

IN DIALOOG OVER OUDERSCHAP BIJ ZIEKTE EN ZORG

Een gespreksmodel voor professionals in zorg en welzijn

Lucia Tielen en Deirdre Beneken genaamd Kolmer

*Ontmoeting is met een Ander van aangezicht tot
aangezicht in betrekking staan.*

Emmanuel Levinas

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Hoofdstuk 1 Een inleiding op de dialoog over ouderschap bij ziekte en zorg	11
Figuur Gespreksmodel ‘Ouderschap bij ziekte en zorg’	15
Hoofdstuk 2 Het gespreksmodel ‘Ouderschap bij ziekte en zorg’	21
2.1 Invloed van ziekte	22
2.2 Omgaan met ouderschap	25
2.3 Vervullen van wensen	28
Een ouder met de ziekte van Parkinson	32
Hoofdstuk 3 Werken met het gespreksmodel	37
3.1 Mag ik?	37
3.2 Lukt het?	38
3.3 Zal ik nu?	42
3.4 Fasering	44
3.5 Als een gesprek niet mogelijk of nodig is	45
3.6 De balans opmaken	47
3.7 Partner- en gezinsgesprekken	47
Een ouder met kanker	49

Hoofdstuk 4	Wat is goed ouderschap bij ziekte en zorg?	55
4.1	Hoe kijken ouders aan tegen ziekte en zorg?	55
4.2	Hoe kijken ouders aan tegen verantwoordelijkheid?	56
4.3	Wat is normaal en wat is afwijkend ouderschap bij ziekte?	56
4.4	Criteria voor ‘goed’ en ‘slecht’ ouderschap	57
4.5	Taken en verantwoordelijkheden van zorgende kinderen	58
4.6	Het belang van harmonieuze relaties en emotionele veiligheid	59
	Do's en don'ts in de communicatie met ouders	63
Hoofdstuk 5	Verder leren en oriënteren	67
5.1	Reflectievragen en opdrachten	67
5.2	Bibliografie en literatuur voor verdere studie	73
5.3	Websites	78
5.4	Beeldmateriaal	79
5.5	E-learning	80
5.6	Voorlichtingsmateriaal voor ouders	80
Noten	82
Bijlagen		
1	Perspectieven op ouderschap bij ziekte en passende steun	93
2	Formulier ‘Ouderschap bij ziekte en zorg’	98

Voorwoord

Opgroeien in een gezin met ziekte en zorg verloopt niet hetzelfde als opgroeien in een gezin zonder ziekte en zorg. Ieder gezin is anders. Het ene gezin heeft meer behoefte aan ondersteuning dan het andere. Waar gezinnen met langdurige ziekte en zorg allemaal mee te maken krijgen zijn beroepskrachten die in mindere of meerdere mate betrokken zijn bij de zorgsituatie. De gezinsleden ontmoeten huisartsen, verpleegkundigen, sociaal werkers, pedagogen, zorgconsulenten, helpenden of verzorgenden. In die ontmoeting gebeurt er van alles. Dit boek probeert een brug te slaan tussen de familiale en professionele wereld en introduceert een gespreksmodel over *goed* ouderschap bij ziekte en zorg. Het model vertrekt vanuit 'de dialoog' tussen ouders en professionals. In een dialoog gaat het om het voeren van een gesprek. Een *echt* gesprek met vrije gedachtewisselingen en zonder waardeoordelen. Via die weg kunnen er betekenissen ontstaan die zonder dialoog niet ontstaan. Volgens filosoof Emmanuel Levinas is ontmoeting met een Ander van aangezicht tot aangezicht in betrekking staan. Die Ander is net als jijzelf krachtig en kwetsbaar.

Deirdre Beneken genaamd Kolmer, lector Mantelzorg aan De Haagse Hogeschool

**HOOFDSTUK 1:
EEN INLEIDING OP DE DIALOOG OVER
OUDERSCHAP BIJ ZIEKTE EN ZORG**

Hoofdstuk 1

Een inleiding op de dialoog over ouderschap bij ziekte en zorg

“

Ik vind het zo moeilijk dat ik tijdens mijn behandelingen zo weinig tijd overhoud voor mijn kinderen. Ik heb het gevoel dat ik ze te weinig aandacht kan geven en daar voel ik me vaak schuldig over. Ook al zeggen anderen dat het onvermijdelijk is. (moeder met kanker)¹

Voor onze kinderen is het allemaal heel gewoon, zoals het bij ons gaat. Ze zijn niet anders gewend. Maar toch merk ik dat ze liever niemand mee naar huis nemen. Ergens begrijp ik dat wel. Ik maak me zorgen of ze wel echte vrienden maken. (vader met Parkinson)

Ik voel anderen naar ons kijken, dat wij anders zijn. Ik probeer me er niets van aan te trekken. Soms lukt dat, soms niet. Dan voel ik me eigenlijk alleen maar boos, op alles en iedereen. Dat wil ik dan niet laten merken. Want welk voorbeeld geef je ze dan?! (rolstoelafhankelijke moeder met spierziekte)

Dat is het vervelendste van het hebben van een handicap: je moet je kinderen loslaten voordat je ze echt hebt vastgehouden. Eigenlijk sla je een fase over. Je moet leren genieten door te kijken in plaats van de dingen ook letterlijk te doen. (moeder met bekkeninstabiliteit)

Ouders vragen zich af of ze goed opvoeden. Ze willen tenslotte het beste voor hun kind. Chronisch zieke en beperkte ouders² zijn hierin niet anders dan ouders zonder langdurige klachten en beperkingen. Ze willen net als andere ouders een goede ouder zijn en wensen een normaal gezinsleven waarin een kind gewoon kind kan zijn. Maar de dagelijkse routine in gezinnen met chronisch zieken is verstoord. De ziekte en de nodige zorg stellen de gezinnen voor situaties waaraan niet te ontsnappen is: een plotselinge terugval in de ziekte, beperking van bewegingsvrijheid, vergaande afhankelijkheid van zorg van anderen buiten het gezin. Met als gevolg heftige emoties en kopzorgen, zoals angst voor de dood, verdriet over wat niet meer kan, boosheid en teleurstelling over falende hulp, eenzaamheid en het gevoel ‘er alleen voor te staan’. De ziekte zorgt ook voor positieve emoties. Bijvoorbeeld saamhorigheid en blijdschap na het samen overwinnen van een moeilijke periode. De ziekte kan ook leiden tot mooie momenten, bijvoorbeeld het vervullen van een lang gekoesterde wens: *“Eigenlijk hebben we maar één doel en dat is een half jaar een prachtige tijd hebben met z’n zessen,”* zegt een moeder met kanker³ die met het hele gezin op wereldreis gaat.

Andere opvoedingsvragen

Ernstige en langdurige ziekten raken alle aspecten van het leven, en dus ook het ouderschap. Het leven met de ziekte stelt de ouders voor deels andere dan gewone vragen en problemen rondom ouderschap en opvoeding die de meeste ouders tegenkomen.⁴ Bijvoorbeeld hoe je met kinderen praat over slechte vooruitzichten en de dood, en hoe je het beste om kunt gaan met de overbezorgdheid van een kind voor de zieke ouder. Ziekte in het gezin roept zingevingsvragen op, zoals over de zin van ziekte en de betekenis die de gezinsleden voor elkaar willen hebben.⁵ Voor veel zieke ouders valt het niet mee om de ouderrol te vervullen. Maar uit het ouderschap kunnen ouders ook moed en energie putten.

Belang van ouderondersteuning voor kwaliteit van leven van zieke ouders

De relatie van ouders met hun kinderen is het fundament van het leven. Daarom is ouderschap essentieel in het leven van chronisch zieken en draagt een positieve beleving en hantering van het ouderschap bij aan een hogere kwaliteit van leven. Preventieve ouderondersteuning⁶ kan een positief effect hebben op de beleving en hantering van het ouder-zijn bij langdurige ziekte. Daarom dient ouderondersteuning een vanzelfsprekend onderdeel uit te maken van het werken met chronisch zieke ouders en hun thuiswonende kinderen.

Belang van ouderondersteuning voor welzijn en gezondheid van kinderen

Er is nog een andere reden om aandacht te schenken aan het ouderschap van langdurig zieken. Dat betreft de kinderen, jonge mantelzorgers⁷ genoemd. De ziekte van de ouder beïnvloedt de relaties in het gezin en kan het gezin uit balans⁸ brengen. Bijvoorbeeld door loyaliteitsconflicten, onderlinge spanningen en ongelijke taakverdeling. In vergelijking tot leeftijdgenoten zonder een langdurig ziek familielid hebben jonge mantelzorgers een hogere kans op een verstoorde opvoeding en op het ontstaan van ontwikkelingsproblemen. Ondanks dat het met een grote groep van hen redelijk goed gaat, ervaart ongeveer een kwart van de jongeren last van de situatie thuis en hebben ze in vergelijking met leeftijdgenoten meer professionele hulp nodig. Doordat de zorgen van deze kinderen voor de buitenwereld grotendeels verborgen blijven, ontvangen ze niet altijd passende en tijdige hulp. Bij vragen en problemen van kinderen die opgroeien met een zieke ouder is steun en hulp aan alleen het individuele kind niet voldoende. Steun aan de ouders in hun ouderrol is tevens van belang. Want ouderondersteuning kan bijdragen aan bijvoorbeeld een goede ouder-kindrelatie. Het belang van een ouder in het leven van kinderen is onmeetbaar⁹ en een goede ouder-kindrelatie is essentieel voor het welzijn en de gezondheid van kinderen.¹⁰ Een contextuele-, systeem- of gezinsbenadering (*whole family approach*¹¹), met aandacht voor de onderlinge relaties¹², is op basis van een vergelijkende internationale studie¹³ de juiste aanpak bij preventie en behandeling van problemen in gezinnen die leven met langdurige ziekte en zorg. Ondersteuning aan zieke ouders bij ouderschap en opvoeding past in deze gezinsbenadering.¹⁴

Over dit boek

Dit boek gaat over het voeren van een dialoog tussen een beroepskracht en een langdurig lichamelijk zieke¹⁵ ouder¹⁶. Het onderwerp van de dialoog is het ouderschap van de zieke ouder. Centraal in dit boek staat het gespreksmodel¹⁷ ‘Ouderschap bij ziekte’. Het gespreksmodel is bedoeld voor situaties waarin een beroepskracht in gesprek gaat met een zieke ouder, zowel spontaan als gepland. Vaak treffen beroepskrachten zieke ouders een-op-een, zoals in de onderstaande situatieschets waarin de wijkverpleegkundige een vraag stelt en zich een gesprek ontrolt.

Wijkverpleegkundige Marjan komt elke dag voor enkele verpleegkundige handelingen bij Veronique. Veronique is net terug uit het ziekenhuis na een zware borstoperatie. Tijdens een van de bezoeken vraagt Marjan hoe de kinderen reageerden op de opname van hun moeder. Dan wellen de tranen op in de ogen van Veronique: “Die jongste is nog boos op mij. En de oudste doet alsof er niets aan de hand is. Maar ik zie dat ze het moeilijk heeft.” Marjan gaat er maar eens bij zitten en vraagt hoe dat voor Veronique is. Er ontrolt zich een gesprek over hoe het is om ouder te zijn terwijl je ziek bent.

In andere situaties zijn de partner, grootouder en een of meer van de kinderen aanwezig. De dynamiek in gesprekken met meer personen is anders dan in een-op-een-gesprekken en vraagt om andere vaardigheden van de professional. Dit boek gaat niet in op de specifieke gespreksvaardigheden voor communicatie met meerdere personen. Daarvoor wordt verwezen naar bestaande literatuur.¹⁸

Voor wie is dit boek?

Dit boek is voor professionals die werken met en steun bieden aan gezinnen met een somatisch zieke of beperkte ouder zoals huisartsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en pedagogen. Voor de meeste chronisch zieken zijn hun behandelaars en verzorgers vertrouwde mensen. Sommige beroepskrachten komen dagelijks aan huis en kennen het gezin goed. Andere professionals hebben met de zieken regelmatig gesprekken over de ziekte en de behandeling en is er in het contact ruimte voor het uiten en het bespreken van emoties en zorgen. Beroepskrachten die werken vanuit een generalistische of holistische invalshoek hebben oog voor verschillende vragen en problemen die zich voordoen, die zich als het ware opdringen. Ze signaleren dat een en ander niet lekker loopt of maken zich zorgen over de kinderen. En ze maken betekenisvolle, ontroerende momenten mee. De unieke positie van beroepskrachten in het netwerk van deze gezinnen, maakt dat ze ouders kunnen ontmoeten¹⁹ in hun kwetsbaarheid en kracht. Ze kunnen op een laagdrempelige, niet-problematiserende wijze contact maken over ouderschaps- en opvoedingskwesties. Ouders krijgen de gelegenheid hun ‘hartverhaal’²⁰ te vertellen en hun emoties en gevoelens te uiten. Beroepskrachten kunnen vragen naar wat ouders dromen en wat hun behoeften en wensen zijn. Ze exploreren de ‘vraag achter de vraag’ en gaan na of ouders

ergens tegenaan lopen en wat ze hier aan willen doen. Daarmee helpen ze ouders met afstand²¹ te kijken naar lastige situaties en stimuleren ze bepaalde zaken anders aan te pakken. Door voorbeeldgedrag zijn beroepskrachten op een vanzelfsprekende, natuurlijke wijze een rolmodel voor de ouders. Ze bieden praktische hulp en wijzen op mogelijkheden voor aanpassingen in huis en informele²² zorg. Zo nodig verwijzen ze ‘warm’ door naar mensen die hen verder kunnen helpen. Bovenal kunnen beroepskrachten zieke ouders de erkenning geven dat ze ‘hun best doen’. Daarmee steunen beroepskrachten zieke ouders het ouderschap vol te houden bij tegenslagen, zich aan de onvoorspelbare en fluctuerende omstandigheden aan te passen, praktische problemen met zelfvertrouwen op te lossen, de nodige en gewenste steun te organiseren en zich een ‘goede ouder’ te voelen.

Herkenbare vragen

Steun verlenen aan zieke ouders bij ouderschaps- en opvoedkwesties is een uitdaging, zeker als dit werk niet tot de hoofdwerkzaamheden van de beroepskracht behoort.²³ Voorbeelden van vragen over de aanpak van ouderondersteuning zijn:

- Soms ben ik het totaal niet eens met een opmerking van ouders. Wat doe ik dan?
- Moet ik ingrijpen als kinderen bepaalde taken op zich nemen?
- Ik heb het gevoel dat mijn adviezen in de wind geslagen worden. Is dat te voorkomen?
- Het lijkt wel of in dit gezin nooit gesproken wordt over hun verdriet. En ik zie ook boosheid en woede. Wat zonde, denk ik dan. Hoe maak ik dat bespreekbaar?

Communicatie over ouderschap bij ziekte

In alle communicatie van professionals met ouders en chronisch zieken is het van belang om vertrouwen te winnen, een open en luisterende houding aan te nemen en respectvol en accepterend te zijn.²⁴ Daarin onderscheidt de communicatie over ouderschap bij ziekte zich niet van communicatie over andere gespreksonderwerpen met chronisch zieken. Het is voornamelijk *de inhoud van de communicatie* die onderscheidend is. Want om tot de kern te komen van het ouderschap bij ziekte, zijn bepaalde gesprekstema's van belang en is het zaak om de *juiste* vragen te stellen. De kern van de inhoud van de communicatie is vervat in het gespreksmodel 'Ouderschap bij ziekte'. Het model bestaat uit drie hoofdthema's en vier kernvragen.

Figuur: Gespreksmodel 'Ouderschap bij ziekte en zorg'

