

## Samen werken aan samenwerken

Daniël Stuit

Daar staat hij dan, een kleine, dunne jongen van nog geen twintig jaar oud. Ik ben gewaarschuwd voor hem, voor zijn woede en agressie, maar zo verlegen als hij erbij staat, kan ik mij daar niets bij voorstellen. 'Mag ik nog even naar mijn kind toe, of moet ik meteen met u meegaan?' vraagt hij aarzelend. In niets lijkt hij op een vader die zijn kind heeft mishandeld. Een kind van een paar maanden oud nog maar. Hersendood geslagen door deze fragiele jongen. Liefdevol buigt hij zich over zijn kind heen en ik hoor hem zeggen: 'Ik houd van jou.' Het is zo intiem dat ik me een voyeur voel. Toch sta ook ik op scherp. Zal hij meewerken als ik zeg dat we in gesprek gaan of vliegt hij dan opnieuw uit de bocht? Ik ben opgelucht als we samen naar mijn spreekkamer lopen, weg uit deze precaire situatie.

De jongen is geen onbekende van de hulpverlening. Getergd door een belast gezinsverleden is hij al vaker geëxplodeerd. Hij weet dat hij zich coöperatief moet opstellen omdat hulpverleners samenwerking waarderen. Gedwee loopt hij naast me – dat voelt onwerkelijk. In de gang word ik aangesproken door een jonge vrouw met een laptop en een plastic tas. 'Kan ik bij het gesprek aanwezig

zijn? Net als u ben ik ben ook hulpverlener. Ik ben al een tijdje betrokken bij dit gezin. En u moet niet vergeten dat de politie hem wil spreken.'

Ik weet dat ik moet samenwerken. Met de jongen zelf en zijn vriendin, met de oma's en opa's en met begeleiders en hulpverleners. Samenwerken met al die mensen die zich om het sterfbed van dit kind verzamelen. Ik voel een sfeer van verstilde woede. Eerst wil ik deze jongen zelf spreken – ik wil *zijn verhaal* horen. Ik mompel iets over alleen in gesprek gaan en maak me uit de voeten bij de hulpverleenster.

We lopen naar de spreekkamer. De jongen gaat stil weggedoken in een hoek zitten en kijkt mij verwachtingsvol aan. 'Mag ik vandaag bij mijn zoon blijven?'

### **'Kan ik een gezin helpen waar onherstelbaar leed is ontstaan?'**

vraagt hij opnieuw aan mij – nu ook gevoed door de angst dat hij weggehaald zal worden door de politie. Daar was de hulpverlener die ik net van ons af wist te schudden immers duidelijk over. Ik pro-

beer in te voegen, de jongen steun te bieden, zijn verhaal aan te horen. Ik vraag hoe het met hem gaat. Kan ik hem als mens ontmoeten? En die mens los zien van de daad die zijn zoon het leven heeft gekost? Aarzelend begint hij zijn verhaal. 'Mijn ouders hadden altijd ruzie. Ik heb altijd het gevoel gehad dat zij mij thuis niet wilden.' Zenuwachtig schuift hij op zijn stoel heen en weer. Ik probeer voorzichtig aan te reiken hoe bijzonder het is dat zijn vader er nu wél is: 'Jouw vader was er misschien heel lang niet voor jou maar nu is hij er wel!'

Ouderbegeleiding is een complex vak. Dat voel ik vooral nu. Kan ik helpend zijn en helend voor een gezin waar diepe wonden zijn geslagen en een onherstelbaar leed is ontstaan? Heel langzaam komt de jongen op gang met zijn verhaal. '...Mijn vader was alcoholist. Hij sloeg ons. Mijn moeder was altijd weg. Zij werkte om ons gezin erbovenop te houden.' Dat zijn een heleboel problemen bij elkaar. Ik vraag hem: 'Maar waarom dan toch die woede naar jouw eigen kind toe?' De jongen antwoordt: 'Als het inktzwart wordt voor mijn ogen, zie ik niets meer. Dan ben ik van de wereld getild.' Zijn woorden klinken bijna poëtisch. Ik denk na over die zin. Wat kan ik echt voor hem doen, dat is mijn vraag. Heel even lijkt het of het ook zwart wordt voor mijn ogen. Maar wat ik heb gezien, is een liefhebbende en

zorgzame vader. Een man die zich over zijn kind boog. Die er wilde zijn, die er was voor zijn kind. Veel te laat, dat wel, maar dat beeld houd ik vast. Hij *kan* liefde geven en wil het beste voor zijn kind.

In de volgende dagen ontstaat er verbinding tussen hem en mijzelf en de mensen om ons heen. Er worden verhalen verteld, deze familie kan uiteindelijk veel van elkaar hebben. 'Iedereen praat opeens weer met elkaar,' zegt een oom. Ondanks het drama dat zich heeft afgespeeld – het onherstelbare en onafwendbare – zijn er openingen naar een gezamenlijke toekomst. En de moeder verzucht dat zij als familie nog nooit zo veel met elkaar hebben gepraat: 'Het helpt wel.' In het praten met elkaar zit het *samen zijn*, het samen willen werken aan oplossingen die ontstaan door woorden te vinden voor wat ieder voelt, vindt en denkt. Ondanks alles is er toekomst, door samen te willen werken en samen te kunnen zijn. Door elkaar te verdragen! Samen werken aan samenwerken, dat werkt – ondanks alles – verbindend.

**Daniël H. Stuit**, MSW, werkt als medisch maatschappelijk werker en contextueel therapeut in het Erasmus MC-Sophia. Hij werkt voor het medisch specialisme kinderchirurgie met als specialisatie erfelijke aangeboren aandoeningen.

✉ [d.stuit@erasmusmc.nl](mailto:d.stuit@erasmusmc.nl)

# Rollercoaster

## *Ouderbegeleiding in het kinderziekenhuis*

Bob de Raadt en Daniël H. Stuit

Adequate samenwerking tussen verschillende verpleegkundige afdelingen, medische specialismen en externe organisaties is van wezenlijk belang in de zorg voor (kersverse) ouders, ter versterking van hun ouderschap. De medisch maatschappelijk werker vervult hierin, als methodisch ouderbegeleider, een belangrijke kernfunctie.

Zodra ouders het ziekenhuis binnenkomen, krijgen ze te maken met een uitgebreid scala aan interne en externe samenwerkingsrelaties. De huisarts heeft hun kind doorgestuurd naar het kinderziekenhuis en dan begint de medische molen te draaien. Of, zoals menig ouder het omschrijft, ze komen terecht in een rollercoaster. Een achtbaan die almaar doorgaat. Bij binnenkomst bezoeken ze eerst de inschrijfbalie. Op de afdeling vindt vervolgens een intake plaats door de arts en de verpleegkundige. Een veelheid van (para)medische en psychosociale disciplines volgt, ieder met eigen, specifieke gespreksonderwerpen. De ouders van het zieke kind krijgen een spoedcursus medische informatie over het ziektebeeld van hun opgenomen kind en krijgen daarbij een uitgebreide sociale kaart cadeau. Een groot aantal hulp- en zorgverleners passeert de revue tijdens de opnameperiode en ook na ontslag uit het ziekenhuis: de eerstelijnszorg, een revalidatietraject, een palliatief traject (Bindels e.a. 2017), een transitietraject bij de overgang van het kinderziekenhuis naar de volwassenenzorg en controle-afspraken in het ziekenhuis.

### **Een hele klus**

Naast de heftige emoties, vanwege de ingrijpende medische diagnose bij hun kind, moeten de ouders gesprekken voeren en het traject afstemmen met een breed scala aan zorg- en hulpverleners. En dan zijn er natuurlijk ook nog de contactpersonen in het eigen (in)formele circuit én alle gezins- en familieleden. 'Ga d'r maar aan staan!' zei een vader. 'Het is een hele klus!' In dit artikel staan we stil bij de medische maatschappelijk werker (MMW-er) als ouderbegeleider. Dagelijks werken zij samen met ouders, met diverse disciplines binnen het ziekenhuis en met externe ketenpartners.

### Samenwerking met externe partners

Als medisch maatschappelijk werker van de Unit Psychosociale Zorg (afdeling Kinder- & Jeugdpsychiatrie – Erasmus MC-Sophia, Rotterdam) werken we tijdens de poliklinische fase samen met een aantal instellingen die al bij de kwetsbare zwangere betrokken zijn: de huisarts, de eerstelijnsverloskundige, Bureau Vraagwijzer, Jongerenloket, wijkteam, jeugdzorg, vrouwenopvang, Raad voor de Kinderbescherming en Veilig Thuis. Daar komen de verschillende interne disciplines van het Erasmus MC nog bij. In 'De moeder centraal' (De Raadt & Stuit 2017, zie het vorige nummer van Ouderschapskennis) hebben we beschreven hoe door intensieve samenwerking een verslaafde dakloze moeder van de kinderrechter de kans kreeg om in het Babyhuis moederschapservaring op te doen. Na de opnameperiode in het Babyhuis is zij met hulp van ambulante begeleiding zelfstandig met haar kind gaan wonen. Zij is opgebloeid en houdt zich in het dagelijks leven staande. Zij is nu een trotse moeder die enorm blij is met haar kind. Tijdens de ziekenhuisopname gingen we in het proces van de ouderbegeleiding op zoek naar haar innerlijke kracht. Welke capaciteiten kan zij aanboren en ontwikkelen? Is haar moederschap een stimulerende factor om op eigen benen te gaan staan en helpt haar besef van verantwoordelijk-zijn als mama haar ook om goede stappen te zetten? Hoe kan ze 'goede ouder'-ervaringen opdoen? Kan zij samen met de beschikbare hulpverlening haar buffermechanismen verkennen, analyseren en operationeel maken? Het stellen van deze vragen doet ons beseffen dat er nog een hele wereld te winnen valt. In de ketenzorg en ook in de omringende samenleving.

### Vertrouwen is een voorwaarde

Samenwerken begint met elkaar kunnen ontmoeten. Dat leidt in het alledaagse gezinsleven tot veiligheid, geborgenheid, verbondenheid en gehechtheid. Door als ouders samen te werken aan verbondenheid met betekenisvolle anderen, ontstaat regie over het eigen leven. Samenwerken betekent voor de hulpverlener de wereld van ouders bevragen, verkennen, en betrokken durven te zijn. Daar hebben ouders recht op. Betrokken zijn en verbondenheid voelen is een relationeel proces. Je moet je verbonden kunnen voelen als hulpverlener, maar ook ouders mogen en moeten zich met de professional verbonden voelen. Alleen dan kan er sprake zijn van samenwerken. De hulpverlener geeft aan de ander – aan ouders – en vraagt ook iets van hen. Om zo'n relatie aan te gaan is vertrouwen hebben in elkaar een voorwaarde. Samenwerken is in gezamenlijkheid toewerken naar het *her-innemen* van de eigen regie; de weg bewandelen van metastagnatie naar metapositie.

Samenwerken is ook erkennen dat de hulpverlener de situatie waarin ouders zich bevinden tijdens de opname op onze Kinder IC, niet altijd helemaal kan aanvoelen. Werken aan gezamenlijkheid is begrip hebben voor elkaar. Vooral in een universitair

**'In een universitair  
medisch centrum is het  
van belang in dialoog te  
gaan en te ervaren wat er  
tussen mensen gebeurt'**

medisch centrum is het van belang een samenwerkingsrelatie niet primair aan te gaan als onderzoeker, als wetenschapper, maar in dialoog te gaan en te ervaren wat er tussen mensen gebeurt.

### **Ruimte maken**

In 2017 waren er meer drenkelingen dan ooit opgenomen op onze Kinder IC: heftige verhalen zijn dat. Verdriet en gevoelens van liefde voor het eigen kind, maar ook woede en machteloosheid. Het zijn emoties die op een intensive care altijd voelbaar zijn, maar ze verdubbelen als schuldgevoel meespeelt. Door ouders op te halen om naar de spreekkamer te gaan, creëert de ouderbegeleider niet alleen figuurlijk maar ook letterlijk ruimte; ze laten de wereld van de Kinder IC (even) achter zich. Het klinkt simpel, maar het is bijzonder om te ervaren hoe er een gevoel van samenzijn ontstaat tijdens die wandeling vanaf de Kinder IC naar het domein van de Psychosociale Zorg, twee etages lager. Het werkt als een vorm van buffering om ouders letterlijk uit te nodigen afstand te nemen van die indringende, emotionele situatie. De spreekkamer als plek om tot rust te komen, elkaar te ontmoeten, of misschien ook wel als plek waar je kunt praten over de emoties die het oproept om je kind achter te laten bij de zorg van verpleegkundigen. Letterlijk even weg uit een hectische wereld en in een rustige spreekkamer. Ruimte maken om te denken en te laten bezinken. En de ruimte tussen de gesprekken wordt ook benut – om een gesprek te laten landen en tot concrete stappen te kunnen komen.

**‘Voor ouders is het fijn  
om een plek te hebben  
waar ze kunnen bekennen  
dat ze de arts soms niet  
begrijpen’**

### **Betere communicatie**

In de spreekkamer probeert de MMW-er zoveel mogelijk ruimte te maken voor het verhaal van de vader en de moeder. Wat de ouders willen vertellen staat centraal. Hoe geven zij woorden aan het lijden dat hun overkomt? Hebben zij überhaupt woorden voor de pijn en het verdriet dat zij voelen? Hoe uit zich hun machteloosheid? Mag er ook woede zijn? Wat is hun grootste angst? Maar ook: waar ligt hun hoop, verlangen en verwachting?

De gestelde vragen helpen ouders verder. Maar het blijft niet bij samenzijn en praten. Het leidt ook tot samenwerken en taken verdelen. Kan de één doen wat de ander niet kan opbrengen? Hoe kun je familie als hulpbronnen inschakelen en een samenwerkingsrelatie aangaan met artsen, verpleegkundigen, de fysiotherapeut of klinisch geneticus? ‘Hoe kunnen ouders samenwerken met een medisch behandelteam?’ is de vraag die telkens terugkeert. Ouders hebben te maken met een behandelteam dat hard werkt, maar een taal spreekt die je als vader of moeder niet kent: de medische taal van diagnostiek en behandeling. Dan is het fijn als er een plek is waar je kunt bekennen dat je soms – of vaak – de arts of verpleegkundige niet begrijpt. Gericht vragen durven stellen leidt tot betere communicatie. Weten wat wordt bedoeld geeft betekenis aan

elkaar kunnen ontmoeten. En vooral dát is bij een opname – kortdurend of langdurig – zeer welkom.

### Overgave

Samenwerken ontstaat door wederzijdse bewustwording, die je uiteen kunt rafelen in elkaar beïnvloedende items: *herkenning, erkenning en verwerking*. In het werken met ouders staat het kunnen herkennen van wat zij voelen en doormaken centraal. De eerste stap naar het hervinden van de regie is het kennen van het probleem; van de diagnostiek. De impact van het ziek-zijn kan tot spanningsklachten leiden. Alleen al dat kunnen herkennen geeft ruimte om tot de metapositie te komen. Erkenning is de volgende stap in het proces. Hierbij gaat het, nog meer dan bij herkennen, om de emotie die te zien is tijdens de opname op de Kinder IC. Het onderkennen van het probleem geeft in zekere zin rust en ruimte om een stap verder te komen. Het probleem als probleem, dat niet het totale zijn hoeft te bepalen van het dagelijks leven. Weliswaar ontstaat hier het pijnlijke besef van de ongewenste ervaring van de ziekte van het kind, maar dat innerlijke gevecht is nodig om tot overgave te komen. Overgave zorgt dat ouders onderkennen dat hun eerste schrikreactie, hun verkramping, om een andere kijk vraagt die hen en het gezinsleven verder helpt. Als eenmaal de herkenning en erkenning in de juiste emotionele bedding zijn terechtgekomen, zorgt verwerking voor de verankering van emoties. Dit proces van herkennen, erkennen en verwerken roept gevoelens van machteloosheid en verdriet, woede en impasse op. De hulpverlener heeft de rol om vanuit warme menselijke betrokkenheid ouders te ondersteunen bij hun innerlijke gevecht, waarin zelfinzicht, inzicht in de situatie van het zieke kind en uiteindelijk verandering een essentiële rol spelen.

Onze visie is dan ook dat de kracht van samenwerken schuilt in een dialoog waarin ouders herkennen, erkennen en verwerken wat hun overkomt. Een ouder voelt zich alleen gehoord als de ander luistert naar wat gezegd wordt.

### Sensitieve attitude

Samenwerking met (aanstaande) ouders in het Erasmus MC-Sophia in een complexe medische situatie vereist een belangrijke sensitiviteit om hun omstandigheden goed in te kunnen schatten. Het is belangrijk om hen goed te begrijpen, en de impact te snappen. Met een open en luisterende houding treden we ouders tegemoet. Wat is hun verhaal? Wat hebben zij tot nu toe meegemaakt rondom deze diagnose? Wat is hun voorgeschiedenis? Welke ervaring hebben zij inmiddels opgedaan en wat hebben zij tot nu toe geleerd? Als hulpverlener is het goed en nuttig om te beseffen dat ouders (en hun kind) soms al een flinke inspanning achter de rug hebben om op de afspraak in het ziekenhuis te komen. Het wassen en aankleden van alle gezinsleden, de andere kinderen in het gezin naar school helpen, vervoer geregeld hebben, de vuilcontainer op tijd op de stoep zetten, ontbijten, de ontbijtboel opruimen, taken verdelen onder de andere kinderen (als dat mogelijk is), parkeerkaart van het ziekenhuis geregeld hebben, afsprakenkaart mee... Ouders met een gehandicapt kind hebben vaak een intensief ochtendprogramma achter de rug als zij voor een afspraak naar het ziekenhuis komen. Niet iedereen beseft dat altijd. Ook ervaringen van een vorig ziekenhuisbe-

zoek kunnen pijnlijk doorwerken. De vader van Sara (Verbrugge, 2018) geeft daar in zijn dagboek een voorbeeld van. Ongewild kan zoiets in het ziekenhuis aan de orde komen, zowel ongemakkelijk voor hulpverleners als voor ouders en hun kind! Dat vereist een sensitieve attitude van en een adequate bejegening door alle betrokken hulp- en zorgverleners.

### **Verbeterpunten signaleren**

Door goed te luisteren en samen te werken met ouders kun je ook tot verbeterpunten komen, zoals de wachttijd verkorten en/of aangenaam maken (speelmateriaal voor kinderen in de wachtruimte, tijdschriften voor ouders, automaat voor koffie of thee vrij beschikbaar) en goede informatie geven aan ouders, bijvoorbeeld als ze langer moeten wachten dan verwacht. Als de operatie bij het kind uitloopt, neemt de onrust en de psychische spanning bij de ouders toe. Dat is niet meer dan logisch! Ook kan het helpen om van tijd tot tijd met ouders het behandelproces te evalueren, bijvoorbeeld samen met een eerstverantwoordelijke verpleegkundige en met de verpleegkundig specialist.

Empathie is belangrijk, de ander zien en horen is van belang, verbinding zoeken als er van zo veel ontredde sprake is, een luisterend oor bieden, een tissue aanreiken. Een goede adequate omgang met de ouders en hun kind. Goed samenwerken met ouders komt het kind, dat onder behandeling is, ten goede. Kortom: zowel dossierkennis als ouderschapskennis is nodig.

### **Dialogoog met ouders**

Binnen het Erasmus MC-Sophia vindt er op zeer veel terreinen samenwerking met ouders plaats. Er wordt zowel kindgericht als oudergericht gewerkt. De verschillende samenwerkingsvormen komen naar voren in MMW-gesprekken met ouders:

- Als voorbereiding op wat er gaat gebeuren (in de *Patient & Family Centered Care*).
- Bij de optie om ouders de gelegenheid te geven hun expertise te delen ten behoeve van andere ouders en families (bij een *OuderTerugkomAvond*, bij de *Herdenking* als een ervaringsdeskundige ouder zijn of haar verhaal vertelt).
- Om aandacht aan de gehele context van kind, ouders en gezin te besteden (bij een individueel *Multidisciplinair overleg*, MDO).
- Om een bespreking in een MDO voor te bereiden en ouders uit te leggen wat voor hen het belang is van een dergelijk overleg: dat de hulpverlening op een lijn is. Dat er goede, werkbare samenwerkingsafspraken tot stand komen die in het belang zijn van ouders en kind.

### **Zorg voor kind en familie**

De samenwerking met ouders gebeurt vanuit het thema van 'Samenzorg' – wat betekent 'Zorg voor kind en familie'. 'In het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis staat het bieden van de beste zorg voor de patiënt voorop. Het bieden van deze zorg is alleen mogelijk als de verbondenheid tussen het gezin en het kind centraal staat; kind en gezin zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.' Het is een programma dat op meerdere afdelingen wordt uitgevoerd en waarin de patiënt en het gezin centraal staan (*Patient*

of *Family Centered Care, PFCC*). Dit komt naar voren in de prominente bejegening van kind en ouders, de zelfstandige verblijfsruimte voor patiënt en gezin, de informatieverstrekking en het bespreken van de patiëntsituatie, de invloed die patiënt en ouders hebben. De *ouderraad/familieraad* is een inspraakorgaan voor ouders, zodat hun ideeën, verbetervoorstellen en meedenken de ruimte krijgen. Om de complementaire zorg aan kind en ouders verdiept gestalte te geven. De ervaringsdeskundigheid van ouders, hun doorleefde adviezen en nuttige lotgenotencontacten komen hierin bij elkaar. Juist ouders kunnen goede inhoudelijke feedback geven op de dagelijkse gang van zaken op de afdeling.

### **Veilige en verantwoorde zorg**

Een ander mooi voorbeeld van de expliciete plek die ouders hebben, zijn de zogenaamde *'Ouder Terugkom Avonden'*. Op deze avonden delen ouders hun ervaringen tijdens de behandelperiode van hun kind op de afdeling neonatologie: de onzekerheid, hun onrust, het fragiele evenwicht bij hun kind, de behandelingen en de – vaak lange – opname- en behandelperiode, de contrasten tussen de binnenwereld van het ziekenhuis en de buitenwereld die blijven bestaan en het zoeken naar een balans tussen die twee komen hier aan de orde.

Een andere vorm van samenwerking is het *MDO-POPP*. Dit is het multidisciplinair overleg Psychiatrie, Obstetrie, Pediatrie en Psychologie/Psychosociale zorg, dat in overleg met en na toestemming van kwetsbare zwangere vrouwen wordt gevoerd, en waarin hun specifieke situatie besproken wordt. Hierin wordt de aanwezige problematiek en de noodzakelijke hulpverlening geïnventariseerd en worden hulpverleningslijnen uitgezet, zowel poliklinisch, klinisch als na ontslag van de kraamafdeling. Doel is om een inschatting en een behandelplan te maken voor een veilige en verantwoorde ouder- en kindzorg. Het gaat om het in kaart brengen van praktische aspecten, zoals het wel of niet geven van borstvoeding, het vervoer naar het ziekenhuis ten tijde van de aanstaande bevalling en kwesties als welke instantie er na de bevalling ingelicht moet worden, en door wie. Hoe is de bereikbaarheid van die organisatie geregeld? Is de kraamzorg geregeld? Wat zijn de afspraken met andere zorginstellingen (bijvoorbeeld met verslavingszorg en/of GGZ-instellingen). Kortom, een scala aan vragen en onderwerpen om te inventariseren en om een adequaat bevallingsplan op te stellen. Bij dit overleg is ook een aantal partners in de ketenzorg voor de kwetsbare zwangeren aanwezig.

**'Het centrale doel is om in dialoog te zijn en te blijven. Elkaar te blijven ontmoeten'**

### **Elkaar blijven ontmoeten**

Een heel ander kind- en oudergericht overleg kan een *individueel Multidisciplinair Overleg (MDO)* zijn, waarin de medische situatie (en alle andere bijkomende aspecten) uitgebreid besproken wordt om tot nieuw behandelbeleid te komen. Bij een complexe situatie vindt er een bespreking plaats waarbij betrokken hulpverleners en ou-



ders spreken over verschillende aspecten die een belangrijke rol spelen, en die vaak een knelpunt zijn in het welzijn van kind en ouders. Besproken onderwerpen zijn dan: medische complicaties en implicaties, medisch-ethische kwesties (Winkelaar 2014), verpleegkundige handelingen die ouders moeten leren, aspecten in de zorg thuis, mantelzorg, transitie, ontslagtraject, toekomstperspectieven, schoolaspecten, revalidatieaspecten, buffermechanismen bij de ouders (Hoek & Miley 2015) etc. Ook hier is het centrale doel om in dialoog te zijn en te blijven. Elkaar te blijven ontmoeten.

### **Indrukwekkende verhalen**

Ook de 'Herdenking' is van belang om in dit kader te vermelden. Eens in het half jaar wordt er een bijeenkomst georganiseerd, waarin de kinderen die in het voorgaande half jaar overleden zijn, herdacht worden. Ouders, broers en zussen (ook wel de 'brussen' genoemd) en grootouders worden voor deze memorial uitgenodigd. Deze ontmoeting is altijd weer indrukwekkend en is vaak een emotioneel samenzijn. Een ouder vertelt tijdens de *Herdenking* wat het overlijden van hun kind betekend heeft: welke impact dat had op het gezin en wat de ouder geholpen heeft om zowel het overleden kind te gedenken als verder te leven. Ouders vertellen er indrukwekkende verhalen. Vanuit de psychosociale zorg worden deze ouders begeleid om hun verhaal te doen. Hoeveel moeite het gaan naar een *Herdenking* ook kost, ouders hopen op goede ontmoetingen, met andere ouders, met eerder betrokken hulpverleners, om de naam van het kind weer te horen noemen, om te herdenken.

Een mooi product dat ter ondersteuning van ouders ontwikkeld is, met steun van de oudervereniging VOKK, is de 'DagboekAgenda – Koesterkind' (VOKK 2017). Dit is een praktische werknip om ouders informatie te verstrekken, om informatie te ordenen, om ouderschap te versterken met tips en adviezen. Ouders krijgen het advies om dingen te noteren, om van zich af te schrijven, om de teksten aan elkaar als ouders te laten lezen. De *DagboekAgenda* helpt om te onthouden, om te herinneren. Soms is een dergelijk dagboek aanleiding om het behandeltraject in een boek te beschrijven. Nuttig voor de ouder(s) zelf en voor de toekomstige lezers van het boek. Ervaringsverhalen geven ook steun en houvast.

**'Goede samenwerking  
vereist in de praktijk  
soms veel geduld,  
voorzichtigheid en  
bovenal een meerzijdige  
betrokkenheid bij de  
ouders en hun kind'**

De bovenstaande lijst is slechts een beknopt overzicht. Er zijn activiteiten in de centrale hal voor kinderen en hun ouders. Denk aan Sophia-tv, het interne tv-kanaal, waarop hal-activiteiten worden uitgezonden en waarop zieke kinderen hun verhaal kunnen doen. Denk ook aan voorzieningen als het Ronald McDonaldhuis, ouderkamers op de afdeling, voorlichtingsmateriaal en -bijeenkomsten; het inzien van het eigen Erasmus-dossier. Kortom: er is een grote hoeveelheid ouder-ondersteunende

mogelijkheden, waarin samenwerken en het werken aan interrelationeel samenzijn steeds het samenbrengende, overkoepelende doel is. Het zijn voorbeelden van een meerzijdige inspanning.

### Conclusie

Om de ontwikkeling van het ouderschap zo goed mogelijk te ondersteunen, is samenwerken op verschillende niveaus belangrijk. Een goede samenwerking tussen de disciplines onderling op de afdelingen, een goede samenwerking tussen de interne en de externe betrokkenen en een goede samenwerking van de verschillende disciplines met de ouders. Goede samenwerking lijkt makkelijk, maar vereist in de praktijk soms veel geduld, voorzichtigheid en bovenal een meerzijdige betrokkenheid bij de ouders en hun kind.

**Bob de Raadt** werkt als medisch maatschappelijk werker, ouderbegeleider en contextueel hulpverlener in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis; Unit PSZ-KJPP. Hij werkt voor verschillende medische specialismen: sector Verloskunde & Gynaecologie, CTB&A, een unit van de Intensieve Care-4 en de palliatieve kindergeneeskunde. Hij is gast-docent bij de ErasmusMC Academie en ouderschapsdeskundige.

✉ [b.deraadt@erasmusmc.nl](mailto:b.deraadt@erasmusmc.nl), website: [www.bobderaadt.nl](http://www.bobderaadt.nl)

**Daniël H. Stuit**, MSW werkt als medisch maatschappelijk werker en contextueel therapeut in het Erasmus MC-Sophia; Unit PSZ-KJPP. Zijn aandachtsgebied is het domein van de erfelijk aangeboren aandoeningen.

✉ [d.stuit@erasmusmc.nl](mailto:d.stuit@erasmusmc.nl).

### Literatuur

- Bindels-Heus de, G.C.B., Dam van, de Boer, H., Falkenburg J.L., Hormann-Jansen, C., Honig-Mazer, P., Raadt de, B. en Walraven van, A. (2017). *Psychosociale aandachtspunten binnen de kinderpalliatieve zorg. Kinder Comfort Teams*. Rotterdam: Erasmus MC-Sophia. Amsterdam: Uitgeverij BlauwBurg.
- Eerland, L. (2013). Meer dan de som der delen; multidisciplinaire psychosociale zorg voor de oncologische patiënt. *Maatwerk 5: 9-11*. Houten: Uitgeverij BSvL.
- Hoek, M. en Miley H. (red. 2015). *Ouderschapsgroei en bufferprocessen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Kuhn, H. (2015). Lambregtse-Berg van den, M. e.a. (red.) *Jeugdzorg*. Handboek psychiatrie en zwangerschap, p. 437-444. Utrecht: Uitgeverij de Tijdstroom.
- Merwe van de, D. en Deblauwe, I. (2012). Weel van, E.A.F, Lier van, M.H.M. en Verheij, F. (red.) *Gedrag en reacties van ouders*. Consultatieve en liaison kinder- en jeugdpsychiatrie, hoofdstuk 3.1., p. 89-104, Assen: Uitgeverij Van Gorcum.
- Raadt de, B., Kempe, A., Rijkschroeff, J., Stuit, D.H., Pas van der, A., e.a. (2009). Themadeel 'Ouders en ziekenhuis - een asymmetrische relatie tenzij...'. *Ouderschap & Ouderbegeleiding* 12/3, pag. 259-322. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Raadt de, B. (2014). Regie voeren geeft kracht; handvatten voor ouders. *Attent*, jaargang 28/4:8-9. Nieuwegein: VOKK.
- Winkelaar, P. (2014) *Bouwstenen voor filosofie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

*Krantenartikel*

Verbrugge, B. (2018). 'Even staan? Heeft de arts het dossier van Sara wel gelezen?'  
Logboek van Sara. *AD* 14-03.

*Websites*

[www.erasmusmc.nl/kinderthoraxcentrum/watisKTC/PFCC](http://www.erasmusmc.nl/kinderthoraxcentrum/watisKTC/PFCC), geraadpleegd op 11-03-2018.

[www.koesterkind.nl](http://www.koesterkind.nl), geraadpleegd op 11-03-2018.

[www.ouderscentraal.nl/verhalen-ouders-zorgintensieve-kinderen-appel-op-zorgprofessionaal](http://www.ouderscentraal.nl/verhalen-ouders-zorgintensieve-kinderen-appel-op-zorgprofessionaal), geraadpleegd op 17-04-2018.

[www.ouderspratenmee.nl](http://www.ouderspratenmee.nl), geraadpleegd op 11-03-2018.

[www.vokk.nl](http://www.vokk.nl), geraadpleegd op 11-03-2018.