



Kenniscentrum
kinderpalliatieve zorg

Het onbespreekbare bespreekbaar maken

Exploratie van ouderervaringen
projectverslag

Marië A. Brouwer

Samenvatting

Rationale

In het project 'het onbespreekbare bespreekbaar maken' wordt gezocht naar manieren om de thema's en vragen die als onbespreekbaar worden ervaren binnen de kinderpalliatieve zorg gemakkelijker bespreekbaar te maken.

Hiervoor is het van groot belang dat we inzicht krijgen in wat door ouders zelf als onbespreekbaar wordt ervaren. Om hier inzicht in te krijgen, is in deze exploratie gekeken naar door ouders zelf gepubliceerde ervaringsverhalen, en is geanalyseerd welke thema's als moeilijk bespreekbaar naar voren kwamen, of waar ouders taboes, schroom of schaamte ervaarden in het open bespreken van vragen die zij hadden.

Werkwijze

Er werd een thematische analyse gedaan van door ouders zelf gepubliceerde ervaringsverhalen. Deze kwamen deels uit de ervaringsmeter (N=23), en daarnaast zelf gepubliceerde ervaringen op openbare blogs en publicaties in het publieke domein (N=10).

Bevindingen: thema's

In de ervaringsverhalen komen verschillende onderwerpen naar voren die door ouders als moeilijk bespreekbaar worden geduid. De belangrijkste onbespreekbare thema's zijn:

- Impact op de mens/zingeving
- Draagkracht van ouders en gezin
- Gevoelens van schuld en schaamte
- Omgaan met onzekerheid en fouten
- Kwaliteit van leven en lijden
- Besluitvorming rond het levenseinde
- Wijze van gespreksvoering

Bevindingen: barrières voor bespreekbaarheid

Wat maakt dat deze thema's zo moeilijk bespreekbaar zijn? Oorzaken voor het onbespreekbaar zijn van deze thema's liggen onder andere in het feit dat ouders of gezinnen zich niet gezien of gehoord voelen, dat het belang niet wordt erkend van hun vraag, er een lacune zit in de professionele verantwoordelijkheid ten aanzien van bepaalde vragen of zorgen, dat gesprekspartners de situatie zo verschillend interpreteren dat ze elkaar niet meer begrijpen, er taboes zijn of angst waardoor ouders zich veroordeeld voelen als ze een onderwerp willen bespreken, of ten slotte de situatie waarin kinderen of gezinnen net buiten de normale kaders vallen.

Hoewel er afgelopen jaren belangrijke stappen zijn gezet in de kinderpalliatieve zorg om de communicatie en gespreksvoering tussen gezinnen en zorgverleners te verbeteren, zijn er nog steeds onderwerpen die door ouders, zorgverleners of soms kinderen zelf, als moeilijk bespreekbaar worden gezien. Onbegrip, taboes, schroom of bijvoorbeeld schuldgevoelens kunnen ervoor zorgen dat gesprekspartners niet de ruimte voelen om de vragen die voor hen belangrijk zijn, op tafel te leggen.

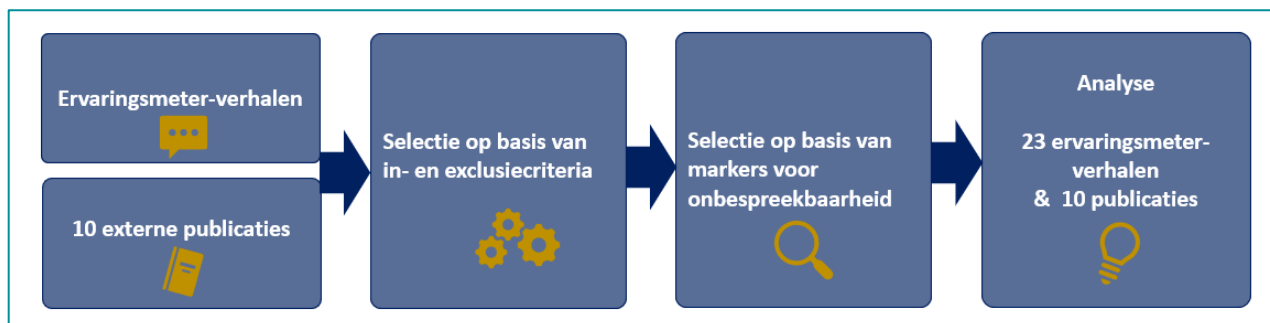
In het project '*het onbespreekbare bespreekbaar maken*' wordt gezocht naar manieren en handvatten om deze thema's en vragen gemakkelijker bespreekbaar te maken.

Hiervoor is het van groot belang dat we inzicht krijgen in wat door ouders zelf als onbespreekbaar wordt ervaren. In deze exploratie is gekeken naar door ouders zelf gepubliceerde ervaringsverhalen, en is geanalyseerd welke thema's als moeilijk bespreekbaar naar voren kwamen, of waar ouders taboes schroom of schaamte ervaarden bij het in openheid bespreken van bepaalde onderwerpen.

De doelstelling van deze exploratiefase is het goed in beeld krijgen wat stakeholders als onbespreekbaar ervaren, en hoe ze dit duiden. Deze exploratie dient als basis voor de verdere uitrol van het project (zie figuur 1).



Figuur 1. Projectoverzicht.



Figuur 2. Projectoverzicht

Bronnen

Om goed inzicht te krijgen in de onderwerpen die voor ouders onbespreekbaar zijn, is gekeken naar de door ouders zelf gepubliceerde ervaringen. Hiervoor is gekozen voor een tweetal bronnen.

- De 'Ervaringsmeter voor ouders' van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg waarin ouders op eigen initiatief en in hun eigen bewoordingen anoniem ervaringen kunnen delen.¹
- Eigen publicaties van ouders over hun ervaringen in het publieke domein, zoals openbaar toegankelijke blogs en gepubliceerde boeken van ervaringsdeskundige ouders.

De keuze voor deze bronnen kwam voort uit wens om ouders zelf aan het woord te laten, zonder dat leidende vraagstelling hen daarbij wellicht in bepaalde richtingen zou bewegen.

Populatie

Ervaringen werden alleen geïnccludeerd wanneer:

- Het gaat om ervaringsverhalen van ouders kinderen met een levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening
- De leeftijd van het kind is tussen de 0 of 25 jaar
- Het betreft recente ervaringen (<10 jaar)
- Er is voldoende informatie gegeven over de ziekteachtergrond van het kind, leeftijd van het kind en de positie van de ouder (vader/moeder) om de ervaring in context te kunnen beoordelen.

40 ervaringsverhalen, en 10 externe publicaties werden gescreend op relevantie.

Selectie

De geïnccludeerd verhalen werden vervolgens gescreend op markers die duiden op een on- of moeilijk bespreekbaar thema. Hiervoor werd gezocht op de markers:

- Ouder voelt zich ongehoord of ongezien
- Ouder voelt zich niet begrepen
- Taboes, schaamte of schuldgevoelens om iets te bespreken

- Ouder voelt zich beoordeeld om hetgeen hij/zij zegt
- Ervaringen met elkaar niet begrijpen of ruis op de lijn
- Gesprek ging niet over wat belangrijk was
- Negatieve ervaringen met hoe een gesprek verliep

Analyse

Uiteindelijk werden in 23 ervaringsmeter-verhalen en 10 publicaties relevante passages gevonden ten aanzien van onbespreekbaarheid. De relevante passages in deze ervaringen werden thematisch geanalyseerd.

Bevindingen: Thema's

Hoewel de ervaringsmeter en de externe publicaties ouders niet specifiek vragen naar wat zij als on- of moeilijk bespreekbaar hebben ervaren, en de ervaringen dus uit eigen beweging worden gedeeld, benoemen relatief veel ouders uit zichzelf onderwerpen die voor hen als onbespreekbaar werden ervaren. Hierbij zijn zeven hoofdthema's te onderscheiden die door ouders genoemd worden.

Onbespreekbaar thema 1. Zingeving en impact op de mens

Ouders geven aan dat er vaak te weinig oog of ruimte is voor de manier waarop de ziekte van hun kind (en de zorglast, verlies en onzekerheid die daarmee gepaard gaat) impact heeft op het leven van henzelf en het gezin dat om het kind heen staat. Ouders geven aan dat er niet naar hen gevraagd wordt, en dat ze zelf geen ruimte voelen om dit bespreekbaar te maken. Met name ten aanzien van hoe de veranderende situatie hen als mensen raakt, en wat dit doet met de manier waarop ze in het leven staan is in de ervaringen van ouders van weinig onderdeel van het gesprek.

Niet alleen moet je de diagnose verwerken, je krijgt ook levensvragen op je bordje waar je u tegen zegt.

Het lijkt op basis van de ervaringsverhalen alsof er een vacuüm bestaat waarin wel erkend wordt dat de impact voor het gezin om het kind heen erg groot is, maar dat er geen verantwoordelijkheid wordt genomen voor het bespreekbaar maken hiervan, of het erkennen dat ouders en gezinnen ook hiervoor ondersteuning nodig kunnen hebben. Hoewel sommige ouders wel (positieve) ervaringen met bijvoorbeeld geestelijke verzorging of rouw- en verliesbegeleiding benoemen als manier om deze moeilijk bespreekbare vragen te erkennen en bespreekbaar te maken, overheerst bij veel ouders toch een gevoel dat hun vragen hierin onvoldoende worden gezien, en dat zorgprofessionals zich primair op de medische zorgvragen focussen.

“We hadden het gevoel dat het ook niet de bedoeling was om vaak te bellen of te mailen. Maar wat moesten we dan? We hebben ons vanaf het begin compleet alleen gelaten gevoeld. Die wereld was nieuws voor ons. We waren voor het eerst ouders. Ons oude leven was verdwenen.”

Onbespreekbaar thema 2. Draagkracht van ouders en gezin

Ouders tonen een groot verantwoordelijkheidsgevoel in het op zich nemen van de zorgtaken die bij het zieke kind komen kijken, en beschrijven hoe na de diagnose hun levens omver worden gegooid om de zorg voor hun kind te kunnen realiseren. Toch geven veel ouders, vooral van kinderen met meervoudige beperkingen of complexe ziektebeelden, dat ze zich vaak niet gezien en niet gehoord in de last die zich met zich meebrengt voor henzelf en het gezin.

“Er is geen toezicht gebleven op of wij de situatie thuis wel aankonden terwijl onze dochter vaak heftige verstikkingen had. [...]”

In die tijd is ons niet gevraagd wat wij nodig hadden. Toen we aangaven ons totaal niet veilig te voelen werd daar niets mee gedaan.”

Ouders zoeken naar empathie, en erkenning van wat de zorglast of de confrontatie met de ziekte van hun kind voor hen betekenen, en voelen zich ongehoord als zorgverleners daarin enkel oog hebben voor de technische aspecten van zorg, en niet voor wat dit voor hen als ouder betekent.

[Ik werd] door de verpleegster nors toegesproken omdat ik mijn dochter al aan de borst [had] gelegd . In plaats daarvan had ik moeten kolven omdat ik ‘wel op schema moest blijven’. Toen knapte er iets bij mij. Ik werd woedend, ziedend, ik riep: “Mijn leven is aan flarden en daar kan jij niets aan doen! Maar als jij het niet kan opbrengen om een beetje lief voor mij te zijn dan rot je maar op. Dan hoef je hier niet meer binnen te komen! Want het is namelijk het enige wat jij voor mij kan doen, het enige!” Iedereen schrok zich dood en ik huilde alleen maar.

Draagkracht kan ook onbespreekbaar worden doordat de systemische lasten (de bureaucratie, de emmer die overloopt maar er is niemand die het overneemt) niet voldoende worden erkend. Als er in het zorgsysteem gaten vallen, moeten ouders die gaten opvangen, omdat er- als zij dit niet meer aankunnen- geen persoon is aan wie ze kunnen overdragen. Ze bekwamen zich hier in, en gaan tot het uiterste, maar kunnen zich dan ook ongezien voelen als ze in deze rol niet gezien worden en serieus worden genomen.

Ook broertjes en zusjes van het zieke kind worden vaak genoemd als groep die over het hoofd wordt gezien. Zij zijn vaak bij zorgverleners (met name in de 2^e en 3^e lijn) niet in beeld en vormen geen onderdeel van het gesprek, terwijl de impact op hen vaak juist levensgroot is. Ouders geven aan dat broertjes en zusjes zich soms ook moeilijker naar de ouders zelf uiten, waardoor de impact op hen nog moeilijker bespreekbaar wordt doordat hun vragen en zorgen onzichtbaar blijven.

Onbespreekbaar thema 3. Gevoelens van schuld en schaamte

Meerdere ouders beschrijven gevoelens van schuld of schaamte. Ze voelen zich soms tekortschieten, voelen zich anders, of voelen moeilijk bespreekbare schuld over de keuzes die ze gemaakt hebben. Soms geven ouders aan dat ze onderhuidse gevoelens van schuld hebben dat dit hun kind overkomt, ook als ze kunnen rationaliseren dat ze hierin geen verantwoordelijkheid dragen.

Wij moeten blijven raden naar de reden waarom. Lag het aan ons? Werd de situatie te complex? Waarom konden zij ons toen wij ernaar informeerden geen enkele andere optie of instantie aanreiken?

Ook kunnen schuldgevoelens naar het gezin of de buitenwereld meespelen: ouders zijn soms bang dat ze niet genoeg tijd hebben voor elkaar als partner, voelen zich tekortschieten naar hun gezonde kinderen doordat niet meer die 'leuke ouder' kunnen zijn doordat ze zich zorgen maken, of verliezen de connectie met de wereld om hen heen doordat ze geen tijd en energie meer hebben om aansluiting te vinden bij hun sociale netwerk.

Tot slot beschrijven ouders soms schuldgevoelens over de beslissingen die ze (willen) maken voor hun kind. Zo kunnen ze schuld voelen over het willen bespreken van levensbeperkende beslissingen, en missen ze de bevestiging dat ook het bespreken van een overlijden een keuze is die uit liefde gemaakt kan worden. Positieve ervaringen leren wel dat het open bespreken van deze gevoelens, erg helpend voor ouders kan zijn.

We leerden hoe we vervolgens onze grens kunnen aangeven. Hierbij heeft de rouw- en verliesbegeleider ons ook een keer begeleid met ons kind erbij, wat heel ontroerend was. Een enorme brok schuld en schaamte werd daar even weggewerkt in een paar minuten tijd. Hij leerde ons vervolgens te spelen met de emoties ruim voor ze in alle hevigheid onhandelbaar worden.

Onbespreekbaar thema 4. Omgaan met onzekerheid en fouten

In veel ziekte-trajecten beschrijven ouders de onzekerheid. Onzekerheid over de diagnose, over de prognose en onzekerheid over wat hen te wachten staat. Deze onzekerheid wordt soms met wat dualiteit geduid: voor veel ouders geeft het een gevoel van gebrek aan regie doordat ze niet weten waar ze aan toe zijn, maar in onzekerheid kan soms ook hoop gevonden worden; het behouden van een sprankje hoop dat het toch anders zal lopen dan gevreesd. Toch geven veel ouders aan dat met name voor zorgverleners zelf, de onzekerheid zeer moeilijk bespreekbaar is. Ze verhalen hoe zorgverleners eigenlijk alleen maar harde uitspraken willen doen, terwijl die er vaak niet zijn. Ouders zelf geven daarin vaak aan dat ze juist behoefte hebben aan een zorgverlener die eerlijk is over deze onzekerheid.

Maar het zou veel eerlijker zijn geweest om te zeggen dat de artsen het ook niet wisten. In plaats daarvan hoorden we zeer uiteenlopende verhalen van 'uw kind haalt de bevalling niet' tot 'uw kind wordt fluitend tachtig'.

Doordat zorgverleners het lastig lijken te vinden onzekere uitspraken over de toekomst te doen, geven ouders vaak aan dat het ook heel lang duurt voordat zij worden meegenomen in de prognose van het kind. Soms duurt het jaren voordat artsen meedelen dat het kind eigenlijk palliatief is, terwijl ouders vermoeden dat zorgverleners dit zelf zich al langer realiseren.

Ook zoeken ouders soms naar bespreekbaarheid van fouten die ze gemaakt zien worden. Doordat deze niet erkend en besproken worden, blijven deze een zere plek voor ouders, terwijl een open gesprek hierover de lucht had kunnen klaren.

“Ze hadden ons verzekerd dat het niet genetisch was. Maar dat bleek dus wel zo te zijn. En ik had het zo mooi gevonden als ze hadden gezegd, ‘joh[...] we hebben het bij het verkeerde eind gehad.’ Dat had ons ook geholpen om verder te gaan.

Onbespreekbaar thema 5. Kwaliteit van leven en lijden

Kwaliteit van leven, en diens tegenhanger, het lijden van het kind, is voor veel ouders de kern van de manier waarop zij de zorg en besluitvorming voor hun kind inrichten. Ouders gaan ver om hun kind zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bieden. Daardoor kan het voor hen extra schrijnend zijn als hun vragen of zorgen hierover, door zorgverleners onvoldoende worden erkend.

De onbespreekbaarheid van kwaliteit van leven en lijden komt meestal vooral voort uit het feit dat ouders en zorgverleners de situatie fundamenteel anders duiden, waardoor ze elkaar niet meer verstaan in het gesprek, en ouders gefrustreerd achterblijven. Hierbij hebben ouders vaak het idee dat zorgverleners zich primair op de medische kant van kwaliteit van leven focussen, terwijl zij meer gesprek willen hebben over het totale leven van het kind en wat daarin speelt.

En ondanks dat was hij nog steeds ‘dat kind met epilepsie zonder diagnose’. Niet dat jongetje dat het zo zwaar heeft waar bijna geen sprake is van kwaliteit van leven. Een jongetje met hopeloze ouders die smeekten bij de artsen om gesprekken over kwaliteit van leven, over de toekomst, over hoe nu verder. Het leven van ons kind was geen leven en al wat men deed was weer een nieuw medicijn aanraden.

In de ervaringen die ouders delen, ontstaan deze verschillen van inzichten beide richtingen op; in veel gevallen beschrijven ouders dat hun zorgen over dat het kind lijdt niet door de zorgverlener worden herkend, maar er zijn ook ouders die zich juist niet gehoord voelen in de kwaliteit van leven die zij juist wel zien bij het kind.

De neuroloog, overduidelijk het type mens waarbij het glas altijd halfvol is, voegde daar met een blij hoofd aan toe dat we gelukkig wel contact met haar zouden kunnen maken. “Contact?!” wilde ik gillen, “ik kan ook contact met de hond van de buurvrouw krijgen!” Ik wilde alleen maar zeggen “u heeft zeker zelf ook zo’n kind? Dat u daar zo luchtig over praat... En wat bedoelt u daar [...] eigenlijk mee! Dat het allemaal wel wat meevalt?” Maar ik zei niets. Ik kon niet meer praten.

Doordat er onvoldoende gezamenlijk gesprek lijkt te zijn over wát de gesprekspartners als lijden of als kwaliteit van leven zien, en de gezamenlijke taal ontbreekt om dit onder woorden te brengen, verzanden gesprekken zonder dat ze elkaar verstaan.

Onbespreekbaar thema 6. Besluitvorming rond het levenseinde

Wanneer ouders voelen dat het lijden voor hun kind zo ernstig wordt dat het leven verlengen alleen nog maar lijden toevoegt, en geen kwaliteit van leven meer kunnen vragen gaan ontstaan over levenseindebeslissingen. Maar de dood, of een levenseindebeslissing in alle openheid bespreken, is voor ouders ontzettend moeilijk. Het onderwerp voelt taboe, of ze kunnen schuldgevoelens ervaren dat ze om de dood van hun kind vragen. Ook kunnen bij het overwegen van het levenseinde hetgeen wat ze voor hun kind wensen, en de emotionele impact die dit op henzelf heeft met elkaar gaan schuren.

Een fatale longontsteking. Rationeel is dat de bedoeling, emotioneel is dat een nachtmerrie, maar dat is zijn leven überhaupt. Het verdriet bij overlijden zal anders zijn maar niet groter dan nu, alleen zal hij rust hebben. Wij zijn bang voor zijn dood.

Ouders vinden het lastig dat ze het gevoel hebben te moeten pleiten voor de dood van hun kind, en worstelen met het feit dat de mogelijkheden om een kind een zacht levenseinde te gunnen beperkt zijn en/of dat artsen hierin veel handelingsverlegenheid ervaren

Vaak noemen ouders de wens om de dood te bespreken als moeilijk bespreekbaar, maar de taboes kunnen ook juist de andere kant op worden ervaren: ouders voelen zich richting een levenseindebesluit bewogen, zonder dat er ook een open gesprek gevoerd wordt over het waarom deze keuze zo wordt benadrukt, of ze voelen de kwaliteit van leven die zij bij hun kind zien onvoldoende erkend door de zorgverleners.

Achteraf hadden we graag met een arts gezeten om rustig te praten over hoe wij de situatie ervaren en hier tegenaan kijken. Of we het kindje eventueel zouden willen aborteren als er een beperking werd geconstateerd. Maar dit gesprek heeft nooit plaatsgevonden. Het gevolg was dat we moesten gissen waarom we zo snel werden doorverwezen naar het academisch ziekenhuis.

Onbespreekbaar thema 7. Wijze van gespreksvoering.

Hoewel geen inhoudelijk onbespreekbaar thema, heeft de wijze waarop zorgverleners gesprekken voeren met ouders een grote impact op de ruimte die ouders ervaren om in openheid te praten en vragen te stellen. Maar ouders zijn in de ervaringen die ze delen vaak kritisch op de wijze waarop er met hen wordt gecommuniceerd. Ze geven daarbij vooral aan dat de gesprekken abrupt en zakelijk zijn, waardoor ze met het gevoel achterblijven dat er te weinig ruimte voor hen is om de informatie een plaats te geven, en de vragen te stellen die voor hen belangrijk waren.

De MRI-uitslag kwam als een donderslag bij heldere hemel. We zaten alleen met de oncoloog in een donker kamertje zonder ramen in het ziekenhuis. Na zijn mededeling kregen we een hand en moesten we het kamertje uit, hij moest weer verder.

Bespreekbaarheid voor ouders duidt ook op de ruimte die ze voelen in een gesprek dat 2 richtingen heeft; gespreksvoering waarin niet alleen ruimte is om informatie te ontvangen, maar juist ook om met elkaar te communiceren; het uitwisselen van informatie, vragen en ideeën. Dit vraagt om ruimte, en vertrouwde setting, en tijd. Doordat dit onderwerp centraal staat in overige lopende projecten van gespreksvoering en advance care planning binnen de kinderpalliatieve zorg, wordt dit thema niet verder uitgewerkt.

Later hebben we een gesprek aangevraagd met de klinisch geneticus. We vertelden dat we het niet fijn vonden dat de groep zo groot was die bij het diagnostisch gesprek aanwezig was. Op zo'n moment dat we een levensveranderende diagnose kregen voor onze dochter, probeerden wij onze waardigheid te behouden. Dit gaat niet samen met een anonieme commissie voor onze neus, die er alleen maar zit voor hun eigen belang en niet ten dienste van ons.

Bevindingen: barrières voor bespreekbaarheid

Waarom ervaren ouders deze onderwerpen als zo lastig bespreekbaar? In hun ervaringen zijn een aantal barrières te identificeren die de bespreekbaarheid in de weg staan.

Barrière 1. Niet gezien of gehoord worden

Een veelgenoemde barrière is dat ouders het gevoel hebben dat ze niet gezien of gehoord worden. Er is onvoldoende aandacht voor hun zorgen en vragen, waardoor er geen ruimte ontstaat om de (vaak meer op holistische onderwerpen gerichte) onderwerpen te bespreken. Ouders wijten dit aan tijdgebrek, of een overmatige focus op medisch technische aspecten, ten koste van de menselijke kant van de zorg.

De zorgverleners waren alleen geïnteresseerd in de medische afwijking die er eventueel bij ons kind zou zijn, maar vroegen eigenlijk nooit hoe het met ons ging. In plaats van daarnaar te vragen kwam er wel elke sessie een coassistent vragen of ik drugs, alcohol of sigaretten gebruikte.

Barrière 2. Het belang van de vraag wordt niet erkend

Daarnaast geven ouders ook regelmatig aan dat ze het gevoel hebben dat het belang van de vraag niet voldoende wordt erkend. Bijvoorbeeld bij zingevende vragen lijken zorgverleners niet altijd scherp te hebben wat de impact van deze vragen op ouders kan zijn, waardoor onderwerpen onbesproken blijven.

Barrière 3. Lacunes in professionele verantwoordelijkheid

In de complexe zorg, voor kinderen met complexe ziektebeelden waarbij veel verschillende zorgverleners betrokken zijn, kunnen belangrijke vragen of zorgen van ouders soms tussen de gaten van het systeem verdwijnen. Individuele zorgverleners voelen zich onvoldoende verantwoordelijk, onbekwaam of verwachten dat een collega bepaalde vragen wel zal bespreken, zonder dat gecheckt wordt of dit gebeurt. Doordat niemand de verantwoordelijkheid voor het bespreekbaar maken van vragen op zich neemt, blijven ouders hier mee rondlopen.

Barrière 4. De ruimte om te communiceren gaat verloren door de verschillen in zienswijzen.

Met name ten aanzien van onderwerpen zoals kwaliteit van leven, (ondraaglijk) lijden en levensindebesluitvorming, kunnen de interpretaties tussen ouders en zorgverleners soms zo van elkaar verschillen dat ze elkaar niet meer genoeg verstaan om hier een open, inhoudelijk gesprek over te voeren. Hoewel ze naar hetzelfde kind kijken, zien ze totaal verschillende dingen; waar de 1 lijden ziet, ziet de ander kansen. Als deze verschillen van opvatting te groot worden, en er geen onderliggend gesprek gevoerd wordt over wat beide partijen bedoelen als ze het hebben over bijvoorbeeld lijden of kwaliteit van leven, kan er zo'n kloof in communicatie ontstaan dat gesprekspartners langs elkaar heen gaan praten zonder te verstaan wat de ander zegt.

Wij waren te negatief volgens de zorgverleners. Volgens hen zou hij alle mijlpalen wel halen, zelfs al was dat vertraagd.

Langzaam vertelde men ons dat we blij moesten zijn met wat we hadden. Wij konden dat niet. Ons mooie kind was een hoopje ellende, bol van de epilepsie en cognitief weer terug bij af.

Barrière 5. Taboes en angst

Sommige onderwerpen kunnen voor ouders ook als taboe worden ervaren. Ze kunnen bijvoorbeeld het gevoel hebben dat ze het niet over het overlijden mogen hebben, of juist niet mogen benadrukken dat zij wel kansen en kwaliteit van leven zien voor hun kind. Soms geven ouders ook aan dat ze bang zijn als slechte ouder te worden gezien, of repercussies vrezen als ze bijvoorbeeld aandringen op het bespreken van levenseindebeslissingen.

Barrière 6. Kind valt buiten de normale kaders.

Voorals ouders met kinderen met complexe ziektebeelden, of kinderen waarbij bijvoorbeeld een diagnose ontbrak, gaven vaak aan het gevoel te hebben dat de mogelijkheden die er voor andere kinderen wel waren, voor hen niet beschikbaar waren. Hierdoor misten zij net de aansluiting met netwerken die hen konden ondersteunen bij de vragen of zorgen die ze hadden, of werden bepaalde mogelijkheden niet aangeboden. Dit gevoel overheerst ook soms bij kinderen die in de transitie tussen kinderpalliatieve zorg en volwassen palliatieve zorg vallen.

Als we terugkijken en ik lees “kinderpalliatieve zorg”, dan beseffen we ons dat onze dochter geen kind meer was maar een jongvolwassene, waardoor je ook andere info nodig hebt. Deze info is wat moeilijker te vinden. Er wordt veel geschreven over kinderen die overlijden, maar minder over deze doelgroep

De hier beschreven ervaringen geven een eerste inzicht in de manier waarop ouders moeilijk bespreekbare thema's in de kinderpalliatieve zorg ervaren. Deze inzichten kunnen een fundament bieden voor de tools en handvatten die verder worden ontwikkeld.

Ouders spreken -op eigen initiatief- veel over de onbespreekbaarheid van thema's tussen zichzelf en zorgverleners. Daarbij is het belangrijk om op te merken dat onbespreekbaarheid op allerlei manieren en in allerlei relaties in het kinderpalliatieve domein kan voorkomen; tussen ouders onderling, of tussen het bredere sociale netwerk, verscheidene zorgverlenende partijen en de bredere maatschappelijke context. Hoewel deze inzichten veel kunnen verhelderen is het dus ook goed om ervan bewust te zijn dat 'bespreekbaarheid' vele malen complexer is dan de hier beschreven weergave.

Echter; binnen de kinderpalliatieve zorg is de relatie tussen de ouder (die in de meeste gevallen de primaire gesprekspartner is bij zorg en besluitvorming) en de zorgverlener een relatie die van groot belang is, en grote gevolgen heeft voor de zorg voor het kind. Dat maakt de focus op de bespreekbaarheid tussen deze spelers een belangrijk startpunt.

In de vervolgprojecten van 'het onbespreekbare bespreekbaar maken' zullen deze inzichten verder worden verdiept, en uitgewerkt tot tastbare handvatten die ouders en zorgverleners kunnen helpen om moeilijk bespreekbare onderwerpen met meer vertrouwen en openheid tegemoet te treden.

Verwijzingen

1. Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Ervaringsmeter voor ouders.

Via: <https://www.kindzorgervaring.nl/> (selectiedatum: april 2024)

Colofon

Deze rapportage werd opgesteld door dr. M.A. Brouwer in opdracht van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, projectgroep *Het onbespreekbare bespreekbaar maken*.

De project "*Het onbespreekbare bespreekbaar maken*" is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII).

De analyse en werkzaamheden ten grondslag aan deze rapportage werden uitgevoerd door M.A. Brouwer.

Datum: 07-08-2024
contact: brouwermarije@gmail.com