doch misschien is dat ook een variant van veerkracht, omdat dit nieuwe wegen opent, ondanks de vervelende complicaties van een GGZ-opname voor een gezinssysteem.

Ik wil nu een aantal voorbeelden van veerkracht geven d.m.v. fragmenten van gesprekken met ouders.

#### Voorbeeld 1: ouders van Dustin

Dustin heeft een bijzondere bloedziekte en is reeds voor een beenmergtransplantatie (BMT) in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) te Leiden geweest alwaar hij in een isolatiebox gelegen heeft. Bij controle blijkt dat de ziekte terug is en wel in een heviger vorm (leukemie) ondanks de BMT. Dit geeft een sombere prognose m.b.t. zijn kans op overleven. Dustin en zijn ouders komen weer onder behandeling van het Erasmus MC-Sophia.

Aangezien ik hen niet ken, zoek ik contact met de ouders voor een kennismakingsgesprek.

*Bob: Ik zag u vanmiddag op de gang lopen en ik heb overleg gehad met de arts-oncoloog. Gezien de nieuwe situatie wil ik graag met u kennis maken. Is het mogelijk om vanmiddag een afspraak te maken?*

*Ouders: Op zich is dat goed, doch wij weten op dit moment niet of er nog onderzoeken gaan plaatsvinden of dat de zaalarts ons wil spreken.*

*Bob: Vindt u het goed als ik dat bij de verpleging navraag?*

*Ouders: Dat is prima!*

---

<sup>14</sup> - Laget, B. (2005) – *Over veerkracht, hechting en open perspectieven* – eindwerk GOOB 12 – Interactie-Academie, Antwerpen.

- Rubin, L.B. (1996) – *Het onverwoestbare kind. Verhalen over overwinningen op het verleden* – Amsterdam: AMBO; pag. 25, 90, 152, 177, 239.

Navraag bij de verpleging en de arts levert op, dat een gesprek van de ouders met het Medisch Maatschappelijk Werk juist gewenst is, omdat de emoties bij de ouders hoog oplopen.

*Bob: Ik heb het nagevraagd en er is juist ruimte voor een gesprek met mij, omdat iedereen op de afdeling weet wat u de afgelopen tijd allemaal te horen hebt gekregen.*

Ondertussen ligt Dustin in bed en heeft hij het laken over zich heen getrokken. De pedagogisch medewerker is bij hem en dat geeft de ouders gelegenheid om met mij mee te gaan.

*Bob: Het lijkt mij een moeilijk moment om bij hem weg te gaan. Hij lag zo te roepen, onder de lakens vandaan. Hoe reageert u daar op?*

*Moeder: Ik vind dat erg moeilijk. Hij is dan zo moeilijk te benaderen. Het is amper te doorbreken. Het gaat mij door merg en been. Ik weet dan niet wat ik moet doen?! Het liefst wil ik dan gaan gillen of weglopen. De vader heeft vaak meer geduld.*

*Vader: Dat valt wel mee! Ik heb moeite met z'n gekerm.*

*Bob: Ik merk dat hij een groot appèl op jullie doet en dat jullie steeds op hem reageren. Ook na de tegenslag van de afgelopen dagen zijn jullie voor hem beschikbaar. Hoe doe je dat?*

*Ouders: Gewoon! Je moet verder. Je kunt niet in de put blijven zitten! En de andere kinderen vragen ook om aandacht.*

*Bob: Hoe hebben zij gereageerd op het slechte nieuws voor Dustin?*

*Ouders: Verdrietig en boos.*

*Ik kijk met een vragend gezicht en vraag: Hoezo 'boos'?*

*Ouders: Boos, vooral de tweelingbroer was erg teleurgesteld, omdat nu de Doe Een Wensreis naar Orlando niet doorgaat en hij wil zo graag naar Disneyworld. Daar heeft hij zich erg op verheugd. Hij reageert dan zo chagrijnig! Natuurlijk vindt hij het voor zijn broer erg vervelend en voor zichzelf ook.*

*Bob: Er gebeurt in korte tijd wel heel erg veel; als een formidabele stroomversnelling in een wilde rivier. Hoe houd je jouw kano dan nog drijvende? Hoe krijg je het voor elkaar dat je dan niet omslaat?*

*Moeder: Ik blijf altijd maar doorgaan met geven. Ik cijfer mijzelf weg. Ik ben altijd met de anderen bezig. Zij gaan nu voor. Als ik instort, dan hebben zij niets meer aan mij. Ik kan alleen maar doorgaan.*

*Bob: Weet je of de anderen in het gezin jouw inspanning en gezwoeg zien?*

*Moeder: Vraag het maar aan hem en zij wijst naar vader.*

*Vader: Ik zie dat zij constant bezig is. Ik zie ook dat zij soms erg moe is en dan zeg ik tegen haar: Ga lekker winkelen of kletsen met je vriendin. Ga er even tussenuit, maar dat doet zij nauwelijks, want dan is zij bang dat ik het niet aan kan of dat ik te kort op de jongens reageer. Maar dat valt best wel mee. Ik doe het misschien wel anders dan zij, maar ik probeer het op mijn manier gezellig te houden.*

*Bob: Zou het kunnen dat jij haar eigenlijk meer ruimte wil geven voor eigen ontspanning dan dat zij van jou aanneemt?*

*Vader: Ja, dat klopt.*

*Bob: Hoe is dat voor jou (moeder) dat hij jou dat aanbiedt?*

*Moeder: Ik vind dat wel fijn, maar ik vind het moeilijk om mijzelf dat toe te staan.*

*Bob: Zou het kunnen dat je zoveel moet van jezelf?*

*Moeder: Dat klopt, dat is al van jongsaf aan zo, maar daar wil ik het niet over hebben. Daar wil ik niet over praten.*

*Bob: Het lijkt mij dat je daar veel last van hebt?*

*Moeder: Dat klopt ook. Een aantal jaren geleden heb ik hulp gezocht, maar ik heb mij niet door die hulpverlenster begrepen gevoeld. Toen ben ik gestopt om mijn verdere verhaal te vertellen. Ik moest haar adviezen opvolgen, zonder dat zij aan mij vroeg of ik er wat mee kon.*

*Bob: Je weet wel heel duidelijk wat je wilt!*

*Moeder: Jazeker!*

*Bob: Die duidelijkheid is heel bruikbaar, ook in deze situatie. Ik vind het knap dat je dat in deze zware situatie in ieder geval helder op tafel kan leggen. Je gaat niet kopje onder! Als het je niet bevalt, houd je het roer in eigen handen; jij blijft zelf sturen, je blijft actief. Dat vind ik te waarderen in je en ik hoop dat dit de andere gezinsleden ook opvalt. Ondanks al het wilde water blijf jij zorgzaam, blijf je op de anderen letten, blijf jij onvermoeibaar je huis opruimen (hoewel de kinderen weten dat zij hun eigen troep op moeten ruimen), blijf jij met hen praten, blijf jij oplossingen zoeken, ga jij geen conflicten uit de weg (liever niet, maar als het niet anders kan ....). Dat kost inspanning, moeite, energie, vallen en opstaan, jezelf moed in praten. Waar haal je de kracht vandaan? Wat een capaciteiten heb jij! Volgens mij ben je een goede zorgzame moeder, wat vader en de kinderen best wel waarderen; ook al wordt dat niet snel (amper) gezegd.*

Moeder is stil na deze opmerkingen. De stilte in het gesprek duurt even voort en kan er zijn. Er wordt veel nagedacht, zowel bij vader als bij moeder. Dat valt mij op, want eigenlijk zijn beide ouders continue aan het woord. Van de “stille” vader heb ik nog weinig gemerkt, zoals men dat in de overdracht gezegd heeft. Ook vader komt mij betrokken en zorgzaam over. Na de stilte vraag ik beide ouders naar hun gedachten.

*Vader: Wat je zegt is waar. We gaan voor onze kinderen. Als zij duidelijk is, weet ik waar ik aan toe ben en kan ik dat invullen; weet ik wat mij te doen staat. Zij is er altijd en zij zet de lijnen uit. Ik heb veel steun aan haar. Wij vullen elkaar aan, maar ik ben niet steeds politieagentje aan het spelen. Ik weet niet waar wij onze krachten vandaan halen; we zijn best wel moe, maar we gaan door. Misschien hebben we niet veel tijd meer. Nu is Dustin op z'n best.*

*Moeder: Dit is voor het eerst dat iemand tegen mij zegt dat ik een goede moeder ben. Dat doet mij goed. (emoties volgen).*

*Bob: Fijn dat je dat zegt. Ik begrijp dat dat voor jou belangrijk is. Ik ben blij dat ik dat zo onder woorden gebracht heb. Zo is mij dat in het gesprek ook duidelijk geworden. Zonder al die inzet, zouden jullie nooit zo ver gekomen zijn. De periode in Leiden is ook verre van gemakkelijk geweest. Dat heeft veel spanning gekend. Dat heeft een zware wissel op het gezins- en familieleven getrokken. Het is toen ook erg belangrijk geweest dat jullie op vrienden terug hebben kunnen vallen. Ik merk dat jullie heel hard werken en elkaar veel aandacht proberen te geven. Dat jullie elkaar ook troost en genegenheid willen bieden. Kijk maar naar dat onderlinge gebaar van daarnet. Jullie hebben zorg om elkaar. Dat willen jullie van elkaar merken en het is niet gemakkelijk om dat te vragen aan elkaar. Het zou best kunnen dat jullie daar eigenlijk onderling duidelijker naar elkaar toe mee zouden willen zijn. Dat je ook even bij elkaar kan uitrusten/bijtanken. Jullie geven veel om elkaar. Jullie vormen een hecht gezin, met een paar goede vrienden. Je kunt op hen rekenen. Alles bij elkaar geeft jullie dat kracht, energie, vechtlust, doorzettingsvermogen, intuïtie om goede beslissingen te nemen, krijgen jullie creatieve ideeën en inspiratie **(besef van invloed vergroten en het opmerken van een ieders inzet)**. Ik noem dat ‘veerkracht’!*

In dit gesprek is er veel gebeurd en er heeft ook veel kunnen gebeuren. Hun situatie komt door mijn manier van kijken en benaderen in een ander perspectief voor hen te staan. Het is voor hen bruikbaar en verstaanbaar. Het doet recht aan hun inspanningen en moeiten; dat komt op die manier duidelijk naar voren. Er komt meer ruimte voor waardering, samenwerking en onderlinge afstemming. De ouders openen zich en dat geeft nieuwe inzichtjes.

In een volgend gesprek geeft moeder nogmaals aan hoe belangrijk het voor haar is geweest dat ik tijdens het gesprek heb gezegd “dat ik haar een goede moeder vind”. Dat is voor haar de belangrijkste opmerking geweest. Dat heb ik mijzelf niet eens duidelijk gerealiseerd.

Al snel komt het moment dat aan Dustin en de andere kinderen duidelijk gemaakt moet worden, dat Dustin niet meer te genezen is. De ouders zien erg tegen dit gesprek op. Zij zijn er kapot van als de oncoloog hen dit slechte nieuws brengt. Zij hebben tijd en ruimte nodig om dit te verwerken. Zeer begrijpelijk natuurlijk. Al snel komt het beslismoment wanneer zowel Dustin als de andere kinderen ingelicht zullen worden. Wat is beter: na het weekend of voor het weekend? Wat bereik je met duidelijkheid? Als je het niet snel vertelt en de kinderen horen het van de straat? Welke impact zal dat op de kinderen hebben? En als het hun weekend verknalt?

Vader, die de nacht bij Dustin in het ziekenhuis is gebleven belt met moeder, die bij de andere kinderen thuis is, voor nader overleg. De oncoloog wil zelf Dustin en de andere kinderen inlichten, omdat hij beseft welke enorme invloed zijn slechte nieuws zal hebben op een ieder van de kinderen. Uiteindelijk besluiten vader en moeder dat de kinderen in de loop van de (vrijdag)middag ingelicht zullen worden. Dat betekent dat moeder de kinderen van school zal halen en vervolgens naar het ziekenhuis zal komen. Dustins tweelingbroer moet om die reden eerder naar huis komen. Voelt hij de bui hangen?

Dustin wordt 's middags het eerst ingelicht en opgevangen door de ouders en de pedagogisch medewerker. Die blijft ook bij Dustin als de oncoloog zijn broer en zusjes inlicht.

De kinderen zitten dicht bij vader en moeder en de oncoloog start zijn verhaal. Dustin kan niet meer beter worden en dat is een teleurstellend bericht.

De zusjes beginnen te huilen en de broer slaat zijn handen voor zijn gezicht. Moeder vangt de meisjes op en vader slaat zijn armen om de broer, zijn zoon heen. Als hulpverleners zijn wij stil na deze boodschap en wij zien de innigheid en de ouderlijke steun binnen dit gezin. Wat een kracht, wat een ouderinzet! Wat een verdriet samen.

Na enige tijd staat de broer op en loopt naar de kamer van Dustin. Vader laat hem gaan en de zoon kan even een moment met zijn tweelingbroer samen zijn. Dat blijkt belangrijk voor hem te zijn. *Vader beseft later dat het voor beiden belangrijk is geweest om even een moment samen te hebben. Achteraf is hij blij dat hij – na een moment van aarzeling – hem toch naar zijn broer heeft laten gaan. Ruimte nemen door zoon; ruimte geven door vader.*

Later komt er een beslismoment waarbij besloten moet worden of het medisch verantwoord is, dat Dustin en zijn familie alsnog naar Disneyland in de USA gaan. Uiteindelijk neemt Dustin de beslissing om te gaan. Ouders laten aan hem de beslissing en onder deze omstandigheden (want je weet nooit hoe het uitpakt voor het ernstig zieke kind) vind ik het erg moedig dat zij in staat zijn om dit zo te besluiten. De oncoloog geeft zijn steun aan de beslissing van Dustin. Dustin beseft dat hij zeggenschap heeft en dat sterkt hem. Er wordt naar hem geluisterd en hij krijgt ruimte om zijn wens te vervullen. Dat geeft hem moed. De vliegreis naar de USA verloopt goed, hoewel het een vermoeiende, lange reis is. De eerste dagen in Orlando gaan redelijk goed. Het pretpark wordt bezocht en de dolfijnen worden gezien en gevoeld. Daarna komen de symptomen van krachtverlies en moet Dustin meer verzorgd worden. Rolstoelvervoer is noodzakelijk en hij raakt sneller vermoeid. Even wordt overwogen om eerder terug te vliegen, doch een bezoek aan een ziekenhuis geeft uitstel. Op de geplande datum reist de familie terug. Vermoeid en toch ook tevreden.

Dustin gaat snel achteruit, huisarts is stand by, evenals de thuiszorg. De mantelzorg draait op volle toeren en school houdt nauw contact met het gezin. De ouders bepalen de familietijd: kostbare tijd om als gezin samen door te brengen en zij stellen tijdsgrenzen aan het bezoek van buitenaf. Dat wordt niet door iedereen in dank afgenomen. Ouders stellen hun prioriteiten.

Dustin heeft nog één wens: vuurwerk afsteken. Vuurwerk wordt geregeld. Dat iets dergelijks op dat moment eigenlijk niet mag, wordt voor lief genomen. Dustin krijgt zijn vuurwerk. Zo

goed en zo kwaad als het gaat, wordt hij in een stoel naar buiten gedragen. Hij verdraagt de pijn bij het zitten en geniet met volle teugen van het clandestiene vuurwerk. De ouders genieten er van dat zij ook deze wens voor hem in vervulling hebben laten gaan.

Waarom heb ik het voorgaande zo uitvoerig beschreven? Ik vind bij deze ouders en bij dit gezin zoveel voorbeelden van 'veerkracht'. Tegen de stroom in, ondanks de woeste rivier met z'n stroomversnellingen: zoveel inzet, zoveel creativiteit, zoveel doorzettingsvermogen, zoveel ondenkbare dingen doen. Zo goed prioriteiten kunnen stellen, keuzes kunnen maken, nadenken over de eigen positie, ruimte kunnen maken voor de beslissing(en) van Dustin, je eigen grenzen kunnen verleggen, stilstaan bij eigen verdriet en de ander troosten. Het ervaren van een zware last (vermoedheid, dilemma's) en toch deze last kunnen dragen; met deze last om kunnen gaan. Ik heb daar bewondering voor. Zonder veerkracht zijn deze ouders niet zo ver gekomen en zouden zij deze 'prestatie' (dit is zeker niet de term die zij voor iets dergelijks zullen gebruiken; zo vanzelfsprekend is hun zorg voor Dustin en de andere kinderen) niet hebben kunnen verrichten. Dustin heeft hen door zijn houding, die aanvankelijk enigszins kermend en afremmend; later inspirerend en krachtig is geweest, de kracht gegeven om door te gaan. Dat zie ik vaker: dat ouders meedrijven met de wilskracht en levenslust van hun kind. Dat geeft veerkracht bij ouders<sup>15</sup>.

Zo geldt dat ook voor de volgende voorbeelden:

#### Voorbeeld 2: ouders van Rita

Rita wordt sinds juni 2003 behandeld vanwege een kwaadaardig bottumor<sup>16</sup>. Zij heeft een beenmergtransplantatie ondergaan en dat is een heftige en spannende periode geweest. In feite gaat het niet goed met haar, maar de ouders kiezen er voor, om te wachten met verdere chemotherapie. Zij willen alternatieven benutten en krijgen daar ruimte voor van de behandelend arts. Rita is dapper en gaat zo veel mogelijk naar school. De ouders trekken zich aan haar op. Zij hebben veel steun aan elkaar, aan hun familie en aan hun geloof (orthodox protestantse richting, ondanks intensieve momenten van opstand, vragen en ongeloof). Hoe houden zij het vol? Die onzekerheid, de onmacht, de lengte van de behandelperiode, de frustraties, het eindeloze traject.

*Moeder: Wat ons uiteindelijk kracht geeft, is ons geloof. Bovendien is het Rita zelf die ons doet gaan. Zij zit niet bij de pakken neer. Zij gaat naar school. Zij komt fluitend thuis. Zij klaagt niet. Zij sleept ons er vaak doorheen. Gelukkig kunnen wij samen (mijn man en ik) goed met elkaar praten. Als anderen ons niet (kunnen) begrijpen, dan hebben wij in ieder geval elkaar. Ook de steun vanuit het ziekenhuis doet ons goed.*

*Vader: Denk niet dat wij nooit boos zijn op God, hoor! Dat gebeurt best wel! En meer dan eens! Doch boven alles vertrouwen wij op Hem, ook als wij Rita zouden verliezen. Wij willen haar niet kwijt, doch wij weten dat zij bij Hem in goede handen is.*

*Wat ook geholpen heeft, is de steun vanuit de omgeving, waaronder de medewerking van de werkgever, de steun van school en praktische steun door verschillende personen en instellingen. Ook hebben we kunnen profiteren van aangeboden vakantiemogelijkheden.*

*Moeder: Blijkbaar hebben wij capaciteiten en talenten in huis, die wij eerder niet beseften. In tijd van nood komen die waarschijnlijk boven drijven. Ik ben blij dat we die hebben kunnen gebruiken, en ontwikkelen. Dit had ik van mijzelf nooit verwacht.*

*Bob: Wat bedoel je nu precies?*

*Moeder: Zou je mij jaren geleden gevraagd hebben of ik de zorg van de afgelopen jaren op zou kunnen brengen, dan had ik waarschijnlijk gezegd, dat ik dat niet zou kunnen. Soms voel ik dat ik boven mijn kracht er heb kunnen zijn voor Rita.*

---

<sup>15</sup> Zie in: Bob de Raadt (2006).

<sup>16</sup> Kleverlaan, N. (2004) – *Bottumoren, voor ouders die meer willen weten* – Nieuwegein: VOKK, SKION.

Hier lopen levensbeschouwing en veerkracht samen op; hier zijn ze beiden aanwezig, dragen zij hun steentje bij om vol te houden.

#### Voorbeeld 3: ouders van Manon:

Manon wordt in mei 1996 geboren. In 2000 wordt zij ziek: nierproblemen. In 2001 wordt bij haar een vorm van kanker geconstateerd. In 2003 wordt het eerste recidief gediagnosticeerd, in 2005 het tweede recidief, in juli 2006 het 3<sup>e</sup>. Na een bestralingsperiode blijkt de hersenfunctie aangetast en wordt zij in haar functioneren ernstig beperkt. Verwijzing naar een revalidatiecentrum volgt en zij reageert goed op muziektherapie. In de afgelopen behandelperiode brandt het huis van het gezin af; dat wordt met behulp van familie weer opgebouwd. Ingrijpend is ook het ernstig ziek zijn en vervolgens het overlijden van de moeder van vaders kant.

*Bob in gesprek met vader: Wat is er toch veel gebeurd in de afgelopen maanden! Wat houdt je op de been?*

*Vader: Dat is Manon. Voor haar blijven we gaan, ondanks alle vermoeidheid. Zij krabbelt weer een beetje op. Dat geeft ons moed (stilte). Ik heb amper tijd gehad om stil te staan bij alles wat er de laatste tijd gebeurd is; er gebeurt zoveel! Manon is nu het belangrijkste. Het wegvallen van mijn moeder komt later nog wel eens terug. De andere kinderen geven wij ook zoveel mogelijk aandacht. Soms vinden zij het leuk als zij ergens kunnen logeren; soms balen zij daar enorm van. Soms zijn zij boos op alle ellende die Manon treft. "Wordt het ooit weer normaal bij ons?", vroeg laatst één van de kinderen." Ik weet het echt niet, kind. Ik hoop van wel! Ik kan echter niet in de toekomst kijken". Het raakt mij diep als een van mijn kinderen dat zegt. (Stilte)*

*Bob: Ik merk steeds weer hoeveel dingen er in jullie gezin gebeuren. Ik heb er bewondering voor dat jullie steeds weer de kracht vinden om door te gaan.*

*Vader: Het moet wel; het kan niet anders. Manon heeft ons nodig. Voor ons is dat niets bijzonders; het is vanzelfsprekend dat je er voor haar bent. Zij geeft ons zoveel terug.*

#### Voorbeeld 4:

Ook de ouders van Ceylin tonen hun veerkracht ondanks het feit dat de dagelijkse verzorging intensief en zwaar is:

- in het verbreden van hun noodkreet door inschakeling van pers en parlement e.a.,
- door de goede verzorging van Ceylin: hebben het stappenplan thuisbeademing geleerd,
- hebben een ander huis gekocht, waardoor er meer woongenot en wooncomfort mogelijk wordt,
- daar de moeder gericht lessen Nederlandse taal volgt (**inzet**),
- doordat familieleden uit Turkije voor drie maanden naar Nederland gehaald worden en dat biedt zowel emotionele als praktische steun,
- omdat het contact met de medische behandelaars goed onderhouden wordt
- door het leren omgaan met de broze gezondheid van hun kind en door te beseffen dat er kans is op plotseling en te vroeg afscheid moeten nemen.

### **5. Identiteit en ouderbegeleiding:**

Identiteit vind ik een moeilijk begrip. Wat versta ik er onder? Wat wordt er in het algemeen onder verstaan? Hoe wordt daar systeemtheoretisch naar gekeken, naast een biologische, psychologische en/of een sociologische visie op identiteit (sociaal constructionisme)? Wat zijn de sociale representaties bij het fenomeen 'identiteit'? Dat levert een brede kijk op of dat



kan een brede kijk opleveren<sup>17</sup>. Ik zal echter de lat laag leggen en mij vooral richten op een paar gedachten en ideeën over identiteit(en):

- Wat zou een *levensbeschouwelijke identiteit* kunnen zijn/betekenen? Zijn ouders zich hiervan bewust? Op welke manier nemen zij dit aspect het ziekenhuis mee naar binnen? En hoe reageert dan de ziekenhuiswereld? Is dat uitsluitend behorend bij het stiltecentrum of bij het werkerterrein van de Geestelijke Verzorging? Mag het iets van de ouders zijn, als sociaal construct, eigen referentie, eigen existentie en krachtbron?
- Helpt veerkracht (ook wel 'resilience'<sup>18</sup> genoemd; Hoogsteder e.a. 2004, Vermeire 2003, Rubin 1997) om *de ouderidentiteit* "terug op te doen springen"; om zich uit de ellende "te werken"? Putten ouders kracht uit de verschillende wisselwerkingen: met hun kind dat zich dapper door de behandeling heen slaat, met de verpleging, met de arts(en), met de pedagogisch medewerkers, met de maatschappelijk werker & ouderbegeleider, met mensen van het Patiënt Informatie Centrum (P.I.C.), met de fysiotherapeut, met de Geestelijk Verzorger; kortom: met mensen van het ziekenhuis? Wat zijn de versterkers voor de ouderidentiteit, wat helpt hen om hun (zelf)vertrouwen & actie radius te vergroten?
- Welke invloed heeft een diagnose: het stigma van: kanker, chronische ziekte, handicap, patiënt zijn/-worden of het hebben zichtbare, uiterlijke symptomen op iemands identiteitsbesef/-beleving? Hoe reageert de cultuur, de maatschappij, de directe omgeving? Welke invloed heeft dat op het kind; op diens ouders? Welke invloed genereren ouders op hun omgeving en bepalen zij de identiteit (eigen regie)? Welke perspectieven hebben ouders, ondergaan zij en zetten zij neer? Hoe spelen aspecten: 'draaglast-draagkracht-draagvlak' een rol bij ouders? Wat vergroot hun draagkracht, wat vermindert hun last, wat verbreedt hun draagvlak?
- Ik denk aan het fenomeen van een negatieve identiteit vanuit een slachtofferrol, vanwege een negatief zelfbeeld, door een slechte socialisatie, in een depressieve, neerbuigende cultuur, als de invloed van men-denken/sociale representaties te groot wordt? Kunnen ouders bewust werken aan een positieve identiteit, zich open stellen voor en bewust zijn van positieve krachten en het opbouwen van eigen kracht<sup>19</sup>?

Baert (1990, p.65) licht toe dat 'identiteit' vaak gezien wordt als iets statisch: 'iets dat hij of zij is en blijft'. Terecht stelt hij - mijns inziens - dat een identiteit (wat mij betreft het hier de 'ouderidentiteit') dynamisch is, oftewel: in beweging, groeiend, in ontwikkeling, als een proces van het individu, vanuit diens innerlijke psychische ruimte (p. 67), tevens in relatie met de omringende omgeving. Voor de ontwikkeling van (ouder)identiteit zijn andere mensen nodig, in een wisselwerking van (inter)persoonlijke visies. Baert komt met de voorlopige hypothese dat "het identiteitsbegrip een sociale representatie is". Het gaat om de invloed van alledaagse betekenisgevingen, d.w.z.: vanzelfsprekende betekenissen.<sup>20</sup> Identiteitsvorming is een doorgaande worsteling met de veelheid, de uiteenlopendheid en tegenstrijdigheid van alle(rlei) betekenisverleningen (p. 83). De meest centrale hypothese is volgens Baert de hypothese dat "het identiteitsbegrip, als een voortdurend in gemeenschap gecreëerde betekenis heeft, waaraan mensen participeren en waardoor ze als identiteiten geconstrueerd worden". Ik vind dit nog steeds moeilijke stof.

Identiteiten die ik in het ziekenhuis tegenkom zijn:

---

<sup>17</sup> Sabine Vermeire – Het interview als gezinstherapeutische methode (concepttekst).

<sup>18</sup> Oorspronkelijk Latijns woord: 'resalire'; betekent: 'terug opspringen' of 'jezelf eruit werken'.

<sup>19</sup> Zie in: Peter de Jong & Scott D. Miller (oorspronkelijk: 1993) – Op zoek naar de kracht van de cliënt, in: *Paspoort Maatschappelijk Werk* – Bohn Stafleu Van Loghum; p. 67-82.

<sup>20</sup> Zie: Mattheeuws, A. (1990) – Het spel der vanzelfsprekendheden; in: *Systeemtheoretisch Bulletin*; VIII:4, p. 255-287.

- identiteit wegens ziekte: ik ben Duchenne-patiënt; ik ben kankerpatiënt
- identiteit vanuit een levensbeschouwing
- identiteit: “we moeten doorgaan, we kunnen niets anders!” of “we zetten allemaal onze schouders er onder!”, als ‘ouderidentiteit’
- een combinatie van deze varianten.

### Voorbeeld:

Kortgeleden ben ik in contact met een jonge moeder gekomen van wie bij haar derde kindje een forse cardiologische afwijking is geconstateerd. Tijdens de opname van haar kindje wordt haar broer wegens acute hartproblemen in het ziekenhuis opgenomen. Het blijkt een familiale aandoening, waarbij recent reeds meerdere familieleden in korte tijd overleden zijn. De schrik zit er bij de moeder dus enorm in. Het maakt de aanmelding naar mijn idee complex, mede vanwege het feit dat ik een collega moet waarnemen. Ik kom de kamer in en stel mij voor als waarnemer van mijn collega. Moeder geeft aan het op prijs te stellen dat ik langs kom.

*Bob: Volgens mij is het een spannende tijd voor u!*

*Moeder: Ja, dat klopt. En vanwege mijn kind en vanwege mijn broer.*

Zij vertelt wat meer over de situatie van haar zelf, van haar broer en over de copingmechanismes bij haar man. Onderling zijn zij nogal verschillend: zij stelt zich zelf voor als iemand die gauw in paniek is en haar man is de rust zelve. Hij is meer een binnenvetter.

Zij heeft hem zien huilen (“traantje wegpinken”) toen het met zijn dochter slecht ging.

*Moeder: Maar verder toont hij nooit zijn emoties. Zijn vader zei laatst tegen hem: Wat sta je allemaal te piekeren, wat ben je stil en wat zie je bleek. Nou, dat valt nog wel mee, had hij tegen zijn bezorgde vader gezegd.*

*Bob: Blijkbaar denkt hij veel na over de situatie van zijn dochter; houdt het hem erg bezig. Zelfs zijn vader valt het op.*

*Moeder: Hij en zijn vader kunnen op zich wel goed met elkaar opschieten. Ik ben blij dat mijn schoonvader dit tegen hem zei.*

*Bob: Zou het kunnen dat jouw man heel goed weet hoe jij reageert en dat hij zijn bezorgdheid ook niet nog eens op jouw bord wil leggen? Dat hij misschien uit liefde en zorg jou spaart en dat hij het daarom zelf probeert uit te zoeken?*

*Moeder: Dat zou best kunnen. Hij reageert vaak zo rationeel, zo nuchter. Hij zoekt altijd naar een of andere oplossing. Ik wou dat hij wat meer van zichzelf liet zien.*

*Bob: Als ik een lijstje maak van wat je verteld hebt, dan laat hij best veel zien, misschien meer dan wat je opmerkt:*

- dat hij huilde toen hij merkte dat het niet goed ging met zijn dochter
- dat zijn vader zag dat hij piekerde, stil was en ook een bleek gezicht
- hij is bezorgd en laat dat merken, om een paar punten te noemen.

*Moeder: Dat klopt. Dat ben ik alweer gauw vergeten door alle spanning.*

Na een moment van stilte en denkwerk vervolgt zij:

*Een kind met een grote hartafwijking is niet gering. Zij heeft veel medische zorg nodig. Het is ook allemaal zo spannend. Onze wereld draait nu bijna uitsluitend om haar (een versmalde ouderidentiteit). We moeten er goed op letten dat wij aan de andere kinderen en aan elkaar toe blijven komen. We willen de andere kinderen niet tekort doen of van het ene naar het andere logeeraadres of oppasadres brengen. Dat brengt bij hen zoveel onrust teweeg. Dat vind ik ook niet prettig. Het zit mij dwars als zij klagen dat wij er niet zijn of als wij weer weggaan en hen ergens achter moeten laten. Ook dat verscheurt mij. Wij leven nu in twee werelden. Ik kan mijzelf echter niet in tweeën splitsen. Mijn man weet wel dat ik dat lastig vind en dat ik mijzelf verwijten maak (negatieve identiteit, ondanks alle inspanning en inzet).*

*Bob: Dat lijkt mij erg lastig: die verwijten, terwijl je zo je best doet om alles in goede banen te leiden? Je legt de lat wel erg hoog!*

Moeder wordt stil bij deze uitspraak. Dan vervolgt zij: *Ik maak mij zorgen om alles en iedereen. En toch heb ik vertrouwen in deze situatie!*

*Bob: Wat bedoel je daarmee? Wat geeft je dan vertrouwen?*

Ik merk dat ik verrast ben door deze opmerking.

*Moeder: Eerder deze week had zij het erg moeilijk en was het echt noodzakelijk dat zij geopereerd moest worden. Toen de operatie (om medische redenen) niet door kon gaan was ik erg teleurgesteld en raakte ik in paniek. Bovendien was ik bang om weer in een depressie te schieten (patiëntidentiteit; “DSM IV<sup>21</sup>-diagnose”-identiteit; ik moet dan meteen denken aan het artikel van Lieve Cottyn (2001) over kinddiagnosen en de beperkte visie – blikversmalling- die dat oplevert). Als ik nu zie hoe sterk zij is; hoezeer zij stabiel geworden is. Dat had ik niet verwacht. Zij heeft zoveel kracht en zij blijft maar lachen. Heel bijzonder. Dat sterkt mij, dat geeft mij vertrouwen.*

*Bob: Zij sterkt jou. Dat is opvallend; dat is bijzonder. Zij geeft jou vertrouwen.*

*Moeder: Daar heb ik eigenlijk nog niet bij stilgestaan. Dat is mooi! En dat geeft mij rust.*

*Bob: Zou dat ook andersom kunnen werken?*

Moeder denkt na en zegt verrast:

*Misschien wel. Daar heb ik nog niet bij stilgestaan. Raar idee dat zij iets heeft aan mijn rust; dat zij dat zou kunnen aanvoelen.*

*Bob: Dat jij die invloed op haar kan hebben.*

Moeder is blij met deze tip en nieuwe invalshoek. Het geeft een andere insteek vanuit haar ouderidentiteit. Het geeft haar besef van invloed die zij nog niet opgemerkt had en het versterkt haar positie en handelen als ouder.

*Bob: Nou heb je verteld dat er meer dingen zijn die vertrouwen geven. Kun je daar voorbeelden van geven?*

*Moeder: Het doet mij goed te zien hoe zorgzaam de verpleging met haar omgaat. Zij zijn zo lief voor haar! Ik heb moeite om ook maar een moment bij haar weg te gaan. Je laat haar toch niet alleen! Dus ik ben hier overdag, 's middags en 's nachts. Je kon mij wel opvegen. Een verpleegkundige heeft dat zo eens aangezien en zij heeft mij gewoon naar huis gestuurd. Ik heb nog wel even geprotesteerd. Zij heeft gezegd: Wij zorgen goed voor haar en dat heb ik ook gezien, ga naar huis, neem een lekker bad, bel aan het eind van de avond nog even en ga dan lekker slapen. Je hebt je rust nodig. Anders ben je afgedraaid als zij thuiskomt. Dan ben je te moe om voor haar te zorgen. En dat is toch niet de bedoeling?*

*Nee, dat is inderdaad niet de bedoeling?*

*Ik ben toen aarzelend en onrustig naar huis gegaan. Langzamerhand werd ik rustiger, omdat ik besepte dat die verpleegkundige gelijk had. Het was goed dat zij mij naar huis stuurde en dat ik mijn rust nam. Ik heb van die avond genoten, hoewel het niet van harte ging.*

*Bob: Bijzonder dat je dat kon toestaan. Dat toont vertrouwen (brede ouderidentiteit, die toestaat dat anderen bij de zorg en hulp ingeschakeld kunnen worden; die de zorglast niet uitsluitend op de eigen (ouder)schouders legt; die de zorg doet verbreden).*

*Volgens mij sta je ook een beetje versted van jou zelf. En dat je er werkelijk mee geholpen bent.*

*Moeder: Misschien wel. Een week geleden zou ik iets dergelijks absoluut niet gedaan hebben. Dat zou ik als moeder niet hebben kunnen maken.*

*Bob: Waar komt die gedachte vandaan?*

*Moeder: Wij gaan naar de kerk en wij geloven dat wij voor onze kinderen klaar moeten staan en voor hen moeten zorgen. Dat is onze opdracht.*

*Bob: Zou je ook een goede ouder kunnen zijn, als je goede zorg voor jouw kind regelt door de zorg van de verpleegkundige in te schakelen?*

---

<sup>21</sup> DSM IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4<sup>th</sup> Edition (American Psychiatric Association; 1994).

*Moeder: Misschien wel, maar ik vond, dat ik haar moest verzorgen en dat ik bij haar moest blijven.*

*Bob: Ik zie en hoor een heel zorgzame moeder! (Stilte)*

*Moeder: Ik ben ook blij dat ik kan bidden en dat God voor haar zorgt. Dat Hij ook de afgelopen dagen voor haar gezorgd heeft. Dat heb ik echt kunnen merken. Hij heeft mij enorm bemoedigd.*

*Bob: Geeft dat je rust?*

*Moeder: Ja!*

*Bob: Zou die rust ook op de kleine af kunnen stralen?*

*Moeder: Wie weet! Van die kant heb ik het nog niet bekeken. Dat God voor haar zorgt geeft mij naast mijn angst en paniek toch ook rust en vertrouwen (levensbeschouwelijke identiteit naast het fenomeen van veerkracht).*

Opvallend dat in dit gesprek in korte tijd verschillende thema's naar voren zijn gekomen:

- de levensbeschouwelijke identiteit
- de ouderidentiteit of de moederidentiteit
- de negatieve identiteit (zelfvisie)
- de aanwezige veerkracht en het ontrafelen van de situatie
- ook het perspectief van de partnerrelatie krijgt een andere invalshoek
- identiteit biedt de mogelijkheid om te differentiëren. Mijns inziens bestaan er verschillende identiteiten die elkaar kunnen afwisselen.

De meest uitgesproken identiteit is die vanuit moeders protestantse levensbeschouwing. De andere identiteiten komen ingevlochten langs. Zij zijn moeilijk van elkaar los te koppelen. Zij zijn met elkaar verweven; lopen door elkaar heen; zijn met elkaar verbonden. Dat vind ik het meest opmerkelijke.

Over mijn geloofsbeleving en/of kerkelijke achtergrond is met geen woord gerept. Blijkbaar is dat voor de moeder niet belangrijk. Ik merk dat het voor haar nadrukkelijk van belang is om het te noemen. Het heeft voor haar waarde en inhoud; zij wil het niet wegmoffelen of negeren. Zij profileert zich er juist mee. Vandaar dat ik het als een identiteitsaspect zie.

Ik heb dit niet verwacht en hierover is niets overgedragen. Ik heb vooraf geen vermoeden/geen signaal daartoe gehad. Omtrent dat aspect ben ik blanco de kamer ingestapt. Ik heb veel meer de focus gehad op de ernstige situatie van zowel het kind als de gezondheidstoestand van haar broer.

Ik merk dat het zinvol is om de opmerking van de moeder gehoord te hebben: "Wij zijn kerkelijk enz." Dat geeft ruimte voor een heel persoonlijk verhaal, het opmerken van nog niet eerder geziene pluspunten, zicht op de enorme inzet van moeder, vader, het kind, de verpleging, de schoonvader in diens zorg om zijn zoon e.a., het nut van blijven werken door vader (inkomstenkant) ondanks de ernstige medische situatie, de eigen plek voor persoonlijk gebed. Het gaat om het zichtbaar maken van vertrouwen, veerkracht, levensmoed, zorgzaamheid, betrokken ouderschap, verdiepende ouderidentiteit.

In deze casus zie ik de combinatie van verschillende identiteitsaspecten duidelijk terug.

Onze multiculturele ziekenhuiswereld is een maatschappij in het klein waar ik de religieuze identiteiten regelmatig terugzie:

- De islamitische identiteit: de islam is de kern waaruit de moslim(a) leeft. Vanuit dat vizier wordt alles bekeken. Vanuit dat spoor mag niet gezegd worden dat een kind 'kanker' heeft, want dan gaat de dokter op de stoel van Allah zitten. Die beslist als Enige over leven en dood, niet de behandelend arts. De betrokken arts zal dus andere woorden moeten kiezen wil hij het vertrouwen van de moslimpatiënt en diens ouders kunnen behouden. Woorden als: 'Ik kan jou niet meer beter maken!'. Dat is een acceptabele verwoording in een slecht nieuws gesprek. Ik heb in een casus van een

Turks-islamitische jongen meegemaakt hoe beladen dit thema is. De arts had niet moeten zeggen dat de jongen een oncologische diagnose had. Dat heeft de zoon de levensmoed ontnomen, aldus de visie van de moeder. Zo scherp lag het. En dat is onherstelbaar in de hulpverleningsrelatie geweest.

- Ik heb al eerder de cases van Kemal en Ceylin genoemd, waarin de moslimidentiteit een belangrijke rol speelt.
- Die levensbeschouwelijke identiteit komt ook naar voren in de cases van Indira en de casus waarin de pandit is geraadpleegd.
- In de casus van Dustin zie ik de ouderidentiteit van beide ouders groeien.
- Ik ken ook een casus waarin de zoon de kanker overleeft en wiens vader - door een negatieve psychologische identiteit een paar jaar na het einde van de oncologische behandeling van de zoon - zelfmoord pleegt. Tijdens het schrijven van deze zinnen besef ik dat deze zoon er een andere identiteit bij krijgt namelijk die van zoon van de gesuïcideerde vader. Zoals de ouder die een kind verliest een andere identiteit verwerft: 'ouder van een overleden kind'. Ik denk daarbij aan de Vereniging 'Ouders van een overleden kind' (VOOK). De term 'schaduwkind' wordt door Thomese<sup>22</sup> gebruikt in zijn prachtige, gelijknamige boek.

## **6. Conclusies:**

> In eerder beschreven gespreksfragmenten heb ik drie thema's: *levensbeschouwing, veerkracht en identiteit* die ik belangrijk vind, nader uitgediept. Omdat ik ze tegenkom in de dagelijkse praktijk van het academisch ziekenhuis. Ik heb daarbij willen aangeven op welke manier deze thema's terugkomen in de gesprekken met ouders en waarin deze thema's voor ouders belangrijk zijn.

> Tijdens de lessen ontwikkelingsondersteuning/ouderbegeleiding hebben we stilgestaan bij de woorden 'inzetsnegatie' en 'negeren'.

Ik merk dat dit thema ook terugkomt tijdens gesprekken met beide ouders en als de moeder aan de orde stelt dat de vader nogal stil is, een zogenaamde 'binnenvetter'. Deze binnenvetters hebben veel gedachten, die veelal niet bij de moeder bekend zijn. Inkijk geven in deze binnenwereld werkt uit dat de vader meer uit de verf komt en veel duidelijker zijn betrokkenheid en steun kan laten zien, dan tot dan toe door de moeder is opgemerkt. Ik merk dat deze benadering (**kijkwijze**) opmerkelijke vruchten afwerpt. Vaders worden sterker in hun vader-/ouderidentiteit en moeders zijn meer tevreden over de steun die aanwezig blijkt te zijn. Opgemerkte vaderinzet geeft de moeder het idee dat zij er niet alleen voor staat en dat zij wel degelijk steun van de echtgenoot kan ontvangen of vragen (**evenwichtiger taakverdeling tussen beide ouders**) (Kars e.a. 2003, Van der Pas 2005).

> Het negeren van de levensbeschouwing van de ouder(s) van het ernstig zieke kind is vanuit de systeemtheorie niet verstandig en in feite ook niet mogelijk, omdat de ouders uit hun levensbeschouwing levenskracht, inspiratie en zingeving ophalen. Het geeft hen moed om hoop te houden. Het geeft hen veerkracht om door te gaan: in de terminologie binnen de psychosociale (kinder)oncologie heet dat 'overleven'.

Levensbeschouwing kan ook vele sociale representaties omvatten en het is m.i. de kunst om de ouders te helpen hun eigen sociale perspectieven te laten ontstaan, vanuit de regie-rol en vanuit de eigen, groeiende ouderidentiteit. In een situatie van ernstig somatisch ziek zijn van hun kind kunnen ouders te maken krijgen met vele opvattingen van buitenaf, die blokkerend kunnen uitwerken: niets is vermoeiender dan 10x aan de telefoon braaf en vriendelijk uit te blijven leggen wat het kind mankeert. Belangstelling uit de directe omgeving is leuk, maar het

---

<sup>22</sup> P.J. Thomese (2003) – *Schaduwkind* – Uitgeverij Contact. "Een vrouw die haar man begraaft, wordt een weduwe genoemd; een man die zonder vrouw achterblijft, weduwnaar. Een kind zonder ouder is wees. Maar hoe heten vader en moeder van een gestorven kind?"

moet wel leuk blijven. Ik heb meegemaakt dat het bordje “Wij willen nu rust” genegeerd is en dat mensen toch hebben aangebeld, tot groot ongenoegen van de ouders. In dit geval gaan belangstellenden over de grens, die ouders stellen. Ouders doen er verstandig aan helder hun grens te bepalen, ook als dat anderen niet uitkomt. Er zijn legio manieren waarop ouders informatie door kunnen geven en toch de regie behouden:

- een eigen website opzetten voor het kind dat ziek is: soms kan een handige, stille broer prima deze taak vervullen, en dus een eigen betekenis hebben
- een regelmatige nieuwsbrief via de email
- contactpersonen aanwijzen
- in overleg met school een nieuwsbrief voor ouders van klasgenoten opstellen en verspreiden.

Deze regiemogelijkheden versterken de ouderidentiteit, geven minder kans op gevoelens van onmacht en kaderen nieuwsgierigheid c.q. belangstellend meeleven in.

> Waar ik mij elke keer weer over verbaas, is dat de ingestorte wereld van de ouders – direct in en na het diagnosegesprek (slecht nieuws gesprek) – zich toch weer redelijk hersteld tot een wereld waarin alles draait om behandelafspraken in het ziekenhuis, de start van de chemokuur, de nieuwe werkelijkheid m.b.t. school en werk, het informeren van de omgeving en het opbouwen van de eigen regie. De ouders ontdekken de verschillende behandelfases, bij voorbeeld de eerste periode thuis na de eerste opnameperiode. Ouders beginnen vaak onzeker aan deze fase. Zij groeien echter gauw in hun nieuwe taak, soms met vallen en opstaan. De eerste opnameperiode is voor hen vaak als een medisch-verpleegkundige spoedcursus. Ouders voegen zich echter in deze situatie, omdat het niet anders kan. Omdat zij willen dat hun kind geneest. Naast de vermoeidheid, de emotionele labiliteit, de onzekere toekomst van het kind, de gevoelens van onmacht en de ongrijpbare angst om het kind te verliezen, het gebrek aan het vermogen om zich te kunnen concentreren (op zich is dat een slijtageslag) en andere klachten bij ouders, ontwikkelen zij **veerkracht**. Waar zij het vandaan halen, weten zij vaak in eerste instantie zelf niet. Zij hebben daar verschillende antwoorden voor:

- vanwege het kind zelf; ouders kunnen niets anders dan de zorg op zich nemen;
- door een positieve levensinstelling en door geloofskracht: gebed, stilte
- door levensdrang, de wil tot overleven, vechtlust
- het ontwikkelen van adequate copingmechanismes
- door de liefdevolle verbondenheid tussen de ouders die samenwerking en afstemming mogelijk maakt, door aanwezig te zijn
- openstaan voor hulp vanuit de omringende wereld
- andere factoren zoals lotgenotencontacten.

> Het versneld ontwikkelen van een adequate **ouderidentiteit**, die past bij de ouders. Hierbij worden levensbeschouwing, sociaal netwerk, persoonsgebonden capaciteiten optimaal benut en in communicatie gebracht. Communicatie in een stroomversnelling, op alle niveaus, met alle betekenissen. Op zoek naar nieuwe perspectieven voor ouders en kind(eren) en overige betrokkenen (gezins- en familieleden, collega's, klasgenoten, buurt- en clubgenoten etc). Ernstige ziekte verbindt (en kan ook isoleren), roept andere krachten op, schept soms andere prioriteiten en relativeert soms wat men voorheen belangrijk vond. Andere dimensies komen naar voren.

Met dit werkstuk heb ik bij de werkelijkheid van ouders willen inhaken opdat de woorden **'levensbeschouwing, veerkracht en identiteit'** invulling en betekenis krijgen in de dagelijkse realiteit van de ouders, die ik in het Erasmus MC-Sophia tegenkom.

Ik heb niet gestreefd naar volledigheid, omdat dit thema altijd dynamisch zal zijn, zoals een echte stroomversnelling.

Voor mij is het zinvol geweest om aan dit thema te werken. Een aantal losstaande aspecten zijn meer samengekomen. Het woord 'veerkracht' is een enorm bruikbaar woord voor mijn dagelijkse praktijk geworden. Ik heb meer inzicht gekregen in de invloed van het 'men-denken': de sociale representaties en ik sta meer stil bij een fenomeen als 'inzetsnegatie' binnen de therapiegesprekken met ouders en hun context.

Ook ben ik mij bewust geworden om niet samen te vallen met visies van ouders, alsof hun acceptatie daar van afhangt. Het gaat mij om de ouders zicht op hun eigen kracht te geven. Dat blijft een boeiende taak als ouderbegeleider in het ziekenhuis: ouders te coachen door de medische stroomversnelling heen, zodat zij de wildwatertocht na de medische diagnose goed doorstaan en hun kind op deze tocht adequaat kunnen begeleiden.

Mijn dank gaat uit naar:

- de ouders, die mij toestemming hebben gegeven om over hun situatie te schrijven,
- Sabine Vermeire: voor haar boeiende lessen en haar leerzame interventies,
- studiegenoten: voor hun inbreng en verbondenheid
- en de Dienst Psychosociale Zorg van het Erasmus MC die het volgen van deze opleiding mogelijk maakte.

© Bob de Raadt, november 2006;

ISBN 10: 90-77712-32-1

ISBN 13: 978-90-77712-32-0

Email: [b.deraadt@erasmusmc.nl](mailto:b.deraadt@erasmusmc.nl)

Adres: Erasmus MC-Sophia – Dienst Psychosociale Zorg; Afd. MMW - kamer Sk 22.54 – Postbus 2060 – 3000 CB Rotterdam.

Tel. 010-4636169 of via 010-4636155 (secr.).

## **7. Literatuur/referenties:**

- Baert, D. (1990-1991/2) – Identiteit en identiteitsontwikkeling: een poging tot systeemtheoretische benadering. I: Theoretisch zoekwerk; in: *Systeemtheoretisch Bulletin*, nr.9, pag. 65-91- Antwerpen: Uitg. Interactie-Academie v.z.w. Email: [SB@Interactie-Academie.be](mailto:SB@Interactie-Academie.be)
- Baert, D. (1993) – Identiteit en identiteitsontwikkeling: een poging tot systeemtheoretische benadering, II; de ontwikkeling van identiteit; in: *Systeemtheoretisch Bulletin* X!;4, 277-300 – Antwerpen: Interactie-Academie.
- Cascio, T. (1999) – Integratie van spiritualiteit in de praktijk van het maatschappelijk werk. Hoe kan dit worden aangepakt? Een overzicht; in: *Paspoort Maatschappelijk werk*, nr. 2, pag. 97-112 - Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Cottyn, L. (2001) – Wie is bang voor kinddiagnosen?, in: *Systeemtheoretisch Bulletin*, XIX;1; p. 40-54 – Antwerpen: Interactie-Academie.
- Cusveller, B. (2004) – *Met zorg verbonden, een filosofische studie naar de zindimensie van verpleegkundige zorgverlening* – Amsterdam: Uitg. Buijten & Schipperheijn. Lindeboomreeks, nr. 14.
- Falkenburg, Drs. N., B. de Raadt e.a. (2004) – De functie en het belang van de hoop; in: *Scanner*; jaargang 5, nr. 12, pag. 6, 11-09-2004; Rotterdam: Erasmus MC.
- Glorieux, N. (2003) – Een knellende muts en kopzorgen ... variërende betekenissen binnen een cultureel ontmoeten tussen cliënt en therapeut; in: *Systeemtheoretisch Bulletin* 21, nr. 2; pag. 147-163 – Antwerpen: Interactie-Academie.
- Hoogsteder, M. & S. de Vriese (red.) (2004) – *Hechting & loyaliteit* – Amsterdam: Uitg. SWP; pag. 81-94.
- Kars, M.C., M.H.F. Grypdonck, M.S.H. Duijnste, A. Pool (2003) – *Er zijn. De wijze waarop ouders de zorg voor hun kind met leukemie beleven en hanteren* – Gent: Academia Press.
- Lambermon, M. (2004) – Rouw bij ouders: een 'bloemlezing' uit de onderzoeksliteratuur; in: *Tijdschrift Ouderschap & Ouderbegeleiding*; jaargang 7, nr.2, juni, pag. 157-167; Amsterdam: Uitg. SWP.

- Mattheeuws, A. (1983) – Omtrent sociale perspectieven; in: *Systeemtheoretisch Bulletin*; I:3; p. 13-25 – Antwerpen: Interactie-Academie.
- Mattheeuws, A. (1983) – Het verband tussen samenlevingsregels en identiteit: grenzen als correlatie; *Systeemtheoretisch Bulletin* 1:2, p. 4-35 – Antwerpen: Interactie-Academie.
- Michielssen, A. (1995-1996) – Dood-zwijgen .... Omtrent verlies en rouw bij kinderen; in: *Systeemtheoretisch Bulletin*, jaargang 14, nr.3; pag. 137-149 – Antwerpen: Interactie-Academie.
- Okundaye, J.N., P. Smith & C. Lawrence-Webb (2001; 2003) – Spiritualiteit en strengts in de praktijk van het maatschappelijk werk met verslaafden; in: *Paspoort Maatschappelijk Werk*; nr. 3, pag. 89-104; Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Pas, A. van der (2005) – *Eert uw Vaders en uw Moeders. Opvoedproblemen nader verklaard* – Amsterdam: Uitg. SWP; deel 3 serie Handboek Methodische Ouderbegeleiding.
- Raadt, B. de (2001) – *Over ademnood en mantelzorg(teams). Protocol voor proefneming met de inzet van mantelzorgteams in het kader van thuisbeademing en tracheacanulezorg* – Rotterdam: AZR/Dienst Psychosociale Zorg/Medisch Maatschappelijk Werk.
- Raadt, B. de, Ch.C.J. Janse, C. Hormann & drs. N. van Wageningen (2003) – *Psychosociale gevolgen van isolatiemaatregelen in verband met infectiegevaar. Positie van ouders en het kind* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia/Dienst Psychosociale Zorg/KOCR.
- Raadt, B. de & C. Hoogervorst (2006) – Het recht van ouders op een rechte rug; in: *Tijdschrift Ouderschap & Ouderbegeleiding* – Amsterdam: Uitg. SWP; jaargang 9; nummer 1, maart; pag. 12-18.
- Raadt, B. de (2006) – “David als vader”, *over ouders in de bijbel en ouderschap nu* – Alblasterdam: St. De Vaste Burcht. ISBN-10: 90-77712-26-7.
- Roordink, S. (2005) – *De kleur van het verdriet* – Uitgave in eigen beheer.
- Steens, R. (1999) – *Menselijke communicatie. Een zoektocht naar haar complexiteit. Werkboek* – Antwerpen: Interactie-Academie v.z.w. ISBN 90-801268-1-0
- Streng, drs. I.C., Ch.J. Janse, B. de Raadt (2004) – Kinderen met kanker en hun ouders, in: *IKR Bulletin*, jaargang 28, dec., pag. 9-13; Rotterdam: IKR.
- Tromp, Th. (2001) – Zinvragen in het maatschappelijk werk. Spreken over het goede leven; in: *Maatwerk*, nr. 1, febr., pag. 25-29; Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Turner, S.G. (2001; 2003) – Veerkracht en maatschappelijk werk: drie gevalsbeschrijvingen; in: *Paspoort Maatschappelijk Werk* ; nr. 3, pag. 27-42; Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vellenga, S. (1992) – *Zin, Ziel, Zorg; over levensbeschouwing en geestelijke gezondheidszorg* – Kampen: Kok.
- Verberk, F. & M. de Kuiper (1998) – *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model; vertaling en bewerking voor de Nederlandse praktijk* – Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2<sup>e</sup> druk; HBO-reeks Gezondheidszorg/Welzijn.
- Vermeire, S. (2003) – Veerkracht. Overwinnen van jeugdtrauma's (n.a.v. het boek van B. Cyrulnik – Amsterdam: AMBO, 2002); in: *Systeemtheoretisch Bulletin*, 21<sup>e</sup> jaargang, nr. 3, pag. 413-422; Antwerpen: Interactie-Academie.



## **Publicatie-overzicht**

**Van: Bob de Raadt**

### **Ouderbegeleiding & ontwikkelingsondersteuning:**

- Raadt, B. de & C. Hoogervorst (2006) – Het recht van ouders op een rechte rug; in: *Tijdschrift Ouderschap & Ouderbegeleiding* – jaargang 9; maart 2006; nr. 1; pag. 12-18.<sup>23</sup> - Amsterdam: Uitg. SWP,
- Raadt, B. de (2006) – *Levensbeschouwing, veerkracht en identiteit. Ouderschap in een medische stroomversnelling. Systeemtheoretische aspecten bij ouderbegeleiding in een academisch kinderziekenhuis.* – Rotterdam: Erasmus MC/Dienst Psychosociale Zorg – Medisch Maatschappelijk Werk. Eindwerkstuk voor Interactie-Academie Antwerpen; opleiding ontwikkelingsondersteuning (incl. ouderbegeleiding en opvoedingsondersteuning).

### **Multidisciplinaire psychosociale zorg:**

- Falkenburg, Nette, Maria de Jong, Bob de Raadt, Carola Scholten, Isabelle Streng (2004) – De functie en het belang van de hoop; in: *Scanner*, jaargang 5, nr.12, 11-09-'04, pag. 6 – Rotterdam: Erasmus MC.
- Raadt, B. de, C. Hoogervorst, P. Schoordijk (2004) – *Weggaan met een boodschap* – Rotterdam: Erasmus MC - Dienst Psychosociale Zorg. Syllabus (referaten, artikelen, publicatie-overzichten) ter gelegenheid van het afscheid van mw. drs. J.H. Biewenga.
- Raadt, B. de, C. Hoogervorst, P. Schoordijk, drs. A. Weiland (2005) – *Syllabus Symposium 'Psychosociale Zorg: Ondersteuning in beweging', 20 jan. 2005* – Rotterdam: Dienst Psychosociale Zorg, Erasmus MC.

### **Medisch Maatschappelijk Werk:**

- Raadt, B. de (2004) – *'Neuman Systems Model' (NSM) in relatie tot Medisch Maatschappelijk Werk (MMW)* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia (handout voor IKR Netwerk Maatschappelijk Werkers).

### **Kinderoncologie:**

- Janse, C.C.J., B. de Raadt (2001) – De rol van MMW bij meebehandeling; in: *Syllabus "Waar zijn wij mee bezig?"* - Rotterdam: KOCR; verpleegkundig kinderoncologisch symposium.
- Janse, C.C.J., B. de Raadt, S.E.E. Oesterman (2003) – Ouderbegeleiding vanuit het MMW in het KOCR; in: *Cursusboek: Maatschappelijk werk en de patiënt met kanker* – Rotterdam: Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR).
- Oesterman, S.E.E., B. de Raadt (2003) – *Kinderoncologie. Handout bij de IKR-basiscursus: Maatschappelijk werk en de patiënt met kanker* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia.
- Oesterman, S.E.E., B. de Raadt, drs. A. v. d. Vegte (2004) – *Kinderoncologie* – Rotterdam: IKR. Reader bij cursus kinderoncologie voor maatschappelijk werkers en andere betrokken psychosociale hulpverleners, op 7 okt. 2004<sup>24</sup>.
- Raadt, B. de, Ch. C. J. Janse, C. Hormann & drs. N. van Wageningen (2003) – *Psychosociale gevolgen van isolatiemaatregelen in verband met infectiegevaar. Positie van ouders en het kind* – Rotterdam: Dienst Psychosociale Zorg/Erasmus MC-Sophia. Zie ook gelijknamige titel in: *Syllabus "Infecties in de kinderoncologie"* van het 5<sup>e</sup> jaarlijkse Kinderoncologie Symposium van het Kinder Oncologisch Centrum Rotterdam (KOCR); op 20 juni 2003; pag. 11-14.
- Raadt, B. de (2003) – *Bronnen van steun*. MMW: Gidsfunctie tijdens de zoektocht naar hulpbronnen op psychosociaal en praktisch terrein (lezing); zie op: [www.vokk.nl](http://www.vokk.nl) Zie ook verslag van het najaarssymposium 2003 in: *Attent* jaargang 17, nr. 4, winter 2003; pag. 2, 14-18; geschreven door A. Posthuma. Nieuwegein: VOKK.<sup>25</sup>
- Raadt, B. de & S.E.E. Oesterman (2004) – *Kinderoncologie, handout bij cursus kinderoncologie 07-10-2004* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia.
- Streng, Drs. I.C., C. Janse, B. de Raadt (2004) – Kinderen met kanker en hun ouders, in: *IKR Bulletin*, jaargang 28, dec., pag. 9-13.
- Streng, Drs. I.C., Ch.C.J. Janse, B. de Raadt (2005) – Kinderen met kanker en hun ouders; in: *Tijdschrift Kinderverpleegkunde* – 11<sup>e</sup> jaargang, nr. 5, dec. 2005; pag.27-30.

### **Thuisbeademing/canulezorg:**

- Duynstee, R. (2004) – Mantelzorg, waar ligt de grens; in: *Contact*, dec. – Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland (VSN); pag. 4-7; interviews, met o.a. Bob de Raadt, MMW Erasmus MC-Sophia.
- Pijnenburg, Drs. M., T. Taat, M. de Vette, B. de Raadt (2004) – *Syllabus: Thuisbeademing Erasmus MC locatie Sophia Oudercontactdag 20-11-2004* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia.

<sup>23</sup> Het artikel is een onderdeel van *Thema 1: 'Ouders en dokters – wat doet de ouderbegeleiding daartussen?'*. Zie: pag. 4-5: *Inleiding op het thema*. Reacties van en verwijzingen in: Hanneke Meulink-Korf: *Zoeken naar oriëntatie voor professionele verantwoordelijkheid* (pag. 19-24); en in: Alice van der Pas: *Nawoord – loyaliteit of duidelijkheid* (pag. 31-34). Zie ook blz. 92. Zie: [www.ouderbegeleiding.nl](http://www.ouderbegeleiding.nl) > index (register).

<sup>24</sup> IKR Netwerk voor kennis en kwaliteit in de oncologische zorg – *Jaarverslag 2004* – Rotterdam: IKR; pag. 40.

<sup>25</sup> Zie ook in: *Jaarverslag 2003* Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) - Nieuwegein; pag. 4.

- Raadt, B. de (2000) – Medisch Maatschappelijk Werk en ademhalingsondersteuning/thuisbeademing; in: *Informatie over en protocol voor neuskapbeademing met de VPAP* (2001) – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia/Centrum voor Thuisbeademing; pag. 22-23; zorgmap.
- Raadt, B. de (2001) – *Over ademnood en mantelzorg (teams)* – Rotterdam: AZR/SKZ (Protocol voor proefneming met de inzet van mantelzorgteams in het kader van thuisbeademing en tracheacanulezorg; een psychosociale optie vanuit de transmurale zorg).
- Raadt, B. de (2001) – Netwerk van zorg thuis; in: *Syllabus oudercontactmiddag 31 maart 2001* - Landelijke Werkgroep 'Tracheacanules bij kinderen'.
- Raadt, B. de (2002) – *Thuisbeademing en PGB* – Rotterdam: AZR/SKZ.
- Raadt, B. de (2003) – De rol en de taak van het MMW binnen de (trachea)canulezorg; in: *Werkboek tracheacanule-verzorging* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia/ICP; pag. 33-35.
- Raadt, B. de (2003) – *AanZet 2003; opzet MMW voor volwassenenzorg Centrum voor Thuisbeademing Rotterdam/Centrumlocatie* – Rotterdam: Erasmus MC/CTB.
- Raadt, B. de (2004) – Medisch maatschappelijk werk t.b.v. kinderen met ademhalingsondersteuning; in: *Nieuwsbrief VSCA* – Arnhem: Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning. Jaargang 4, nr. 1, januari; pag. 1, 3-4. Zie ook op: [www.vasca.nl](http://www.vasca.nl) Tevens gepubliceerd in: *Nieuwsbrief psychosociale hulpverleners*, nr. 8; april 2004; pag. 2-3; uitgave: Vereniging Spierziekte Nederland – Baarn.
- Raadt, B. de (2005) – Jongeren, thuisbeademing en medisch maatschappelijk werk; in: *Wheels flits*, Informatiemagazine van de Stichting 'On Wheels' – Maasdijk: Stichting On Wheels; jaargang 7, nr. 13, pag. 15-16.
- Raadt, B. de (2006) – Medisch Maatschappelijk Werk; in: *Mond-neuskapbeademing met de Integra* – Rotterdam: Centrum voor Thuisbeademing Erasmus MC-Sophia; pag. 6-7.
- Raadt, B. de (2006) – *Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo,)*; tekst van presentatie tijdens oudercontactdag 07-10-2006 – Rotterdam: Centrum voor Thuisbeademing – Erasmus MC-Sophia<sup>26</sup>.
- Taat, T., M. de Vette, B. de Raadt (2002) – *Syllabus oudercontactmiddag thuisbeademing: over hoesten, slapen en PGB* – Rotterdam: AZR Sophia/Centrum voor Thuisbeademing.
- Voort, drs. E. van der, M. de Vette, B. de Raadt (2001) – Beademing: Langer leven als bijwerking van beter leven; in: *Liever thuis: momentopnamen van ontwikkelingen in het Sophia Kinderziekenhuis*. Auteur: J. D. Hillen – Rotterdam: SKZ ; interviews<sup>27</sup>.

#### Levensbeschouwing (christelijk geloof/meditaties):

- Raadt, B. de (2004) – “*Timotheus: gezin, geloof en gemeente*” – Alblasterdam: Stichting De Vaste Burcht (St. DVB) - ISBN 90-77712-03-8.<sup>28</sup>
- Raadt, B. de (2005) – “*Naomi van Bethlehem, Jezus van Broodhuis, Hoop op God*” - Alblasterdam: St. DVB – ISBN 90-77712-06-2.
- Raadt, B. de (2005) – “*Jezus Christus, Zoon van God, Hogepriester*”- Alblasterdam: St. DVB – ISBN 90-77712-09-7.
- Raadt, B. de (2005) – “*Habakuk: Al zou de vijgenboom niet bloeien ...*” - Alblasterdam: St. DVB – ISBN 90-77712-11-9.
- Raadt, B. de (2006) – “*Zacheüs: een indrukwekkende ontmoeting*” \* – Alblasterdam: St. DVB – ISBN –10: 90-77712-23-2
- Raadt, B. de (2006) – “*David als vader*”, *over ouders in de bijbel en ouderschap nu* – Alblasterdam: St. DVB, ISBN-10: 90-77712-26-7.
- Raadt, B. de (2006) – “*Micha: een kleine profeet; grote woorden: over gerechtigheid, getrouwheid en ootmoedigheid*”; zie op: [www.sdgdienstenverlening.nl](http://www.sdgdienstenverlening.nl)

#### Jeugdverhalen:

- Bob de Raadt (2006) – *De jongen van het eiland en de marktkoopman* – Alblasterdam: St. De Vaste Burcht; ISBN 90-77712-19-4; maart; met zwart-wit illustraties van Gerdina en Dorianne de Raadt.
- Bob de Raadt (2006) – *John, de jongen van Brocca en de marktman*; verkort verhaal in: *ZieSo* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia; 22<sup>e</sup> jaargang, nr. 2; zomer 2006; blad voor patiënten en ouders in het Erasmus MC-Sophia – met kleuren-illustraties van Gerdina & Dorianne de Raadt (pag. 3-5; met redactioneel voorwoord: pag. 2).
- Bob de Raadt (2006) - *De grensrechter*; in: *Zieso* - Rotterdam: Erasmus MC-Sophia; 22<sup>e</sup> jaargang, nr. 3, herfst; pag. 4-5. Illustraties: Gerdina & Dorianne de Raadt.

#### Columns & gedichten:

- Raadt, B. de (2005) – “*De tsunami, de armband en het stiltecentrum*” - Alblasterdam: St. De Vaste Burcht; ISBN 90-77712-16-X<sup>29</sup>.

<sup>26</sup> Geplaatst op:

- [www.ikcnet.nl/ikr](http://www.ikcnet.nl/ikr) > netwerk maatschappelijk werker; op 24-10-2006.

<sup>27</sup> Zie in: *Monitor* (okt.-nov. 2001): Liever thuis. ECHWEL; blz. 28-29 – Rotterdam: AZR-EUR-FGG;

[www.erasmusmc.nl/content/monitor/monitorarchief\\_2001.htm](http://www.erasmusmc.nl/content/monitor/monitorarchief_2001.htm)

<sup>28</sup> Meditaties zijn verkrijgbaar op CD, behalve \*. Zie: [www.sdgdienstenverlening.nl](http://www.sdgdienstenverlening.nl)

**Verwijzingen** naar bovengenoemde publicaties (referenties; overgenomen artikelen) & **vermeldingen** in:

- *BOE! Over Zenzi, kanker en een koe*; (2006); dagboek; pag. 37, 92-93, 132, 163, 171.
- Erasmus MC Opleidingsinstituut (2006) – *Reader Theoriemodule C-05, specifieke verpleegkundige zorg m.b.t. houding, beweging en rust* - Rotterdam: Erasmus MC/OI/ICN; onderdeel B.
- KinderOncologisch Centrum Rotterdam Afdeling Kinderoncologie *Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis – Jaarverslag 2004/2005*: pag. 19, 31.
- *NFK Jaarverslag 2005: Groei in belangenbehartiging* (2006) – Utrecht: Ned. Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties; pag. 54 (Denktank Politiek).
- *Nieuwsbrief voor psychosociale hulpverleners* Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) – nr. 12, april 2006; pag. 6 – Baarn: VSN.
- *Tijdschrift Ouderschap & Ouderbegeleiding*; 9.1 (2006) ; in themagedeelte 'Ouders en dokters – wat doet de ouderbegeleider daartussen'; pag.: 19-24, 31-34; Amsterdam: Uitg. SWP,
- [www.canule.nl](http://www.canule.nl) ; onder: dagelijks leven > medisch maatschappelijk werk: *Psychosociale begeleiding voor kinderen en ouders* e.a.
- [www.sdgdienstenverlening.nl](http://www.sdgdienstenverlening.nl) > De Herberg > Bob de Raadt > diverse titels.

(bijgewerkt t/m 22-11-2006)

---

<sup>29</sup> Werden eerder gepubliceerd in het *Herbergmaandblad* (Stichting De Vaste Burcht – Alblasterdam).