

OUDERBEGELEIDING TIJDENS EEN HECTISCHE, KINDERONCOLOGISCHE BEHANDELING

Geschreven door Bob de Raadt (maatschappelijk werker)

Ik zie in gedachten mijzelf nog de eerste keer de box van Julian en zijn ouders binnenlopen. Ik had net een week kerstvakantie achter de rug. Er was een nieuwe aanmelding: Julian. Diagnose: JMML en op termijn zou hij een beenmergtransplantatie moeten ondergaan. Moeder was net bevallen van hun tweede kindje. In korte tijd hadden de ouders veel ingrijpende en spannende gebeurtenissen meegemaakt. "Of ik met hen kennis wilde maken voor een intake". Met die informatie in gedachten stapte ik de kamer van Julian en zijn ouders binnen. We spraken de nieuwe situatie door: Wat er aan de opname voorafgegaan is, wat er allemaal de afgelopen dagen gebeurd is, de impact van de opname op Julian en op zijn ouders, hoe het is met moeder in deze bijzondere, hectische kraamtijd, hoe de familie en de omgeving heeft gereageerd, wat er in gang gezet moet worden qua contact met werkgever(s) en met de ziektekostenverzekeraar?! Zomaar een rijtje vragen dat naar voren komt.

De kinderoncologische diagnose brengt vaak een complexe situatie teweeg, geeft veel ontredde-ning ('de wereld stort in!') en geeft intense gevoelens van onmacht (machteloosheid, onzekerheid, angst voor de toekomst).

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

In het kennismakingsgesprek kwamen de emoties bij de ouders aan bod net als diverse praktische zaken. Het was 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 draagkracht en veerkracht te ervaren en te gebruiken. Dit is de beste remedie tegen het gevoel van onmacht.

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)

Benut zijn van wat er goed gaat en wat gelukt is; goede effecten benoemen, resultaten opsommen. Dat zijn de 'goede ouder'-ervaringen.

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

Op andere momenten was 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, 'penalty-schieten', d.w.z. de moeite, het lijden van Julian en de pijn even afreageren. Dan is 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 andere personen

Het contact met andere ouders op de afdeling was voor de ouders van Julian erg belangrijk. Een klankbord, een moment van uitwisseling en herkenning: lotgenoten in een zorgintensieve, emotionele fase. Daar hadden zij behoefte aan. Het moest wel klikken met die andere ouders. En je hoofd moest er naar staan. Op sommige momenten wilden ze stilte om alle gedachten te ordenen, om de situatie aan te kunnen. Soms zochten 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.

Algemene tips voor ouders tijdens de behandeling:

Ten behoeve van Julian:

aanwezig zijn

lievelingsmuziek op de achtergrond afspeelen

voorlezen

handje vasthouden.

Ten behoeve van de ouders:

weblog bijhouden, email-nieuwsberichten sturen en verzamelen, schriftje voor patiënt op IC neerleggen

gesprekken met de verpleegkundig mentor, 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 i.s.m. behandelteam Erasmus MC-Sophia.

contact met de ouder- en/of patiëntenvereniging: bijv.: VOKK.

Er braken spannende momenten aan toen Julian diverse keren een bijna niet te stelpen bloedneus kreeg. Dan stonden alle hens aan dek. Julian werd een paar keer per ambulance naar het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam gebracht. De ouders en grootouders kwamen dan handen te kort en hadden 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 vroeg veel uithoudings- en doorzettingsvermogen van de ouders. Ondanks de tegenslag en bijkomende stress bleven de ouders en de grootouders op volle kracht doorgaan en stonden zij Julian zo goed en zo kwaad als het ging bij.

Nog spannender waren de dagen op de Intensive Care. Zal Julian wel of niet naar het LUMC kunnen gaan voor een beenmergtransplantatie (BMT). Ik kwam regelmatig bij Julian kijken en gaf ouders tips die pasten bij de medische toestand van Julian. De aanblik van Julian was heftig en gaf veel onrust bij zijn ouders. Hun aanwezigheid was belangrijk voor Julian: Om hen te horen, om hun aanraking te voelen, om hun aandacht te ervaren. Zij vochten op hun manier mee, samen met Julian. Het was een gevecht dat ook indruk op mij maakte; zo intens, zo hartverscheurend, zo nabij, het lijden van Julian ging door merg en been.

En toen kwam 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 zouden aanslaan of dat de donorcellen afgestoten zouden worden. Aanvankelijk waren de ouders opgelucht: De BMT leek geslaagd te zijn.

Na een paar maanden kwam echter de volgende klap: Een recidief, d.w.z. de ziekte was teruggekomen, met daarbij een andere vorm van kanker: AML. (acute myeloïde leukemie) Wat een schrik, wat een domper. Opnieuw kwam Leiden in beeld voor een nieuwe transplantatie, eind december 2008.

De ouders waren enorm geschrokken en vroegen zich af of Julian krachtig genoeg zou zijn om deze tegenslag te weerstaan. Zij waren bang voor de nabije toekomst!

Op een gegeven moment werd het een ongelijke strijd en waren ouders bang dat Julian het niet zou gaan halen. Zij hoopten op een wonder. Hun gedachten waren 24 uur per dag bij Julian. Alles draaide nu om hem en zijn overlevingskansen. De begeleiding als medisch maatschappelijk werker werd intensiever: Gesprekken aan bed, informatie en advies geven, emoties opvangen, steun bieden. Ik zag bij de ouders 'de moed der wanhoop', de hoop op een wonder, terwijl Julian vocht voor zijn leven en het steeds moeilijker kreeg. Bij de ouders gaf dat tegenstrijdige gevoelens (tegenstrijdig acceptatieproces): moeten 'loslaten', naast het 'niet willen missen' van Julian.

Wat helpt ouders tijdens de palliatieve fase?

*gipsafdruk van handje en/of voetje (laten) maken,
vingerafdrukken maken (zij 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 i.v.m. 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.

Op een ochtend, op 11 december 2008 kwam ik op mijn werkkamer en kreeg ik het bericht dat Julian overleden was. Ik belde 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 was. Een aangrijpend verhaal volgde. Ik had 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 hadden naast hun dagelijkse zorgen om Julian natuurlijk ook te maken met de zorg voor Mirthe. Ook zij had aandacht en verzorging nodig. Gelukkig konden de ouders voldoende terugvallen op personen die op Mirthe wilden oppassen. Maar het was voor de ouders niet altijd gemakkelijk om Mirthe weer weg te brengen of bij andere personen achter te laten!

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*

Na het overlijden van Julian hadden 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 moesten zij uit bed komen, ook al wilden zij het liefst een tijdlang helemaal 'niets'! Mirthe zorgde voor dagelijks ritme, ondanks het verdriet en de emotionele pijn bij haar ouders.

Ook toen konden de ouders gelukkig terugvallen op de steun van grootouders, familieleden en vrienden. Een belangrijke schakel na zo'n aangrijpend en ingrijpend verlies!

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

In een nagesprek kwam een belangrijke vraag en een onbesproken wens naar voren. Een heikele kwestie om ter sprake te brengen. Ik aarzelde of ik die vraag wel naar voren zou (kunnen) brengen. Ik kon moeilijk inschatten wat de impact van de betreffende vraag zou zijn op John en Marisca. Speelde die vraag überhaupt wel? En waarom vond ik dat een belangrijke vraag? Een eerdere ervaring met ouders t.a.v. deze vraag speelde voor mij een leidende rol. Daarnaast was het gesprekscontact met John en Marisca open en vertrouwd.

De wens voor een derde kindje kwam naar voren. Ze twijfelden enorm: We zijn nog zo moe, het rouwen kost zoveel energie. Een nieuw kindje mag geen vervanging zijn van Julian enz. Anderzijds geeft een nieuw leven ook weer een extra stukje geluk in het leven. Ook wilden ze in de eerste instantie wachten tot één jaar na het overlijden van Julian. Ik zei toen tegen hen: 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?

En toen wisten ze dat ze er echt voor wilden gaan. Het was 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 kozen ze diezelfde maand nog definitief voor een derde kindje. Ruim 1.5 jaar na het overlijden van Julian is Lieke geboren.

Afgelopen jaren heb ik regelmatig contact met de ouders onderhouden. Zij kwamen op gedenkdagen naar het ziekenhuis en combineerden dit bezoek met een ander uitje. Op deze manier brachten zij herdenken en een gezellige dag organiseren bij elkaar. Ik vond dat altijd weer knap dat de ouders zich op deze wijze opstelden: De moeite onderkennen en ook leuke dingen blijven doen, zeker voor de andere kinderen. Mijn complimenten voor deze inzet, onderlinge liefde en sfeer in het gezin.

Sterke kanten van ouderschap (empowerment, psychologie van ouderschap):

elkaar aanvoelen en moeilijke punten en emoties bespreekbaar maken

hulptroepen mobiliseren

veerkracht bewust worden

creativiteit aanboren

afleiding zoeken

enorme inzet t.b.v. 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'.

Referenties:

Bruntink, R. (2007) – In het teken van leven – Kampen: Ten Have.

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.

Pas, A. van der Pas (1996) – Naar een psychologie van ouderschap – Rotterdam: Ad Donker.

Pulles, M.J., J. Pepermans (2008) – Koesterkind – Nieuwegein: VOKK.

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 - Amsterdam: Uitg. SWP.

Raadt, B. de, E. Wijers, dr. A. Beishuizen (2009) – Ouders en een ernstig ziek kind 'coping' bij hoge en langdurige stress; in: Ouderschap & Ouderbegeleiding (O&O) - jaargang 12, nr. 3, oktober; pag. 225, 293-300 - Amsterdam: Uitg. SWP.

Raadt, B. de, A. Kempe, J. Rijkschroeff, D. Hanauer Stuit, dr. A. van der Pas e.a. (2009) in: Themadeel 'Ouders en ziekenhuis – een asymmetrische relatie tenzij ...'; Ouderschap & Ouderbegeleiding 12,3:259-322 - Amsterdam: Uitg. SWP.

Raadt, B. de, C.M. Dekkers, C.P.K. de Groot-Meijer, dr. M. M. van den Heuvel-Eibrink (2009) – De palliatieve zorgketen van het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis, in: 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; Bunnik: St. AGORA i.s.m. MOVISIE; pag. 42-49.

Raadt Bob de (2010) – Communicatie met kind en ouders; in: cursusboek 'Palliatieve zorg voor kinderen' – St. PAL/Integraal Kankercentrum Oost (IKO).

Raadt, Bob de (2010) – Veerkracht en moederschap. Beeld versus gedrag van moeder met stervend kind; in: Maatwerk, vakblad voor maatschappelijk werk 11;1:6

Raadt, Bob de, Juul Rijkschroeff, dr. Marry van den Heuvel-Eibrink (2010) – Zorg op maat.

Kinderpalliatieve zorg vanuit ouderbegeleidend perspectief; in: Maatwerk, vakblad voor maatschappelijk werk 11;1:9-11; Houten: Uitg. Bohn Stafleu van Loghum.

Raadt, Bob de (2010) – Ouderschap. Meegroeien met een 'zorgenkind' en de impact op de dagelijkse situatie; in: BOSK Magazine, nr. 4; pag. 18.

Raadt, B. de (2009-2011) – Palliatieve zorg in de kinderoncologie (MMW), klinisch en poli-klinisch – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia – Opleidingscentrum; Intensieve Zorg - Leerweg

Kinderoncologieverpleegkundige; reader palliatieve teksten.

www.vokk.nl

ⁱ Medisch maatschappelijk werker/ouderbegeleider - Erasmus MC-Sophia, Unit Psychosociale Zorg (afd. KJPP) - Rotterdam. Tevens gastdocent bij de Zorgacademie - Erasmus MC, Rotterdam (thema's: methodische ouderbegeleiding, palliatieve zorg, transitie).

Contactgegevens/emailadres: b.deraadt@erasmusmc.nl