

Balans

in het gezin met een zorgintensief kind

Ouders geconfronteerd met een zorgintensief kind komen in een rollercoaster terecht. Belangrijk hierbij is dat het gezin overeind blijft en dat 'draaglast' en 'draagkracht' in balans blijven. Hoe bied je als zorgprofessional daar ondersteuning bij?

Na de diagnose gaat het leven op zijn kop. Er is verlies van gezondheid en van verwachtingen. De toekomst ziet er plotseling anders uit. De relatie tussen ouders, maar ook met broertjes en zusjes, kan gaan veranderen en er is minder tijd voor werk en vrienden. Veel ouders moeten daarnaast een beroep doen op hulp van zorgprofessionals aan huis. Ook dat beïnvloedt de balans in een gezin.

De handleiding 'hoe om te gaan met een zorgintensief kind' bestaat niet. Elke situatie is uniek en nieuwe ontwikkelingen dienen zich steeds weer aan. De rode draad is het verlies aan controle over de situatie, soms versterkt door een verlamme stress. Het vermogen om actief om te gaan met de situatie, het balanceren, wordt aangetast. Ouders

komen in een patroon terecht waar moeilijk uit valt te ontsnappen.

Evenwichtsoefening

Op zoek naar een (steeds weer) nieuwe balans is het effectief om de verschillende elementen die zich in het gezin aandienen naast elkaar te zetten en bewust aandacht te geven. Zo ontstaat een balans tussen energie-slurpende en energie-gevende elementen. Het lastige daarbij is dat wat vandaag energie kost, morgen energie oplevert. De weegschaal is voortdurend in beweging. Welke elementen kunnen worden onderscheiden?

Verlies versus herstel

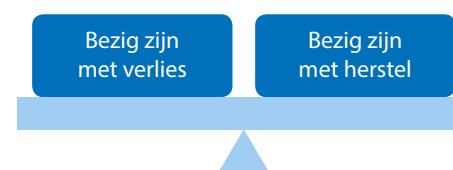
Als ouders een zorgintensief kind krijgen, hebben ze ineens te maken met een verlieservaring. Het kind is 'anders' dan de rest

van het gezin en zijn leeftijdsgenoten. Verlieservaringen stapelen zich op naarmate de diagnose en de gevolgen duidelijker worden. Het ontdekken van de beperkingen van het kind, het accepteren van speciale opvang en het accepteren van het moment waarop een kind niet meer thuis kan wonen zijn daarvan voorbeelden.

Elke ouder gaat op zijn eigen manier om met het verlies. Dit gaat gepaard met emoties, zoals verdriet, schuldgevoel, boosheid en angst. Veel ouders gaan in de 'overlevingsmodus'. In extreme gevallen dreigt een sociaal isolement.

Naast het leren dealen met het 'verlies' is het leren dealen met 'herstel' cruciaal. Wat zijn de mogelijkheden en talenten van het kind, passend bij de nieuwe situatie? Welk realistisch toekomstbeeld past daarbij?

Hoe kunnen ouders hun eigen verwachtingen en dat van het kind bijstellen en ervoor zorgen dat kleine stapjes in de ontwikkeling van het kind worden erkend en weer moed en energie geven?

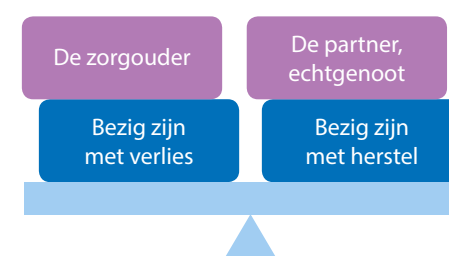


Zorgouder en partner

De rol van zorgouder overkomt je. Je hebt er niet om gevraagd. Sommige ouders stoppen met werken, er is weinig tijd voor vrienden en hobby's. Dit resulteert regelmatig in het onmachtige gevoel er alleen voor te staan, juist nu steun uit de omgeving zo hard nodig is. Ouders ervaren verschillende emoties en het is zoeken naar begrip voor elkaar. In veel gezinnen komt de relatie van ouders onder druk te staan, met uiteindelijk een scheiding tot gevolg.

Het balanceren tussen de rol van zorgouder en die van partner wordt vaak als ingewikkeld ervaren. Met respect voor elkaars

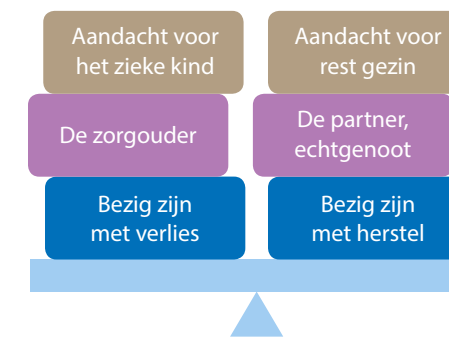
emoties, de zorg met elkaar afstemmen, elkaar de ruimte geven en intussen met elkaar in gesprek blijven, is een enorme balanceer-act. Ouders die hierin slagen, blijven elkaar steunen, ook al verwerkt ieder de situatie op zijn eigen manier. Aandacht voor het doorbrengen van vrije tijd en vakanties samen, maakt dat ouders dichter bij elkaar blijven en een betere balans kunnen houden tussen de rol als zorgouder en de rol als partner.



Zorgintensieve kind en broertjes/zusjes

Het zorgintensieve kind, zeker als er sprake is van medische zorg, vraagt erg veel aandacht. Ziekenhuisopnames hebben veel impact op het gezin. Veel ouders kiezen ervoor om tijdens een opname bij hun kind te blijven, terwijl thuis het leven en de zorg voor de andere kinderen ook door moeten gaan.

Vaak zie je dat broertjes en zusjes meer zorgtaken en verantwoordelijkheden krijgen of zelf pakken. Een verschil in benadering van de kinderen (het gezonde



kind moet bijvoorbeeld wel zijn speelgoed opruimen) komt voor of wordt door de broertjes/zusjes zo ervaren.

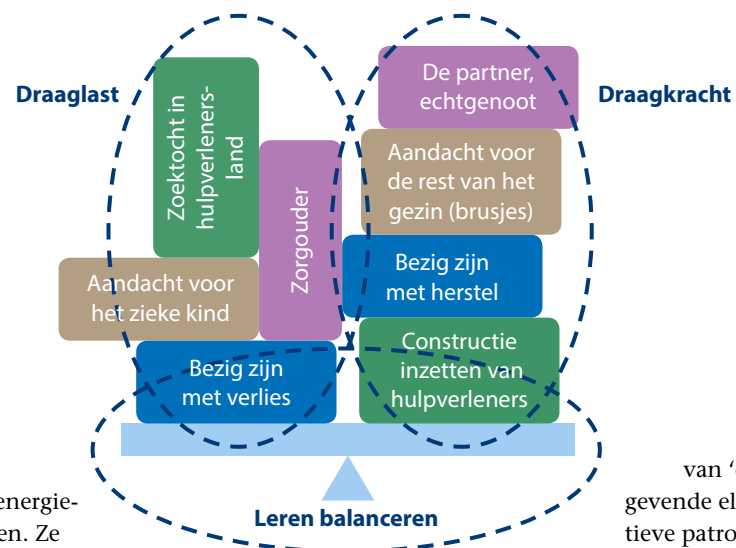
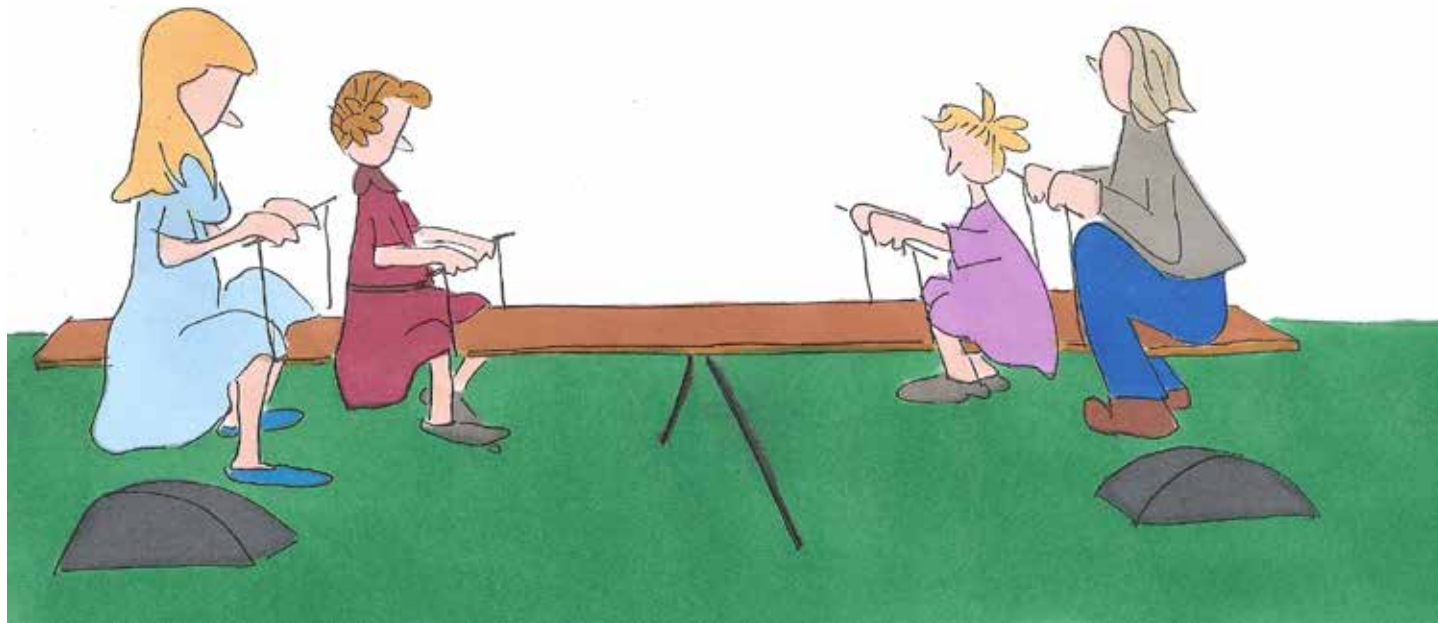
Open communiceren, ook over gevoelens, en in begrijpelijke taal eerlijk zijn over het ziekteproces maakt dat ook broertjes en zusjes kunnen beginnen aan hun verwerkingsproces. Broertjes en zusjes maken daarnaast hun eigen ontwikkeling door. Dat vraagt om aandacht van de ouder en brengt niet zelden ook nieuwe positieve energie in de gezinssituatie. Een derde balanceer-act voor de ouders.



Hulpverlenersland

Onduidelijkheid over de diagnose brengt al stress en onzekerheid. Daar komt de zoektocht in hulpverlenersland nog bovenop. Gedoe rondom indicatiestelling en de administratie worden door ouders vaak vertaald in onbegrip en gebrek aan erkenning.

De onzekerheid die voortkomt uit onbekendheid met medische en sociale kaart moet door hulpverleners niet worden onderschat. Zodra adequate hulp gevonden is of support wordt geboden (een 'gids') bij de zoektocht in zorgland, geeft dat lucht en verlichting. Ouderbijeenkomsten en lotgenotencontact biedt zorg-ouders vaak andere perspectieven en nieuwe energie.



18

Draaglast en draagkracht

In de nieuwe zorgsituatie zijn de energie-surpende elementen snel te vinden. Ze voelen als **draaglast** en vreten aandacht. In het voortdurende zoeken naar balans is het zaak de energie-gevende elementen te herkennen en regelmatig bewust op de voorgrond te zetten. Zo ervaart het gezin **draagkracht**.

De situatie maakt echter dat de weegschaal elke dag in beweging is. Niet in paniek raken als de balans tijdelijk verstoord is en blijven **balanceren** is moeilijk en vraagt vaak om hulp van anderen.

Hulp bij balanceren

Wanneer de zorgverlener het functioneren van het hele gezin centraal stelt en niet alleen aandacht heeft voor het zorgintensieve kind, ontstaat ook de mogelijkheid

om hulp te bieden bij het **balanceren**. Het herkennen en doorbreken van niet-effectieve patronen in het gezin is daarbij de kern van de rol van de zorgverlener. Deze omschakeling van patiëntgericht naar gezins- of systeemgericht werken is een grote verschuiving in de zorg. Het vraagt van de kinderverpleegkundige inleving, steun en begrip maar ook meer vraag-gestuurd werken.

Als kinderverpleegkundige kun je gezinnen helpen met het verlichten van de **draaglast**. Bespreek met ouders waar ze tegenaan lopen, help ze bij het bedenken

van 'oplossingen' en biedt energie-gevende elementen aan. Zorg dat negatieve patronen worden doorbroken. Een open, eerlijke communicatie, ook naar broers en zussen, is daarbij erg belangrijk. Ook kun je als kinderverpleegkundige bijdragen aan het vergroten van de **draagkracht**. Denk mee over ondersteuning van het sociale netwerk, jouw inzet als 'gids' in de sociale kaart en attendeer ouders op lotgenotencontact. Zo draag je actief bij aan de balans in het gezin met een zorg-intensief kind.

Auteur

Alberdine van de Hulsbeek, orthopedagoog bij BRES (Vught), gespecialiseerd in het begeleiden van gezinnen met een zorgintensief kind, www.bres-vught.nl, alberdine@bres-vught.nl

De 'Luca' methode

Het Wilhelmina kinderziekenhuis ging op zoek naar een effectievere manier van het afplakken van de sonde.

Het is een vaak voorkomend probleem bij kinderen; het eruit trekken van een neussonde. Vervelend als kinderen hiervoor terug moeten komen naar het ziekenhuis, zeker als het een duodenum- of dilatatiesonde betreft. Het terug inbrengen van de sonde is een erg vervelende handeling voor kinderen. En het is tijdrovend voor de verpleegkundige. Daarnaast wordt een kind vaak opnieuw blootgesteld aan radioactieve straling, als de ligging van de sonde gecontroleerd moet worden met behulp van een röntgenfoto.

Niet meer luxeren

Bij de afdeling Kikker in het Wilhelmina kinderziekenhuis liepen we ook regelmatig tegen dit probleem aan. Wij zijn wij als verpleegkundigen kritisch gaan zoeken naar een effectievere manier van het afplakken van de sonde. We hebben een manier gevonden waarbij dit probleem aanzienlijk is afgenomen.

Wat deze manier van afplakken tot een succes maakt, is dat je geen opening hebt tussen het neusgat en de sonde zodat het kind niet met een vinger de sonde kan luxeren. Ook is de sonde twee maal 'getunneld', waardoor tractie aan de sonde niet gelijk tot sneuvelen leidt. We noemen dit de 'Luca' methode.

Auteurs

Annemijn Duister en Tessa van de Pol, kinderverpleegkundigen, Wilhelmina kinderziekenhuis, afdeling Kikker

19

Afplakken maag/duodenum/dilatatiesonde



Plak op beide wangen duoderm

Plak met een smalle leukoplast de sonde net onder het neusgat vast zodat er geen ruimte is waar het kind met zijn/haar vinger tussen kan



Plak een smalle leukoplast over de neus en tunnel hier opnieuw de sonde mee



Plak op beide wangen een brede leukoplast

