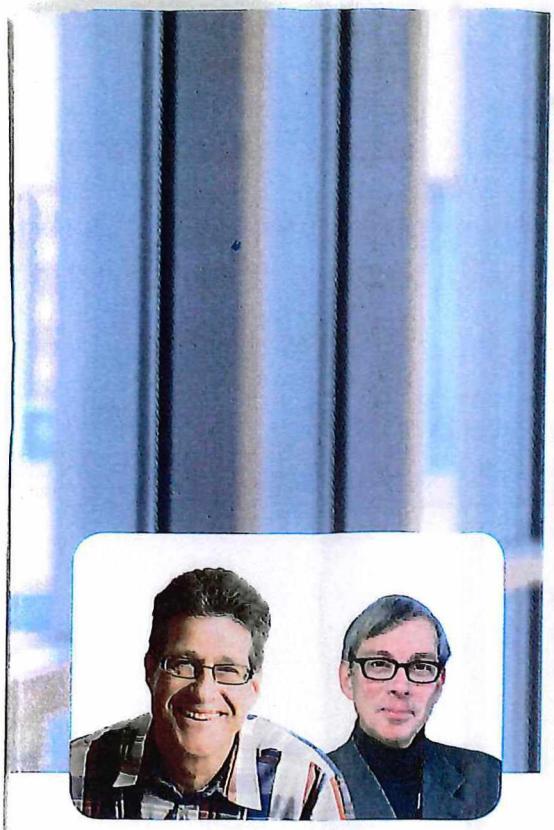
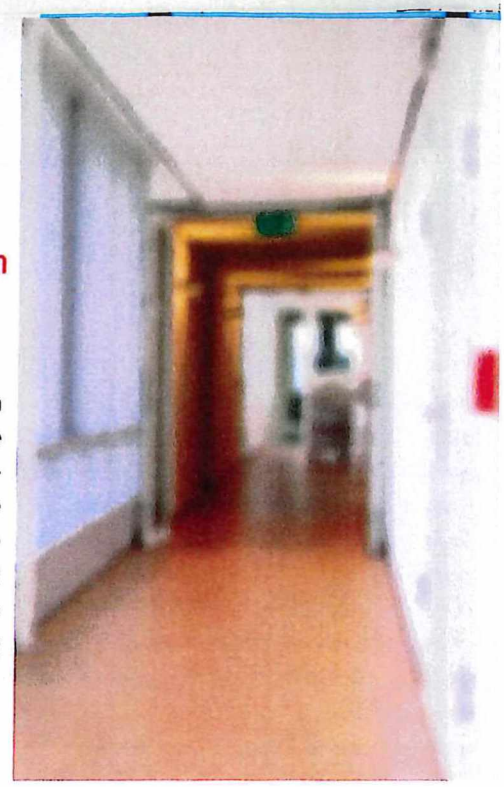


Intensieve zorg

Ouderschap in de context van het Sophia Kinderziekenhuis



Bob de Raadt en Daniël Stuit beschrijven aan de hand van casuïstiek intensieve zorgsituaties waarin ouders en hun kinderen tijdens diagnose- en behandelfase terechtkomen, als bij het kind een ernstige medische diagnose is gesteld. Zij gaan in op de begeleiding van de ouders aan de hand van methodische ouderbegeleiding en de contextuele benadering.

door Bob de Raadt en Daniël H. Stuit

Wij werken als medisch maatschappelijk werkers op de unit Psychosociale Zorg, afdeling Kinder & Jeugd Psychiatrie & Psychologie van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Onze taak is het begeleiden van ouders met een kind met een urgente, medische diagnose. We begeleiden hen op indicatie gedurende de gehele behandelperiode. Het werk vindt plaats vanuit een psychosociaal en multidisciplinair team. We werken samen met vertegenwoordigers van diverse externe instellingen*. De kerndisciplines binnen psychosociale zorg zijn pedagogische zorg, geestelijke verzorging, kinder- en jeugdpsychologie en het medisch maatschappelijk werk.

Het doel van dit artikel is inzicht te geven in het nut en het effect van het toepassen van de contextuele benadering ten aanzien van de begeleiding van ouders met een ernstig ziek kind. We ontmoeten ouders en patiënten in verschillende behandelfasen: de intakefase, de klinische fase, bij controles op de poli en in de palliatieve fase.

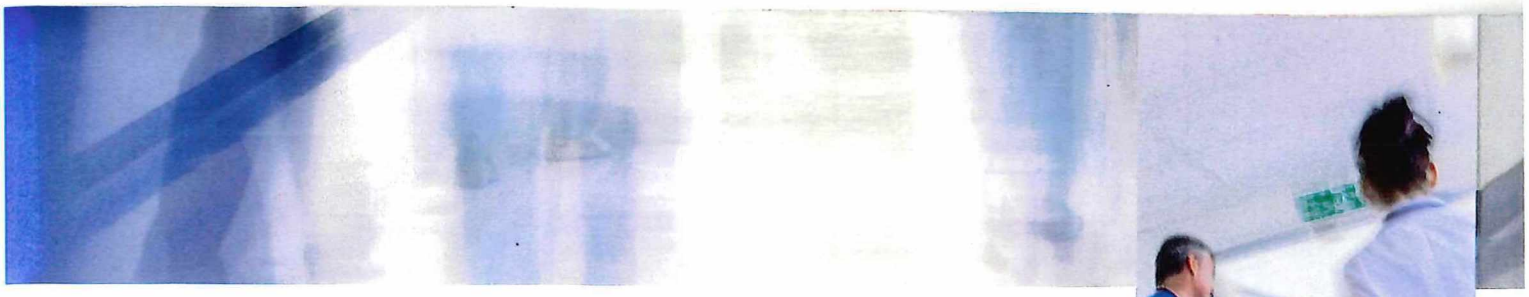
Ouders krijgen tijdens de behandelperiode veel voor hun kiezen, soms verbreed en geïntensiveerd door problematiek en patronen uit hun eigen voorgeschiedenis, hun socialisatie. We merken dat de contextuele benadering ons helpt om hen beter te begrijpen en te begeleiden. We hopen dat collega-hulpverleners na het lezen van dit artikel beter begrijpen wat door deze werkwijze in begeleidingsgesprekken met ouders aan de orde komt.

Het is belangrijk om zodanig te werken dat patiënt, ouders en afdeling tot hun recht komen. Invalshoeken zijn zijn de methodische ouderbegeleiding van Van der Pas en de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy.

Het is een uitdaging om toekomst- en veranderingsgericht te werken met patiënten en hun familie in relatie tot hun context.

Belangrijke aandachtspunten tijdens de begeleiding van ouders in het kinderziekenhuis zijn dat ouders overeind blijven in hun functioneren in een zeer hectische situatie en het geven van zorg en erkenning aan ouders, patiënten en gezinnen. We werken aan optimale communicatie en waar mogelijk herstel van diverse verticale en horizontale relaties. Concreet betekent dat bijvoorbeeld dat ouders bewust stilstaan bij hun besef van verantwoordelijkheid, bij hun veer- en draagkracht. We nemen de tijd voor onderlinge gesprekken en ontmoetingen, en bevorderen de dialoog. We schakelen het eigen sociale netwerk in – mantelzorg – en benutten andere buffermechanismes. Ook geven we in een spoedcursus specifieke medische informatie.

Na de diagnosestelling en de aanmelding wordt in de intake aandacht besteed aan gezinsfeiten, psychologische aspecten bij ouders en kind, en interacties op verschil-



lende gebieden, zoals tussen arts/verpleging, ouders en kind. Daarnaast is er aandacht voor het zoeken naar de wederzijdse balans van geven en ontvangen. Bijvoorbeeld tussen ouders en hun kinderen, of tussen grootouders, ouders en hun kleinkind(eren). Aan de orde komen vragen als: Wie zou jullie kunnen helpen in deze moeilijke periode? Wie heeft jou in een vorige zorgelijke situatie goed begrepen? Wie heeft jouw goede bedoeling en jouw inzet gezien?

Zoals laatst in een situatie van depressiviteit en rouwbegeleiding aan de orde kwam: een vader die na het overlijden van zijn 7-jarige zoon over zijn eigen vader spreekt. Op een ochtend kwam zijn vader, verkleed als Prins Carnaval, dronken thuis. Hij was niet meer in staat de trap op te lopen. De zoon was toen elf jaar. 'Eigenlijk was ik enorm boos op hem. Ik vond hem respectloos naar mij, naar ons gezin. Ik pakte een deken en dekte hem toe, terwijl hij onderaan de trap lag.' Naast kwaadheid is er sprake van zorgzaamheid van deze jongen, met een verlangen naar gezien worden en erkenning.

Dat geeft een andere ingang tot het gesprek, een nieuwe beleving van een oude, pijnlijke herinnering. Voorheen zou de kwaadheid centraal gestaan hebben als gespreksthema, nu komt de zorgzaamheid van de zoon naar voren. Deze betekenisvolle betrokkenheid had de cliënt niet eerder beseft.

Meerdere generaties in beeld

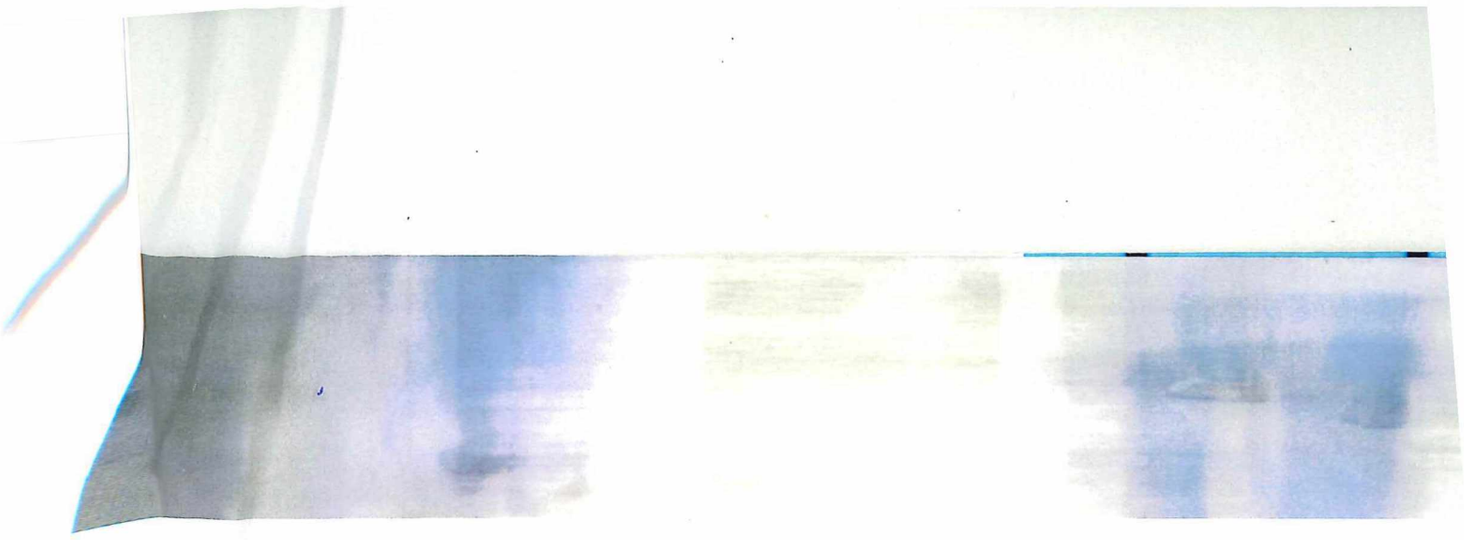
Vaak maken we een genogram, waardoor we een beeld krijgen van de gezins- en familierelaties. De verwevenheid tussen de verschillende generaties is onlosmakelijk aanwezig, zeker in levensbedreigende situaties.

Een voorbeeld. Een (biologische) opa fungeert samen met zijn tweede vrouw op basis van een uitspraak van het Kantongerecht reeds negen jaar als verzorger van zijn 9-jarige kleindochter. De biologische moeder (dochter van opa) claimt meer ruimte en rechten, maar is in feite niet in staat om pedagogische verantwoordelijkheid voor haar dochter te dragen. Zeker niet tijdens de oncologische behandeling van haar kind. Een ingewikkelde relatie en positie voor vader en dochter, zowel juridisch als relationeel. De kleindochter ziet opa en oma als vader en moeder.

Tijdens de intake heb ik opa en oma erkenning gegeven voor hun inzet, betrouwbaarheid, loyaliteit ten opzichte van hun dochter, hun rekening houden met de toekomst van hun kleinkind. De grootouders betrekken de biologische moeder wel bij de behandeling. Ze verstrekken haar informatie over de medische behandeling en bezoektijden op de afdeling. De grootouders nemen hun verantwoordelijkheid en geven op deze manier gepaste zorg aan meerdere personen. De biologische moeder ervaart deze constructie desondanks als beperkend.

Op een gegeven moment verslechtert de situatie van het kind plotseling. Het meisje blijkt een hersenbloeding te hebben gehad. Na controle op de poli kinderoncologie wordt ze met spoed opgenomen op de Intensive Care voor kinderen. Opa en oma besluiten de biologische moeder in te lichten en haar te vragen om naar het ziekenhuis te komen. Eerder op die dag heb ik met instemming van opa de biologische moeder gebeld om een afspraak met haar te

Het is boeiend om te proberen de verschillende personen tot hun recht te laten komen en ruimte voor elkaar te maken. Ze kunnen niet zonder elkaar en zoeken naar onderling begrip, zeker als er voor een leven gevreesd wordt.



maken, omdat ik haar verhaal en beleving wil horen. De levensbedreigende situatie van haar dochter doet een sterk appèl op haar. Op de afdeling Intensive Care spreek ik haar en het doet haar zichtbaar goed als moeder aangesproken te worden.

Het volgende weekeinde wordt de moeder opnieuw opgeroepen. De medische kans op inklemming van de hersenen door oedeemvorming dreigt en daardoor de kans op overlijden. Een paar dagen later is dit gevaar geweken. Om de verschillende behandelmomenten te bespreken, regel ik in samenwerking met opa en oma en de verschillende artsen een bijpraatsessie voor de biologische moeder. Tijdens deze intensieve ontmoetingen komen verschillende vormen van loyaliteit naar voren. De onderlinge gesprekken verlopen vaak moeizaam. Het is boeiend om te proberen de verschillende personen tot hun recht te laten komen en ruimte voor elkaar te laten maken. Ze kunnen niet zonder elkaar en zoeken naar onderling begrip, zeker als er voor een leven gevreesd wordt.

Bij de opa en de oma merk ik dat zij niet alleen rekening houden met de actuele situatie, maar dat zij ook regelmatig het belang van de toekomst van de patiënte en de andere (klein)kinderen onder woorden brengen. Ook dit is een aspect in de contextuele benadering.

Metaforen

Soms maken we gebruik van metaforen om in een gesprek bepaalde moeilijke omstandigheden te verduidelijken. In bovengenoemde casus gebruikt de hulpverlener het beeld van een rotonde met minstens tien uitvalswegen. Welke afslag moet je nemen? Welke kant moet je op? Maak je de goede keuze? Hoe voorkom je dat je verdwaalt? Soms rijd je een extra rondje op de rotonde!

Soms komen we een mooie metafoor in de literatuur tegen, zoals in het levensverhaal van Liesabeth van Ingeborg Jacobs: *Ik hing meer aan mijn broer dan aan mijn vader, want Manfred was de draad naar Oost-Pruissen, naar mijn zus Christel, naar mijn moeder en naar mijn gelukkige jeugd.* (2013, p.263). Haar familie loopt als een rode draad door haar leven, soms als een life line.

Een schippersechtpaar kwam voor gesprek vanwege een zeer zorgintensieve situatie (medisch complexe ICK-situatie, meervoudig ziektebeeld) bij hun één maand oude kind, het zesde in de kinderrij. Om steun te mobiliseren vroeg de multiprobleemsituatie de inschakeling van onder andere het sociale netwerk. Het gezin kon zich geen overbelasting, uitputting, instorting of uitglijder permitteren. De hulpverlener stelde: 'Op het scheepsdek moet wel een goede laag aluminium traanplaat aangelegd zijn om onderuitgaan te voorkomen.' Vader reageerde direct: 'Om grip te hebben!' Tijdens de opnameperiode moeten ouders ook grip op de situatie hebben en houden. Van der Pas wijst in een dergelijke situatie op het nut van buffermechanismen om ouderschap te versterken.

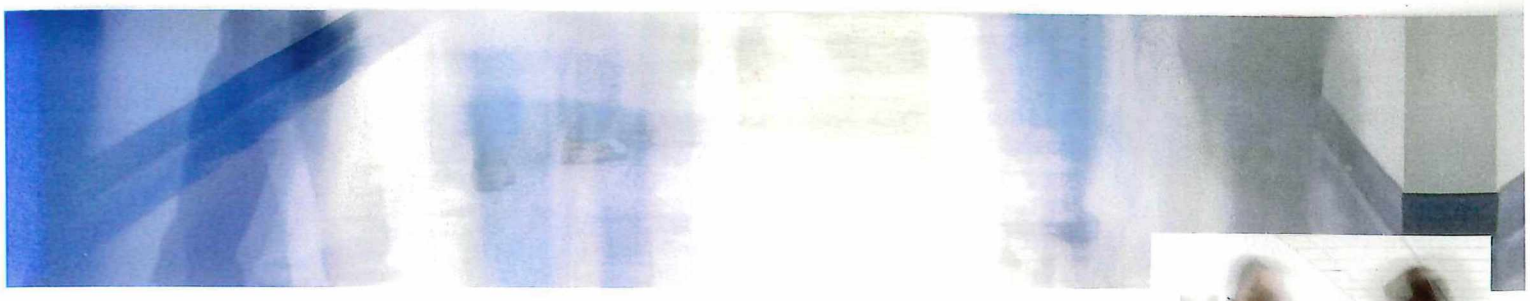
Ouders in gevecht

Natuurlijk zien wij ook hoe ouders in gevecht zijn met elkaar. Ex-partners die over de rug van het zieke kind met elkaar vechten. Ze brengen het kind in een uiterst lastige positie, waardoor het zich afvraagt: Wie ziet mij in deze ellendige situatie? Doe ik voldoende om mama te helpen en haar te beschermen tegen papa? Ik wil geen partij kiezen!

Meerzijdige partijdigheid

De contextuele benadering helpt ons als medisch maatschappelijk werkers om het eigen referentiekader te vergroten. Onze visie is dat de mens bepaald wordt door zijn sociale context en verbonden is en blijft met de relaties om hem heen. De houding van de meerzijdige partijdigheid ervaren wij als vernieuwend voor ons werk in een kinderziekenhuis. Het betekent dat wij alle familieleden erkennen in hun rol. Wij ervaren de meerzijdige partijdigheid als een oprechte grondhouding, van waaruit de dialoog tussen familieleden wordt gestimuleerd. Het doel is de balans van hun geven en nemen bespreekbaar te maken en indien mogelijk te herstellen. Door in de gesprekken met ouders te vragen naar andere familieleden, bijvoorbeeld de grootouders, krijgen zij de plaats die zij verdienen. Meerzijdige partijdigheid betekent voor ons ook dat wij ons bewust zijn van onze taal als professional: geen oordelen vellen maar luisteren en de context respecteren.

Meerzijdige partijdigheid komt ook naar ▸



voren tijdens gesprekken met een vader die door een dramatisch ongeluk zijn twee jaar oude dochter heeft verloren. De vader let een moment niet op en overrijdt op het eigen erf per ongeluk zijn dochter. Zij overleeft het ongeval niet. Een menselijk drama waaraan hij niets kan doen. Ook zijn vrouw realiseert zich dat het geen opzet is, maar haar woede is groot. De veroordelingen in de familie zijn weliswaar uiteenlopend, maar allemaal heftig. Elke blik komt bij de vader hard binnen. Hij beleeft het als: ik heb mijn kind gedood en mijn familie vindt sowieso dat ik nooit echt rekening houd met anderen.

Wat doorspeelt in de eerste weken na het ongeval zijn de rollen die ieder afzonderlijk uit het verleden met zich meedraagt. Dicht bij mensen aansluiten in ons werk krijgt betekenis door bij de klacht van elk familielid stil te staan en er aandacht aan te besteden. Door inzet van een ieder te vragen, zich verantwoordelijk te voelen ten opzichte van de ander, ontstaat er een dialoog.

Contextuele benadering in een academisch kinderziekenhuis

Tijdens de ouderbegeleiding wordt aandacht besteed aan het aanboren van hulpbronnen en het mobiliseren van het sociale netwerk. Hulpbronnen zorgen voor meer draagkracht bij ouders en gezinsleden, ze bouwen in zorgintensieve situaties ook zelfvertrouwen op en laten de veerkracht van ouders zien in een situatie van onmacht en overmacht (*Bruntink 2007, Pulles e.a. 2008*). Ouders blijken ter wille van hun zieke kind tot heel veel in staat te zijn en vinden dit volkomen vanzelfsprekend. We horen ouders dan ook vaak zeggen: Dit doe je gewoon voor je kind. We hebben geen andere keus!

Het genogram vormt een hulpmiddel om zicht te krijgen op de gezinssamenstelling. Het biedt de mogelijkheid tot het opstellen van een concreet hulpverleningsplan met nader uit te voeren acties. Het bouwt aan een werkrelatie en geeft ons de mogelijkheid om gericht te adviseren in actuele problematiek. We denken hierbij aan nader te regelen aspecten, zoals het contact met de werkgever, een machtiging voor ziekenvervoer aanvragen, een weblog opzetten, stilstaan bij het contact met school en een mantelzorgnetwerk mobiliseren.

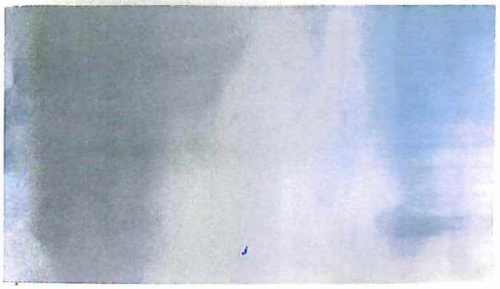
We merken dat de contextuele benadering een belangrijke invalshoek is voor adequate hulpverlening in het kinderziekenhuis en voor het doordenken over de aanwezige problematiek. Het biedt de mogelijkheid om meer mensen, zoals grootouders, tot hun recht te laten komen. Gezinsleden erkenning geven in buitengewoon moeilijke situaties is voor ons een belangrijke, communicatieve interventie. Veel ouders kunnen niet anders dan gewoon hun plicht doen, er zijn voor hun zieke kind en voor hun andere kinderen.

Dit gebeurde ook laatst in een gesprek met een gezin, waarin de jongste dochter kanker heeft gekregen. De oudste dochter doet de huishouding. Vader, die een eigen bedrijf heeft, gaat als het kan aan het werk. Moeder verzet veel extra werk. Bij toerbeurt zijn de ouders bij hun kind in het ziekenhuis. Een druk bezet, actief, gelovig gezin en toch in balans, met behoud van autonomie voor een ieder. Dat is waardevol.

Ouders blijken ter wille van hun zieke kind tot heel veel in staat te zijn en vinden dit volkomen vanzelfsprekend

Conclusie

Het contextuele gedachtegoed biedt handvatten om ouders en



gezinnen beter te begrijpen, wat de begeleiding van ouders en hun kinderen ten goede komt. Zo wordt de hulpverlening constructiever en effectiever. Dat is belangrijk omdat ouders ons in moeilijke situaties hun vertrouwen geven.

De methodische ouderbegeleiding geeft zicht op de bijzondere inzet van ouders in een zorgintensieve situatie. Dan komen deze verschillende methodische uitgangspunten bij elkaar. De gecombineerde aanpak bevordert het copingmechanisme van ouders en heeft een complementaire werking. ◂

* Gemeentelijke Sociale Dienst, Advies- en Meldpunt Kindermishandeling, stichting MEE, Geestelijke Gezondheids Zorg, Centrum Jeugd & Gezin / Bureau Jeugdzorg, Algemeen Maatschappelijk Werk.

Bob de Raadt werkt als medisch maatschappelijk werker, ouderbegeleider en contextueel hulpverlener i.o. in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam.

Daniël H. Stuit: heeft een Mastergraad in het Sociaal Werk (M.sw) en volgt een opleiding contextuele hulpverlening en therapie, Vanaf 2005 werkt hij op de kinderchirurgische afdeling van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam en begeleidt ouders van kinderen met meervoudige aangeboren afwijkingen.

Literatuur

Beaufort, I. de, S. van de Vathorst, F. Hazebroek, B. van der Heijden, W. Leeuwenburgh-Pronk en H. Aartsen. *Kwetsbare kinderen: een ethische zorg; casus en commentaren.* Lemma, Den Haag, 2008. ISBN 978-90-5931-274-6.

Boszormenyi-Nagy, I. *Grondbeginselen van de contextuele benadering.* De Toorts, Haarlem, 2000, 3e druk 2009. ISBN 978-90-6020-771-0.

Bruntink, R. *In het teken van leven. Zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind.* Ten Have, Kampen, 2007. ISBN 978-90-259-5615-8.

Bruntink, R. *Leven na de wending, als je kind overleden is.* De Wending, 2011. ISBN 978-94-615-5006-4.

Dekkers, C.M., B. de Raadt, C.P.K. de Groot-Meijer en dr. M. M. van den Heuvel-Eibrink. De palliatieve zorgketen van het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis. *Schakels in de palliatieve zorg – Over psychosociale zorg en de rol van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg.* M. Scholte, A. van der Poll, Stichting Agora, Bunnik i.s.m. Movisie, 2009. Pag. 42-49.

Dillen, A. *Ongehoord vertrouwen. Ethische perspectieven vanuit het contextuele denken van I. Boszormenyi-Nagy.* Garant, Apeldoorn/Antwerpen, 2004. ISBN 90-41-1578-2.

Falkenburg, Nette, Maria de Jong, Bob de Raadt, Carola Scholten en Isabelle Streng. De functie en het belang van de hoop. *Scanner, jaargang 5, nr. 12,* 11-09-2004, pag. 6. Erasmus MC, Rotterdam, 2004.

Hargrave, T.D., F. Pfitzer en M. Michielsen (red.). *Ontwikkelingen in de contextuele therapie; de kracht van geven en nemen in relaties* . Acco, Leuven, 2005. ISBN 90-334-5932-9.

Jacobs, Ingeborg. *Zwerfkind.* De Kern, Utrecht, 2013, april, 7e druk. ISBN 978-90-325-1304-7.

Kempe, A., B. de Raadt, E. Wijers, A. Beishuizen, J. Rijkschroeff, D. Hanauer Stuit, A. van der Pas e.a. Themadeel Ouders en ziekenhuis – een asymmetrische relatie tenzij... *Ouderschap & Ouderbegeleiding 12,* 3:259-322. SWP, Amsterdam, 2009.

Michielsen, M., W. van Mulligen en L. Hermkens (red.). *Leren over leven in loyaliteit, over contextuele hulpverlening.* Acco, Leuven, 1998, 10e druk. ISBN 978-90-334-4009-0.

Noordegraaf, M. & G. Vierwind. *Hulpverlening aan jeugd en gezin; systeemgericht werken met adolescenten.* Coutinho, Bussum, 2013. ISBN 978-90-469-0347-6.

Onderwaater, A. *De onverbrekelijke band. Inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy.* Pearson, Amsterdam, 1986/2008. ISBN 978-90-265-2211-6.

Pas, Alice van der. *De plaats van de ouder in de balans van geven en nemen.* www.lerenoverleven.org, 1998.

Pas, A. van der. *De interventiefase – Keuzes en kansen.* SWP, Amsterdam, 2009. ISBN 978-90-6665-649-9. HMO deel 6, met bijlage: Denkschema bij verklaringsmodel opvoedproblemen.

Pas, A. van der. *Opvoedproblemen nader verklaard.* SWP, Amsterdam, 2013. ISBN 978-90-8850-397-9. HMO deel 3 (herziene versie).

Pulles, M-J. en J. Pepermans. *Koesterkind. Ons kind wordt niet meer beter.* VOKK, Nieuwegein, 2008. ISBN 978-90-75281-32-3. www.koesterkind.nl.

Raadt, B. de. *Levensbeschouwing, veerkracht en identiteit. Systeemtheoretische aspecten bij ouderbegeleiding in een academisch kinderziekenhuis.* Erasmus MC/ Dienst Psychosociale Zorg, Rotterdam. Stichting De Vaste Burcht, Alblasserdam, 2006. ISBN 978-90-77712-32-0.

Raadt, B. de. Ouderbegeleiding tijdens kinderoncologische behandeling. *Magazine Kinderverpleegkunde,* 19e jaargang, juni 2013, nr. 2; pag. 16-19. ISSN 1387-0405. www.bobderaadt.nl/palliatieve zorg

Stuit, D. H. en B. de Raadt. Het verhaal achter het verhaal; intense verhalen van ouders tijdens de opname van hun kind. *Maatwerk, Vakblad voor maatschappelijk werk,* oktober 2013/5:2-4,1. ISSN 1567-6587.

Verberk, F. en M. de Kuiper. *Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model.* Van Gorcum, Assen, 2006, 4e herziene druk. ISBN 978-90-232-4242-0.

Visser, Adriaan Ph., Johan J.R. Bilsen en Anneke L. Francke. *Palliatieve zorg door verpleegkundigen.* Reed Business, Amsterdam, 2011. ISBN 978-90-352-33065-5.

Visser, Marisca. *Julian, onze kleine held. De strijd tegen zijn stomme bloedfabriek.* Free Musketeers, Zoetermeer, 2012. ISBN 978-90-484-2528-0.

Bronvermelding: Raadt, B. de, Stuit, D.H. (2014) – Intensieve zorg. Ouderschap in de context van het Sophia Kinderziekenhuis, in: Vakblad voor Contextuele Hulpverlening; jaargang 19, nr. 1, maart, pag. 5-9,1-3. ISSN: 2210-4607.