

Julian, onze kleine held

"De strijd tegen zijn stomme bloedfabriek"

Marisca Visser



Julian, onze kleine held

In dit artikel volgt medisch maatschappelijk werker en ouderbegeleider Bob de Raadt, de ouders van Julian bij wie leukemie is geconstateerd. Hij beschrijft het ouderbegeleidend traject en geeft specifieke tips en pragmatische aandachtspunten in diverse behandel- en palliatieve fasen.

16 Ouderbegeleiding tijdens kinderoncologische behandeling

Ouders komen in bijzondere situaties terecht en dat is zeker het geval als bij hun kind een vorm van kinderkanker wordt gediagnosticeerd. Hun wereld staat direct op z'n kop en alles draait opeens om de diagnose, de symptomen, de klachten, de behandeling en de prognose. Ouders krijgen in korte tijd een spoedcursus medisch-verpleegkundige informatie bij een oncologische diagnose. En vergeet niet de overige informatie die ouders aangereikt krijgen (uit diverse meebehandelende disciplines). Dit alles doet een fors appèl op de copingmechanismen en het adaptatievermogen van ouders.

Het is mijn ervaring (De Raadt, 2006, De Raadt et al 2009a-b-c, 2010a-b; De Raadt et al 2010) dat ouders in korte tijd enorm groeien (ouderschapsgroei) in het psychosociale vermogen om met de nieuwe situatie en omstandigheden om te gaan. Zij ontwikkelen draag- en veerkracht tijdens de verschillende behandelperioden; zij ontwikkelen hun bufferprocessen (Van der

Pas 1996, Bruntink 2007, Pulles et al 2008) en schakelen hun houvast en hoop in (Falkenburg et al 2004).

In dit artikel volg ik de ouders van Julian in het intensieve zorgproces dat zij als ouders meemaken. Ik beschrijf het ouderbegeleidend traject en geef in verschillende kaders specifieke tips en pragmatische aandachtspunten in diverse behandel- en palliatieve fasen. De kaders zijn in nauw overleg met de moeder tot stand gekomen. Hoofddlijn van dit artikel is terug te vinden in het boek dat Marisca Visser heeft geschreven: *Julian, onze kleine held - de strijd tegen zijn stomme bloedfabriek* (Visser 2012).

Ouderbegeleiding in de intakefase

Ik zie in gedachten mijzelf nog de eerste keer de box van Julian en zijn ouders, John en Marisca binnenlopen. Ik heb net een week kerstvakantie achter de rug. Er is een nieuwe aanmelding Julian, met de diagnose Juvenile Myelomonocytair

Leukemie (JMML). Op termijn zal hij een beenmergtransplantatie moeten ondergaan. Deze vindt in het LUMC te Leiden of in UMC Utrecht plaats. Moeder is net bevallen van hun tweede kindje, Mirthe. In korte tijd hebben de ouders veel ingrijpende en spannende gebeurtenissen meegemaakt. 'Of ik met hen kennis wil maken voor een intake.' Met die informatie in gedachten stap ik de kamer van Julian en zijn ouders binnen.

We spreken de nieuwe situatie door. Wat is er aan de opname voorafgegaan, wat is er de afgelopen dagen gebeurd en wat is de impact van de opname op Julian en op zijn ouders? Hoe is het met moeder in deze bijzondere, hectische kraamtijd? Hoe reageerden de familie en de omgeving? Wat moet in gang gezet worden qua contact met werkgever(s) en met de ziektekostenverzekeraar? Zomaar een rijtje met vragen dat naar voren komt. De kinderoncologische diagnose brengt vaak een complexe situatie teweeg, geeft

veel ontreding ('de wereld stort in') en geeft intense gevoelens van onmacht, machteloosheid, onzekerheid en angst voor de toekomst.

De ouders van Julian zijn blij met de aangereikte tips vanuit het medisch maatschappelijk werk (MMW) en beseffen dat zij baat hebben bij dit soort ondersteuning. Iemand die probeert om in hun schoenen te gaan staan en die probeert om de ouders te helpen weer regie over de nieuwe situatie terug te krijgen, ook al zijn zij op medisch terrein afhankelijk van de kennis van en de samenwerking met kinderoncologen, zaalartsen, verpleegkundigen en andere leden van het behandelteam. Opeens zijn er een heleboel mensen die naar hun kind komen kijken en waar zij als ouders direct mee te maken krijgen. Dat komt opeens onvermijdelijk op hun pad. Ook dat vergt tijd, energie, overzicht krijgen, emotie en woorden om je daarin te voegen.

Kracht van de ouders

In het kennismakingsgesprek komen de emoties bij de ouders aan bod en diverse praktische zaken. Het is belangrijk om bij aanvang van de behandelperiode stil te staan bij de kracht van de ouders. Wat zijn hun sterke kanten? Hoe kunnen zij elkaar aanvullen in deze situatie? Hoe zijn zij gewoon om met elkaar te overleggen en te communiceren? Creëren zij genoeg tijd voor elkaar en zeker in de huidige situatie? Dit besef helpt de ouders om tijdens de langdurige behandeling het hoofd boven water te houden en de eigen draag- en veerkracht te ervaren en te gebruiken. Dit is de beste remedie tegen het gevoel van onmacht.

En dan staat de buitenwereld ook nog te trappelen om op de hoogte gesteld te worden. Het is mij al gauw duidelijk dat heel veel mensen met Julian en zijn ouders meeleven. Gelukkig biedt de computer via de mail en de weblog uitkomst. Zeker Marisca weet dit communicatiemiddel behendig te gebruiken.

Op andere momenten is het voor John belangrijk om bij z'n voetbalclub te zijn: afleiding zoeken, een gesprek over voetbal, een moment weg van thuis, kletsen met voetbalmaten, 'penaltyschietsen'; de

moeite, het lijden van Julian en de pijn even afreageren. Dan zijn de kantine en de zijlijn van het voetbalveld een dankbare plek om de gedachten de vrije loop te laten. Hiermee kan de omringende omgeving een belangrijke steun voor de ouders zijn.

Contact met lotgenoten

Het contact met andere ouders op de afdeling is voor de ouders van Julian erg belangrijk. Een klankbord, een moment van uitwisseling en herkenning: lotgenoten in een zorgintensieve, emotionele fase. Daar hebben zij behoefte aan. Het moet wel klikken met die andere ouders. En je hoofd moet er naar staan. Op sommige momenten willen ze stilte om alle gedachten te ordenen, om de situatie aan te kunnen. Soms zoeken zij een uitlaatklep: juist die andere ouders opzoeken en samen zijn, of juist even een wandeling buiten in het park om je hoofd te legen.

Er breken spannende momenten aan als Julian diverse keren een bijna niet te stelpen bloedneus krijgt. Julian wordt een paar keer per ambulance naar het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam gebracht. De ouders en grootouders komen dan handen te kort en hebben dan amper de tijd om bij te komen. Zo'n situatie vergelijk ik met het tillen van een voorwerp boven je macht; dan gaan je armen op den duur protesteren. Dit vraagt veel uithoudings- en doorzettingsvermogen van de ouders. Ondanks de tegenslag en bijkomende stress blijven de ouders en de grootouders op volle kracht doorgaan en staan zij Julian zo goed en zo kwaad als het gaat bij.

Intensive Care Kinderen

Nog spannender worden de dagen op de Intensive Care. Zal Julian wel of niet naar het LUMC kunnen gaan voor een beenmergtransplantatie (BMT). Ik kom regelmatig bij Julian kijken en geef ouders tips die passen bij de medische toestand van Julian. De aanblik van Julian is heftig en geeft veel onrust bij zijn ouders. Hun aanwezigheid is belangrijk voor Julian: om hen te horen, om hun aanraking te voelen, om hun aandacht te ervaren. Zij vechten op hun manier mee, samen met Julian. Het is een gevecht dat ook indruk ►

Wat is belangrijk voor ouders tijdens de behandelperiode?

- Effectief hun sociale netwerk inschakelen: oppassen, boodschappen doen, was en strijk verzorgen, meegaan naar het ziekenhuis; delegeren in deze fase is sterk ouderschap; mantelzorgteam organiseren;
- Onderling zorgvuldig de taken verdelen: wie doet wat? Sterke kanten benutten. Tijd voor elkaar als ouders overhouden; tijd inplannen;
- Overzicht verkrijgen, reflectiemomenten hebben (metapositie, ouderregie);
- Bewust zijn van wat er goed gaat en wat gelukt is; goede effecten benoemen, resultaten opsommen. Dat zijn de 'goede ouder'-ervaringen.

Algemene tips voor ouders tijdens de behandeling

Voor Julian:

Aanwezig zijn, zijn lievelingsmuziek op de achtergrond afspelen, voorlezen en handje vasthouden.

Voor de ouders:

- Weblog bijhouden, email-nieuwsberichten sturen en verzamelen, schriftje voor patiënt op Intensive Care neerleggen.
- Gesprekken met de verpleegkundig mentor (EVV-er), regelmatige gesprekken met de arts.
- Oudertijd regelen (tijd van samen zijn, bijpraten, plannen maken, emoties delen, elkaar troost bieden).
- Beroep doen op hulptroepen (sociaal netwerk) en/of psychosociale zorg (medisch maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, psychologische hulp, pedagogische zorg) en/of thuiszorg/eerstelijnszorg in samenwerking met behandelteam Erasmus MC-Sophia.
- Contact met de ouder- en/of patiëntenvereniging, zoals VOKK.

Wat helpt ouders tijdens de palliatieve fasen?

- Gipsafdruk van handje en/of voetje (laten) maken.
- Vingerafdrukken (laten) maken (wij hebben hier sieraden van laten maken).
- Haarlok bewaren.
- Foto's maken, filmen (als herinnering, voor later als de andere kinderen vragen stellen).
- Mogelijkheden benutten als: Kunstwens, Doe een Wens, Make a memory, Stichting Gaandeweg.
- Tijd doorbrengen in het stiltecentrum, spirituele aspecten bewust zijn.
- Stilstaan bij eventueel overlijden van het kind en de rouwperiode daarna (rouwkaart ontwerpen, adressen verzamelen vanwege verzending rouwkaart, het kiezen van een (kinder)uitvaartverzorger, inhoud van de rouwdienst bespreken; begraven of cremieren?)
- Boeken als 'Koesterkind' en 'In het teken van leven' lezen en gebruiken.

Sterke kanten van ouderschap

- Elkaar aanvoelen en moeilijke punten en emoties bespreekbaar maken.
- Hulpverleners mobiliseren.
- Veerkracht bewust worden, creativiteit aanboren, afleiding zoeken.
- Enorme inzet voor Julian, ook bij tegenslag en als je de uitputting nabij bent (liefde, warmte, commitment).
- Steeds weer invoegen in een hectische situatie; meebewegen, aanpassen (vitaliteit bewaren, flexibiliteit).
- Kunnen omgaan met stress, onzekerheid en angst; overleven in situaties van overmacht; in het kader van de 'psychologie van ouderschap'.

op mij maakt; zo intens, zo hartverscheurend, zo nabij, het lijden van Julian gaat door merg en been.

De beenmergtransplantatie

En dan komt de opname in Leiden, vanwege de beenmergtransplantatie. Een behandeling met z'n eigen impact op Julian (verpleging in isolatie), zijn ouders en de familie. De spanning of de nieuwe cellen zullen aanslaan of dat de donorcellen afgestoten zullen worden. Aanvankelijk zijn de ouders opgelucht; de BMT lijkt geslaagd te zijn.

Na een paar maanden komt echter de volgende klap. Een recidief met daarbij een andere vorm van kanker, Acute Myeloïde Leukemie (AML). Wat een schrik, wat een domper. Opnieuw komt Leiden in beeld voor een nieuwe transplantatie. De ouders zijn enorm geschrokken en vragen zich af of Julian krachtig genoeg zal zijn om deze tegenslag te weerstaan. Zij zijn bang voor de nabije toekomst!

Palliatieve fasen

Op een gegeven moment wordt het een ongelijke strijd. Zijn ouders zijn bang dat Julian het niet zal gaan halen. Zij hopen op een wonder. Hun gedachten zijn 24 uur per dag bij Julian. Alles draait nu om hem en zijn overlevingskansen. De begeleiding van de medisch maatschappelijk werker wordt intensiever met gesprekken aan bed, informatie en advies geven, emoties opvangen, steun bieden. Ik zie bij de ouders 'de moed der wanhoop', de hoop op een wonder, terwijl Julian vecht voor zijn leven en het steeds moeilijker krijgt. Bij de ouders geeft dat tegenstrijdige gevoelens (tegenstrijdig acceptatieproces): moeten 'loslaten', naast het 'niet willen missen' van Julian.

Het overlijden van Julian

Op een ochtend kom ik op mijn werkkamer en krijg ik het bericht dat Julian overleden is. Ik bel direct zijn ouders om hen met dit verlies te condoleren en om van hen te horen wat er tijdens de laatste uren van Julian gebeurd is. Een aangrijpend verhaal volgt. Ik heb een lang moment nodig om alles te verwerken. Later die ochtend heb ik Marisca en John een kaart gestuurd en mijn medeleven betuigd.

De ouders van Julian hebben naast hun dagelijkse zorgen om Julian ook te maken met de zorg voor Mirthe. Ook zij heeft aandacht en verzorging nodig. Gelukkig kunnen de ouders voldoende terugvallen op personen die op Mirthe willen oppassen. Maar het is voor de ouders niet altijd gemakkelijk om Mirthe weer weg te brengen of bij andere personen achter te laten.

Nazorg (1)

Na het overlijden van Julian hebben de ouders zeker door de dagelijkse zorg voor Mirthe een goede reden om de draad van het leven van elke dag weer op te pakken. Voor haar moeten zij uit bed komen, ook al willen zij het liefst een tijdlang helemaal 'niets'. Mirthe zorgt voor dagelijks ritme, ondanks het verdriet en de emotionele pijn bij haar ouders. Ook dan kunnen de ouders gelukkig terugvallen op de steun van grootouders, familieleden en vrienden. Een belangrijke schakel na zo'n aangrijpend en ingrijpend verlies.

John gaat al vrij snel weer aan het werk. Mede door de enorme belangstelling en begrip van zijn werkgever en collega's, is de stap om weer te beginnen niet zo groot. Enige tijd later gaat Marisca ook weer aan het werk en begint aan het schrijfwerk van het boek over Julian.

In een nagesprek komt een belangrijke vraag en een onbesproken wens naar voren. Een heikele kwestie om ter sprake te brengen. Ik aarzel of ik die vraag wel naar voren zal (kunnen) brengen. Ik kan moeilijk inschatten wat de impact van de betreffende vraag zal zijn op John en Marisca. Speelt die vraag überhaupt wel? En waarom vind ik dat een belangrijke vraag? Een eerdere ervaring met ouders over deze vraag speelt voor mij een leidende rol. Die ouders waren achteraf blij dat ik hen de vraag naar hun kinderwens toch gesteld had. Zij wilden die vraag niet hardop zeggen om de ander niet te kwetsen.

Daarnaast is het gesprekscontact met John en Marisca open en vertrouwd. De wens voor een derde kindje komt naar voren. Ze twifelen enorm. We zijn nog zo moe en het rouwen kost zoveel energie. Een nieuw kindje mag geen vervanging zijn van Julian. Anderzijds geeft een nieuw leven ook weer een extra stukje geluk in

Mogelijkheden als nazorg

- Nagesprek met de behandelend arts/kinderoncoloog.
- Bijwonen van de herdenkingsdienst in het Erasmus MC-Sophia.
- Stiltecentrum bezoeken.
- Nazorggesprekken/rouwbegeleiding organiseren.
- Herinneringsplek in huis inrichten; herinneringsboek maken; graf bezoeken.

het leven. Ook willen ze in eerste instantie wachten tot één jaar na het overlijden van Julian. Ik heb toen tegen hen gezegd: 'Als jullie nu al jullie bezwaren een moment laten voor wat ze zijn en eens goed naar jullie gevoel, jullie wens luisteren, wat willen jullie dan?' Daarna weten ze dat ze er echt voor willen gaan. Het is voor hen fijn om even een spiegel voor gehouden te krijgen en om alles goed op een rijtje te zetten en de diepere gevoelens boven te krijgen. Na dit gesprek kiezen ze diezelfde maand

nog definitief voor een derde kindje. Ruim 1,5 jaar na het overlijden van Julian is Lieke geboren.

Nazorg (2)

Afgelopen jaren heb ik regelmatig contact met de ouders onderhouden. Zij komen op gedenkdagen naar het ziekenhuis en combineren dit bezoek met een ander uitje. Op deze manier brengen zij 'herdenken en een gezellige dag organiseren' bij elkaar. Ik vind dat altijd weer knap dat de ouders

zich op deze wijze opstellen. De moeite onderkennen en ook leuke dingen blijven doen, zeker voor de andere kinderen. M'n complimenten voor deze inzet, onderlinge liefde en sfeer in het gezin.

Auteur

Bob de Raadt, medisch maatschappelijk werker/ouderbegeleider in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam en gastdocent aan de Zorgacademie van de Erasmus MC. Meer informatie: www.bobderaadt.nl.

Werkconferentie
1 november 2013
Congrescentrum CineMec, Ede

'Kinderen zijn geen kleine volwassenen'

Opering door
Prof. dr. H. Heymans

Esther Duller
dagvoorzitter

Dr. A. Bosschaart over
Münchhausen by Proxy

Dr. H.J. Aanstoot
over kinderdiabetes

Nina Blom
auteur van het boek
'Je bent een
verschrikkelijk kind'

Drs. P.J. de Graaf
over Epidermolysis Bullosa

Professionals: € 75,- p.p.
Ouders: € 25,- p.p.

Praat mee en lever bouwstenen
voor een betere zorg aan
zieke kinderen.

Benieuwd naar de andere sprekers?
Kijk op www.kinderthuiszorg.nl/werkconferentie
en meld u aan!

