

Een zorgkind,

ga er maar aanstaan

De zorg voor een kind met een handicap, stoornis of langdurige ziekte heeft vaak een enorme impact op ouders. Dit kan zich uiten in overbelasting en opvoed- of relatieproblemen. Daarom is het stellen van de vraag 'hoe is het met jou als persoon' relevant. Blijkt er sprake van overbelasting, dan kunnen zorgprofessionals een belangrijke rol spelen bij het verlichten van alle stress.

Krista Okma



Kate (6 jr.), de dochter van de auteur, heeft het zeldzame Pitt-Hopkins syndroom

Ouders willen bij zorgen over de gezondheid of ontwikkeling van hun kind vooral zo snel mogelijk duidelijkheid krijgen over wat er precies aan de hand is, met als volgende stap het zo goed mogelijk regelen van de zorg. In een dergelijke stressvolle periode hebben ze vaak geen tijd of energie om na te denken over hoe het met henzelf gaat. Gevolg is dat zij vaak veel te laat merken wat de impact van de situatie en alle stress is op henzelf, de partnerrelatie en eventuele andere kinderen in het gezin.

Vraag door!

Als professional kun je ouders helpen om hierbij stil te staan. Het liefst door standaard, maar in ieder geval regelmatig, aan ouders te vragen naar hoe het met henzelf en de rest van het gezin gaat. Goed doorvragen is daarbij van belang, want veel ouders zijn gewend hun schouders eronder te zetten en door te gaan, 'Gaat prima' is een antwoord dat daarbij hoort. Om antwoord te kunnen geven, moet er dus eerst ruimte zijn om hierover na te kunnen denken. Ook is het belangrijk dat vragen concreet zijn.

Hoe gaat het op je werk? Met jullie samen als partners? Hoe ziet de dag met jullie kind er nu uit? Lukt het nog om rustmomenten in te lassen? Geef ouders mee alert te zijn op stresssignalen, denk aan moeite hebben met ontspannen, slapeloosheid of lichamelijke klachten als rugpijn of hoofdpijn.

Wegwijzer

Voor ouders kan het een enorme puzzel zijn om uit te vinden waar en aan wie ze welke vraag kunnen stellen. Veel ouders hebben behoefte aan een gezinscoach. Iemand die de puzzel

“Ook al is je kind gehandicapt, het is fijn als professionals niet alleen over maar ook met je kind praten. Zo voelt de ouder dat de professional het kind niet ziet als ‘medisch object’ maar als individu.”

Ouders aan het woord

voor hen legt en de wegen kent: van het vinden van een tweedehands toiletstoel tot aan de paardentherapie. Idealiter is er één professional, bijvoorbeeld vanuit het wijkteam, die vanaf het begin met een gezin meeloopt en kijkt welke ondersteuning er nodig is. Maar ook andere professionals kunnen een wegwijzer voor ouders zijn. Wanneer je als professional de boodschap geeft: maakt niet uit welke vraag je me stelt, ik zorg ervoor dat hij op de juiste plek terecht komt, kan dit voor ouders enorm ondersteunend zijn. Een zorggezin heeft ook veel alledaagse vragen, die bijvoorbeeld gaan over timemanagement, het verdelen van aandacht over broertjes en zusjes en het combineren van zorg en werk. Zeker wanneer deze vragen op tijd aan bod komen, kunnen professionals uit de nabije voorzieningen als het consultatiebureau of het opvoedsteunpunt meedenken bij het vinden van goede antwoorden. Ook vrijwilligers, familie en bureaus kunnen mogelijk van waarde zijn, bijvoorbeeld door een luisterend oor te bieden of leuke activiteiten te ondernemen met het



Tips van ouders

De vraag hoe professionals het beste met stress kunnen omgaan, is aan meerdere ouders voorgelegd. Zij blijken in ieder geval geen behoefte te hebben aan professionals die steeds weer hetzelfde vragen, hun eigen problemen spuien of ouders als nummer zien. Alleen laten worstelen met formulieren, regels en wetten wordt ook als negatief ervaren. Uit de gesprekken met ouders kwamen echter vooral aanbevelingen naar voren

1. **Luister!** - Luister naar ouders en neem hun ideeën en inzichten over hun kind altijd serieus. Ouders zijn gespecialiseerd in hun kind. Ze hebben vaak al heel wat doorstaan - en heel veel (tevergeefs) geprobeerd - voordat er hulp komt.
2. **Wees flexibel** - Flexibele professionals zijn een must. Gezinnen zijn niet standaard, evenmin als de zorg die nodig is. Vertrek niet vanuit regeltjes en procedures, maar kijk naar de behoefte van een gezin.
3. **Positieve energie** - Het is prettig als professionals begrip hebben voor de zwaarte, maar het ook niet zwaarder maken dan het is.
4. **Ontlasten en meedenken** - Veel ouders stellen het op prijs indien professionals echt ontlasten door met raad en daad klaar te staan. Geef bijvoorbeeld aan dat men altijd mag bellen
5. **Werk samen en stem af** - Daar ontbreekt het vaak aan Hulpverleners weten vaak amper wie er nog meer betrokken is en voor wat.

kind dat extra zorg nodig heeft of juist met een broertje of zusje: niet alle gezinszaken vragen immers om inzet van een specialist. Kijk naar wat jij vanuit jouw kennis en expertise vooral wél kunt betekenen en heb - bij het inschakelen van aanvullende hulp - een brede blik.

Contact met lotgenoten

Veel zorgouders hebben behoefte aan lotgenotencontact. Lotgenoten begrijpen als geen ander wat de ouders meemaken en hebben vaak praktische tips. Wanneer helder is welke ziekte of aandoening een kind heeft, kunnen ouders aansluiten bij een specifieke

patiënten- of oudervereniging. Maar er zijn ook heel veel algemene oudergroepen - online en offline - voor ouders van kinderen die intensieve zorg nodig hebben, bijvoorbeeld op sociale mediasites als Facebook. Daarnaast zijn er projecten als Parent2Parent (van de BOSK) of Hartenwijzers (van de Hartstichting), waarbij vraagouders advies krijgen van ervaringsdeskundigen en opgeleide supportouders. Het is goed om ouders te wijzen op dergelijke mogelijkheden, zodat ze zelf een keuze kunnen maken er al dan niet gebruik van te maken.

Levend verlies

Ouders van kinderen met een handicap, stoornis of langdurige ziekte gaan door een intensief verwerkingsproces. Het rouwen om het verlies van de droom van een gezond kind en het toekomstbeeld dat je daarbij had, terwijl je kind wel leeft en bij je is, wordt ook wel 'levend verlies' genoemd. 'Levend' omdat het verlies altijd actueel blijft: op vaak onverwachte momenten kunnen ouders opnieuw met het verlies worden geconfronteerd, bijvoorbeeld wanneer hun kind vier wordt en niet naar het regulier onderwijs kan. Het rouwproces van ouders kan vragen om goede, professionele begeleiding van bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of psycholoog. Je kunt de drempel om hulp te vragen voor ouders verlagen door 'warm' te verwijzen: samen op te zoeken welke

“Geef ook aandacht aan de positieve kanten en mogelijkheden van een kind. Als iemand zegt dat je kind zo lief lacht, of stralende ogen heeft, maakt dat een heel boel goed.”

Ouders aan het woord

professional in de buurt mogelijk geschikt is en te kijken naar eventuele belemmeringen die ouders daarbij ervaren.

Impact op partnerrelatie

Het intensief zorgen voor één of meerdere kinderen heeft veel impact op de relatie, ook in positieve zin: het samen gaan voor de goede zorg van hun kind schept een intensieve band en geeft richting en een doel. Vaak genoeg raken partners elkaar onderweg echter kwijt, bijvoorbeeld omdat ze ieder heel anders omgaan met de emoties die het zorgkind oproept, het niet eens worden over de taakverdeling of omdat door alle stress de dingen die al wankel waren in de relatie nog eens extra worden versterkt. Indien ouders hier open voor staan, kun je waar nodig warm verwijzen.

“Ik vraag me dan wel af: wil je het echt weten of is het een afvinkpunt op je lijstje? Het heeft alleen zin om ernaar te vragen wanneer je als professional echt open staat voor het antwoord en je ook bereid bent om met ouders te kijken naar mogelijke oplossingen als het niet goed met ze gaat.”

Ouders aan het woord

Focus op het positieve

Het krijgen van een zorgkind kan overigens ook een positief effect op de relatie hebben. Veel ouders geven aan dat ze, ondanks alle emoties, ook mooie, nieuwe dingen hebben ontdekt. Bijvoorbeeld een zachte en zorgzame kant van zichzelf, de steun van familie en vrienden of de bijzondere manier waarop hun kind in het leven staat. Je kunt ouders helpen

het positieve te (blijven) zien door dit te benoemen. Dat je ziet met hoeveel liefde en zorg de ouders met hun kind bezig zijn; dat je ontroerd bent door de betrokkenheid van familie en vrienden. Je kunt ouders regelmatig vragen waar ze op dit moment trots op zijn. Het verwoorden van successen in de ontwikkeling van het kind, hoe klein ze misschien zijn, kan eveneens steun bieden.

auteursinformatie

Dr. Krista Okma (krista@kristaokma.nl / www.kristaokma.nl) is pedagoog en ontwikkelingspsycholoog. Ze adviseert gemeenten en organisaties bij opvoeden en opgroeivraagstukken, in het bijzonder rondom zorgintensieve gezinnen. Zij schreef meerdere boeken, waaronder 'Oei, er klopt iets niet', een boek vol praktische tips voor ouders van kinderen met een beperking, hun omgeving en hulpverleners.

(advertentie)



entrea
jeugdzorg | onderwijs | onderzoek

Specialisten in de buurt

Iedere ouder wil het beste voor zijn kind. En ieder kind hoort in zijn vertrouwde omgeving op te groeien en naar school te gaan. Entrea is er voor specialistische gezinsbehandeling en opvoedondersteuning, zodra dat nodig is. Thuis, op school en in de wijk. We benutten de kracht van de samenwerking van kind, ouders en sociale omgeving, waardoor het gezin zonder hulp verder kan.

T 024 – 378 08 06 **W** www.entrea.nl **E** info@entrea.nl