

Opgroeien en opvoeden met ziekte en mantelzorg, dr. Els Jonker

Verslag door Wendy Sikkenga



Ziekte treft niet alleen degene die de ziekte heeft, maar het hele gezin. Tijdens de landelijke contactdag nam dr. Els Jonker, arts maatschappij en gezondheid, de aanwezigen bij de workshop 'Opgroeien en opvoeden met ziekte en (mantel)zorg' mee in de leefwereld van kinderen die opgroeien met ziekte, zorg en ouderschap.

De workshop begon met een geschetst beeld van een kind achter een rolstoel van een ouder. De vraag werd gesteld wat dit voor gedachten opriep bij de aanwezigen. Er kwam een reactie van 'Triest, want het kind wordt belast met zorg en kan geen kind meer zijn.' Hiernaast kwam er ook een reactie dat het een confronterend beeld is.

Minstens tien procent van de kinderen, sommige onderzoekers spreken van een op de vier kinderen, groeit op met een ziek gezinslid. Die kinderen lopen meer kans op het ontwikkelen van psychische problemen of een leerachterstand. Uit onderzoek blijkt dat tien procent van deze kinderen professionele hulp nodig heeft. Dit hangt af van de manier waarop het gezin en het kind omgaan met ziekte en zorg in het gezin. Kinderen lopen een groter risico wanneer het gezin een stoere houding van 'niets aan de hand!' aanneemt of juist zwemt in emoties. Het gezonde ligt er ergens tussenin. Ook blijkt uit buitenlands onderzoek dat meisjes een groter risico lopen om de zorgrol in een gezin op zich te nemen dan jongens.

Inmiddels is er meer aandacht voor opgroeien met ziekte en mantelzorg en is er meer kennis over wat helpend kan zijn. In gezinnen met ziekte is er vaak meer stress, zijn er zorgen voor de zieke ouder in het gezin, mogelijk is er meer stress in het huwelijk of op financieel gebied, ouders en kinderen kunnen elkaar gaan ontzien, en schaamte en schuldgevoel kunnen een rol spelen.

Hoe werkt het nu bij kinderen als er ziekte in het gezin aanwezig is waar kinderen opgroeien? In de eerste jaren speelt met name de hechting. Die kan problemen geven bij veel ziekenhuisbezoeken of ziekenhuisopnamen. Voor een baby is drinken, eten en slapen niet voldoende; een baby heeft aandacht nodig om veiligheid te kunnen ervaren en zich te kunnen binden en te hechten.

Peuters en kleuters kunnen door magisch denken een heel ander beeld van de werkelijkheid hebben. Zo kunnen peuters en kleuters bijvoorbeeld denken dat het hun schuld is dat de zieke ouder wordt opgenomen in het ziekenhuis, omdat zij net die dag boos zijn geweest op de zieke ouder. Peuters en kleuters kunnen de ziekenhuisopname dan als een straf ervaren.

Schoolkinderen kunnen zich door veel ziekenhuisbezoeken/-opnamen van zieke ouder grote zorgen maken over eigen pijn die ze ervaren. Wanneer kinderen nog wat ouder zijn kunnen kinderen juist weer heel erg rekening gaan houden met de zieke ouder en kunnen ze zich afvragen of zij het wel kunnen hebben over hun eigen pijnlijke voet. Of dat het beter niet kunnen vertellen, omdat ze dan de ouders tot last zijn.

Pubers hebben weer heel andere zorgen en gaan vaak meer over erfelijkheid en over het wel of niet los kunnen maken van het gezin. Wanneer het gezin de puber nodig heeft zal het loslaten veel moeite kosten. Dit zal zich dan bij jong volwassenen ook uiten in het lastig vinden om eigen weg te kiezen.

dr. Els Jonker

vervolg pag. 13

Wat helpt kinderen van jong tot oud? Begrip van symptomen: 'wat is er aan de hand?' Leg uit wat er aan de hand is, neem het kind mee naar ziekenhuisbezoeken en naar de arts voor uitleg en beeldvorming, hoe jong het kind ook is. Open communicatie is ook erg van belang, laat maar zien dat je verdrietig of boos bent en hoe je daar mee omgaat. Wees open en eerlijk, beantwoord vragen. Een hulpmiddel om in gesprek te raken met je kind kan het tv-programma Bikkels zijn. Dit programma gaat over kinderen die opgroeien in gezinnen met ziekte en zorg. Het samen kijken kan een opening bieden om samen met je kind te praten over wat hem/haar bezig houdt. Regel stressvrije momenten, zorg er bijvoorbeeld voor dat het kind rustig kan sporten of spelen. Laat het kind weten/zien dat het goed geregeld is, zodat het de zorgen van thuis ook echt wat los kan laten. Dat het goed is. Schep verder duidelijke verwachtingen en leg geen verantwoordelijkheden bij kinderen die niet bij het kind horen. En vooral, blijf ouder, ondanks de ziekte!

Ouderschap, de verantwoordelijkheid voor een kind, maakt kwetsbaar, en ziek-zijn maakt extra kwetsbaar. Gezinnen die te maken hebben met een ernstig zieke hebben vaak een sterke gezinsband, isoleren zich soms van de buitenwereld en mijden conflicten. Voor kinderen die in deze gezinnen opgroeien, wordt het hierdoor moeilijker om autonomie en eigen identiteit te ontwikkelen en ouders verliezen een belangrijke buffer voor hun ouderschap.

Wat belangrijk is, is om te investeren in het sociale netwerk. Vraag actief om hulp en wacht niet tot je aanbod krijgt tot hulp. Het ouderschap maakt sterker met een sociaal netwerk. Wat een ouder verder sterker kan maken is om bij veel hectiek een

stap achteruit te zetten en zich af te vragen, wat is het belangrijkste? Wat is er aan de hand? Wat gebeurt er? Neem een helicopterview om even stil te staan bij het moment.

Nog de laatste tips!

Trots zijn op jezelf op het ouderschap, ondanks de puinzooi, dat helpt!

Heb oog voor wat het betekent voor de kinderen! Niet invullen, maar luister!

Wees duidelijk in de verwachting en verantwoordelijkheden!

Je hoeft niet alles zelf uit te zoeken!

Reacties uit de zaal: 'De overheid stuurt mensen terug in hun holletje.' Dat je vanuit de leefomgeving niet altijd vanzelfsprekend hulp/ondersteuning kan verwachten. Dat er ook veel onbegrip kan zijn en afgestraft kan worden door medebewoners uit het dorp. De tip wordt gegeven om de vraag om hulp heel concreet te stellen, gebruik te maken van de school en contact te leggen met de leerkracht van het kind of de patiëntenvereniging, leer van elkaar in het ouderschap met ziekte.



Websites:

www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/dit-is-mantelzorg/voor-jonge-mantelzorgers
www.kankerspoken.nl
<http://artsenjgz.nl/>
www.jmzpro.nl
www.bikkelseducatie.nl

Vragen?

jongemantelzorg@artsenjgz.nl