

Kinderen met een chronische ziekte en hun ouders: Gewoon kunnen zijn, doen en leven

Elke huisarts heeft in de eigen praktijk wel te maken met enkele kinderen met een chronische aandoening. Immers, Nederland telt ongeveer 250.000 tot 400.000 chronisch zieke kinderen, afhankelijk van de gehanteerde definities en leeftijdsgrenzen. Vaak zijn het 'gewone' ziektes zoals astma, maar soms ook is het helemaal niet gewoon en zal het kind uiteindelijk zelfs sterven. Al ligt de eindverantwoordelijkheid voor de medische zorg vaak bij de specialist, de huisarts kan wel een belangrijke rol spelen bij ondersteuning van de ouders en de coördinatie en continuïteit van zorg. In een interview vertelt Lucia Tielen daar meer over.

Als sociaal pedagoge van huis uit heeft Lucia Tielen zich gespecialiseerd in de problematiek van gezinnen met een langdurig ziek familielid. Ze heeft daarover diverse publicaties op haar naam staan. Vanuit haar zelfstandige onderneming Ginkgo Zorgprojecten voert ze onderzoek uit en werkt ze projectmatig aan het verbeteren van de steun aan en zorg voor deze gezinnen.



Het kind centraal, niet de ziekte

Kinderen met een chronische ziekte hebben – net als hun familieleden – een zware opgave. Ze willen zo normaal mogelijk leven maar moeten ook de ziekte een plaats geven in hun bestaan. 'Het belangrijkste verschil met een volwassene met een chronische aandoening is dat een kind in ontwikkeling is, lichamelijk, cognitief, emotioneel en sociaal. Die ontwikkeling wordt beïnvloed door de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Hoe moet je je voortbewegen als je een spierziekte hebt? Hoe ga je als puber om met leeftijdsgenoten als je een kaal hoofd hebt door de chemo, terwijl je uiterlijk juist op deze leeftijd zo belangrijk is?'

Het uitgangspunt voor ouders, artsen en andere hulpverleners moet volgens Tielen zijn dat het kind zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen en zo normaal mogelijk kan leven. 'Gewoon kunnen zijn, doen en leven, daar draait het om. Het kind-zijn moet centraal staan en niet de ziekte en de bijbehorende beperkingen.'

De mate waarin kinderen last hebben van de beperkingen van een ziekte, hangt af van bijvoorbeeld het eigen karakter, de houding van de ouders, de ziekte zelf en de omgeving. De huisarts kan als een soort coach een belangrijke bijdrage leveren aan een goede kwaliteit van leven. 'Hij kan polsen hoe het met de ontwikkeling van het kind gaat en (opvoedings)vragen van het kind en de ouders beantwoor-

den. Vaak gaat het om vragen waarmee men niet snel naar een ziekenhuis gaat, terwijl ze wel essentieel zijn voor het welbevinden van het kind en het gezin. Eventueel kan de huisarts doorverwijzen naar andere hulpverleners.'

Begrijpelijke uitleg

De medische zorg mag dan vaak onder verantwoordelijkheid van de specialist vallen, de huisarts is bij uitstek iemand die in het dagelijks leven samen met het kind en de ouders kan zoeken naar antwoorden op soms moeilijke vragen. Tielen: 'Het is een fabeltje dat kinderen bang zouden worden van informatie. Vaak voelen ze zelf al aan wat er speelt.' Ze benadrukt dat het belangrijk is om met de uitleg aan te sluiten bij de ontwikkelingsfase van het kind. 'Een kleuter bijvoorbeeld heeft een magische fantasie en heeft zijn gevoelens niet in de hand. Wat grotere kinderen gaan vaak zelf op zoek naar informatie. Bij hen is de kans op piekeren, schuldgevoelens en angst groot. Een puber begrijpt veel beter wat een ziekte inhoudt, maar kan zich grote zorgen maken over de toekomst.'

Essentieel in de communicatie is om eerst te vragen hoe het kind zelf denkt over de ziekte en beperkingen. 'Pas wanneer een kind zijn fantasie en schuldgevoel over de ziekte verwoordt, kun je aansluiten bij het beeld dat hij van zijn ziekte heeft en bij zijn kennis. Beantwoord alle vragen van het kind maar vertel ook niet veel meer. Kinderen geven zelf wel aan wanneer ze toe zijn aan meer informatie.'

Praten over de dood

Een aantal kinderen overlijdt aan de chronische ziekte. Dan zal dus de dood ter sprake komen. 'Dat moet ook, anders horen ze het van anderen; erover gepraat wordt er toch wel', vindt Tielen. Kleuters kunnen zich nog moeilijk voorstellen wat dood inhoudt, maar kinderen in de eerste groepen van de basisschool realiseren zich wel dat iemand die dood is niet meer terugkomt. Kinderen in de hogere groepen beseffen dat iedereen dood kan gaan en dat de oorzaak niet alleen van buiten maar ook van binnen kan komen. Dat kan angst veroorzaken. Tielen benadrukt dat het belangrijk is om de uitspraken van een kind over de dood niet te veroordelen. 'Kinderen kunnen soms heel plastisch over de dood spreken. "Nou, dat is fijn voor hem, dan heeft hij ook geen pijn meer." Het is belangrijk om dat te respecteren.' Ook kan de huisarts volgens Tielen de ouders goed begeleiden bij hun omgang met het kind. 'Die vinden de communicatie vaak lastig. Als huisarts kun je onzekerheid wegnemen en benadrukken dat het kind juist veel heeft aan openheid en helderheid, zolang wordt aangesloten bij het ontwikkelingsniveau van het kind.'

Serius nemen

De relatie van de huisarts met het kind en de ouders begint al zodra ze op het spreekuur komen vanwege – meestal – wat vage klachten.

‘Vaak hebben ouders al het gevoel dat er iets niet in orde is met hun kind. Neemt de huisarts hen daarin serieus, dan zal het in het vervolgtraject gemakkelijker zijn om een goede relatie met het kind en de ouders te ontwikkelen. Wordt er een chronische ziekte gediagnosticeerd, dan volgt vaak behandeling door een medisch specialist. Hoe vervolgens de eventuele rol van de huisarts als coach precies vorm krijgt, wordt bepaald door de inzet van de huisarts, de behoeften van het kind en de ouders, en de relatie tussen alle betrokkenen.’ De frequentie van contact tussen de huisarts en het gezin hangt af van de inschatting door de huisarts. Tielens: ‘In het begin zal er veelvuldig contact zijn, maar als het omgaan met de beperkingen meer routine is geworden, dan neemt de frequentie vaak af. Ook de houding en draagkracht van de ouders zijn medebepalend. Soms is het voldoende om duidelijk te zeggen dat ouders en kind altijd met vragen bij je terecht kunnen en welkom zijn op het spreekuur. Soms ook is duidelijk initiatief van de huisarts nodig.’

Uit onderzoek van het NIZW onder ouders van chronisch zieke kinderen blijkt dat die het erg waarderen wanneer de huisarts zelf het initiatief neemt en informeert naar het kind en het gezin. ‘Ouders hechten erg veel waarde aan gesprekken met de huisarts. Ze verwachten niet dat de huisarts alles weet over de ziekte en overal een antwoord op heeft; aandacht en betrokkenheid zijn vaak al genoeg. Ouders hechten niet zo veel waarde aan *wat* de huisarts doet, maar vooral *dat* hij iets doet en niet maar afwacht.’

Huisarts als coördinator

Uit het eerdergenoemde onderzoek komen drie frustraties van ouders naar voren:

- ▶ hulpverleners weten te weinig wat het betekent om een chronisch ziek kind te hebben;
- ▶ hulpverleners hebben beperkte vaardigheden om goed te communiceren;
- ▶ de coördinatie en continuïteit van zorg is onvoldoende.

‘Juist bij de coördinatie en continuïteit van zorg kan de huisarts een belangrijke rol spelen’, aldus Tielens. ‘Vaak wordt de regie al snel bij de ouders gelegd, terwijl ze dat dan nog moeilijk aankunnen. Ze weten niet wat hun te wachten staat, hebben veel vragen en zijn onzeker. Iemand moet in de gaten houden hoe het met de ouders en hun draagkracht gaat. In overleg met de ouders en de hulpverleners om het gezin heen kan de huisarts mede bepalen wie het meest geschikt is om de coördinatie en continuïteit van zorg te bewaken. Ik adviseer huisartsen altijd om dat aan te kaarten en niet af te wachten, want dan gebeurt er weinig en is overbelasting van de ouders een reëel gevaar.’

Anticiperen

Juist de huisarts kan proberen overbelasting van ouders te voorkomen. ‘De ouders maken zich zorgen om hun zieke kind, maar hebben misschien ook de verantwoordelijkheid voor andere kinderen en bovendien vaak nog voor werk en financiën. Soms is een verhuizing nodig, en daarnaast vergt het regelen van voorzieningen vaak veel geduld en spankracht. Een heel zware opgave. Dan is het prettig

wanneer je eens je verhaal kwijt kunt bij de huisarts die jou en je gezin kent. Die kan bovendien attenderen op bijvoorbeeld logeer- en kinderopvangmogelijkheden, en het tijdig aanvragen van voorzieningen en ondersteuning door vrijwilligers.’

De huisarts kan ook praktische zaken voor de ouders regelen, zoals extra hulp thuis, vindt Tielens: ‘Zorg daarbij dat je sociale kaart in orde is en dat je ouders correct doorverwijst.’ Verder kan de huisarts het kind en de ouders ondersteunen door te anticiperen op wat hen nog te wachten staat. ‘De huisarts kent het beloop van de aandoening en de ontwikkelingsmomenten. Bepaalde facetten komen altijd terug, bijvoorbeeld de keuze voor onderwijs, het regelen van voorzieningen en de puberteit. De huisarts kan ouders bijtijds vragen of ze al aan een bepaalde volgende stap hebben gedacht en iets hebben ondernomen. Daarmee voorkom je dat ouders zich overvallen voelen en geef je hun meer regie. Vaak gaat het om facetten waar ouders niet direct bij stilstaan, druk als ze al zijn met de dagelijkse gang van zaken.’ Ook kan de huisarts de ouders ondersteunen bij het formuleren van vragen aan de specialist. ‘En begrijp je zelf een advies of uitspraak van een specialist niet, zeg dat dan niet tegen de ouders’, vult Tielens aan. ‘Daarmee schep je alleen maar extra verwarring en help je het kind en de ouders niet.’

Aandacht en meedenken

Huisartsen zijn volgens Tielens soms onzeker over wat ze voor kinderen met een chronische ziekte en hun ouders kunnen betekenen. ‘Ze vragen zich af wat ze ouders kunnen bieden als die beginnen over emotionele zaken. Dus laten ze het soms maar na om iets aan te snijden. Dat is een gemiste kans; je laat het kind en de ouders misschien onnodig aanmodderen. Terwijl ouders het juist helemaal niet erg vinden als jij ook iets niet weet of eerst iets moet opzoeken of navragen. Ze voelen zich juist al geholpen met aandacht en meedenken.’

Fenny Brandsma, journalist

Meer informatie nodig?

- ▶ De vele publicaties van Lucia Tielens op het gebied van (de begeleiding van) chronisch zieke kinderen zijn te vinden op haar website: www.ginkgozorgprojecten.nl.
- ▶ Surf ook eens naar www.achterderegenboog.nl (een site voor kinderen en jongeren over omgaan met de dood).
- ▶ Het NIZW heeft eveneens een aantal uitgaven over zieke kinderen (te bestellen via bestel@nizw.nl), bijvoorbeeld:
 - Meulepas M, Thewissen M. In gesprek. Communicatie tussen arts, een chronisch ziek kind en de ouders. Utrecht: NIZW, 1998.
 - Schiet M. Gewoon een bijzonder kind. Praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen. Utrecht: NIZW, 1998.
 - Gouden tips. Van ouders voor ouders van een kind met een chronische aandoening. [Folder]. Utrecht: NIZW, 1998.
 - Prakken J. Kon ik toveren... Kinderen, ziekte en zorg. Utrecht: NIZW, 2000.