

Helaas krijgen ieder jaar veel baby's en jonge kinderen te maken met een acute levensbedreigende situatie. Voor de ouders is er nauwelijks tijd voor verwerking van het slechte nieuws. Naast alle zorgen rond hun zieke kind moet alles en iedereen ingelicht worden. Wat doet dit met hen?

Bob de Raadt

Een kind ligt in het ziekenhuis op de intensive care en de overlevingskans is klein. Er liggen pijnlijke onderzoeken en nare behandelingen in het verschiet. En toch gaat het dagelijkse leven verder. Het is erg belangrijk om dan samen met ouders en hun kinderen te ontdekken wat hen veerkracht geeft en wat hen op de been houdt. Plus om de energie die dit oplevert verder uit te bouwen.

Adapter

Het mooie van groeiend ouderschap – ouderschap in ontwikkeling – is dat ouders over een ‘adapter’ lijken te beschikken, die hen helpt om beter op een moeilijke situatie te reageren. Zeker vaders en moeders met een chronisch ziek kind beschikken over deze eigenschap. Veerkracht die ontstaat door creativiteit, door net een andere aanpak of manier van kijken, door sociale steun, door het gebruiken van specifieke hulpmiddelen om de handicap te verlichten en door als lotgenoten te praten met andere ouders.

Oog voor ‘kleine’ dingen

Natuurlijk zijn er voor deze ouders momenten dat ze er helemaal doorheen zitten. Dat moet en mag ook. Uithuilen, je bewust worden van je machteloosheid of in een dip zitten kan juist motivatie en energie geven

om de schouders er weer onder te zetten. In andere situaties biedt een gesprek met iemand van een medische kinderdagopvang een broodnodige opening, ook voor praktische aspecten in het dagelijks leven. Dat kan net extra lucht geven. Zeker als dan bijvoorbeeld iets als het gehandicaptenvervoer geregeld is. Soms zijn dat de ‘kleine’ dingen die het doen en die meehelpen om alles te organiseren. Dat versterkt de veerkracht voor ouders.

Goede ouderervaringen

Kostbare momenten

Opgelucht halen de ouders adem. “Wat hebben wij een inspannende tijd achter de rug! Het is dat ik af en toe aantekeningen gemaakt heb, anders zou ik heel veel dingen vergeten zijn. We werden geleefd.” Bijzonder aspect voor deze ouders is de spontane interactie geweest tussen kind en ouder: de glimlach, de mimiek, de rust als het kind slaapt, als het kind aan de borst ligt of tijdens het buidelen toen dat mogelijk werd. Dat zijn kostbare momenten die ouders koesteren en die energie geven. In de begeleidingsgesprekken is het nuttig om bij deze ervaringen stil te staan en om die momenten te laten benoemen. Over ‘goede ouder’-ervaringen gesproken.

Invoegen

Een moeder beleefde pieken en dalen tijdens de opname van haar kind. Zij was bij machte om te kunnen relativeren in deze hectische situatie. Zij zag het invoegen in de medische situatie van haar kind als een proces van bewustwording en stappen zetten in een nieuwe werkelijkheid. Het gaat om de gedachte ‘Als mijn kind hier baat bij heeft, dan geldt dat ook voor mij. Dan geef ik haar ook die ruimte en leer ik de specifieke medisch voorbehouden handelingen’.

Reanimatie

“We hadden deze complicaties niet verwacht, de reanimatie was zeer heftig om mee te maken, opeens werd onze wereld heel klein en we vrees-

Wat houdt ouders op de been?





den het ergste. Er was veel stress en we werden eerst geleefd. We kregen veel informatie en uitleg, van de artsen en van de verpleging. Dat was fijn, dat gaf ons houvast in een onzekere tijd. Verder hebben wij veel steun gehad van onze families en aan ons geloof. Dat gaf ons de broodnodige veerkracht en rust.”

Verder komen

Ouders geven hun kind een naam, vaak met een bepaalde betekenis of vanuit een bepaalde gedachte. Soms hoor ik de meest bijzondere namen. En dan vraag ik naar de betekenis van de naam of hoe iemand op een dergelijke naam gekomen is. Geeft die naam een bepaalde herinnering? Stilstaan bij de naam van degene die

net geboren is, doet de ouders goed. Zij willen daar graag over vertellen. Soms krijg je dan de meest boeiende achtergrondverhalen te horen, een context die je eerder niet had vermoed.

Zo zijn er ook ouders die samen de dag doornemen en met elkaar nadenken over hoe de dag verlopen is, wat er goed ging (wat effectief was, wat soepel ging, wat geregeld kon worden, waar zij van genoten hebben) en wat er verbeterd kan worden. Zo komen zij verder en gebruiken zij hun communicatie, tijd en energie om ideeën verder te ontwikkelen.

Voor het zieke kind is het belangrijk dat één van de ouders op de kamer

kan blijven slapen. Gerichte informatie geven over de ziekte geeft een kind ook veerkracht. Als het kan, geef een kind dan de mogelijkheid om actief mee te doen in de behandeling (meetellen of aftellen, een knuffel vasthouden, iets belangrijks vertellen). Of stel een (kleine) beloning in het vooruitzicht. Ook krijgen kinderen energie van creatieve afleiding, zoals het maken van tekeningen of tijd voor knutselen. Voor iets oudere kinderen kan het contact met klasgenoten een vorm van isolement voorkomen. Gewoon meedoen in de klas geeft het gevoel van verbinding en het idee er toch bij te horen, ook al ligt iemand in het ziekenhuis.

Saamhorigheid

Laatst hoorde ik van een vader met een kind met een kinderoncologische diagnose, dat zij één keer in de week – meestal op de zondagmiddag – als gezin iets leuks gingen doen met elkaar. Samen op de bank zitten en een film bekijken. Of samen naar muziek luisteren of een spel doen. Dat gaf veel saamhorigheid en afleiding. Ondanks het ziek-zijn was er ruimte voor ontspanning en het-bij-elkaar-zijn. Enorm belangrijk en deze middagen vormen nog steeds warme herinneringen aan een emotioneel hectische periode. Niemand had deze gezinsactiviteiten willen missen.

Veerkracht ontdekken

Het is belangrijk om samen met ouders en hun kinderen te ontdekken wat hen veerkracht geeft. Plus om aangrijpingspunten te zoeken om die energie verder uit te bouwen. ●

auteursinformatie

Bob de Raadt werkt als medisch maatschappelijk werker en ouderschapsdeskundige in het Erasmus MC. In dit artikel deelt hij zijn ervaringen.