

In de schoenen van ouders staan

Een onderzoek naar ervaringen van ouders van kinderen met ADHD in contact met de hulpverlening.



Productverslag van Evelien Wentholt en Margriet van den IJssel-Loogman

Opleiding: Sociaal Pedagogische Hulpverlening deeltijd aan de Haagse Hoge School
april 2005

Projectbegeleider: Hetty van Eyk

Voorwoord

Voor u ligt ons afstudeerproject van de opleiding Sociaal Pedagogisch Hulpverlening, deeltijd, aan de Haagse Hogeschool. Het is een afsluiting van vier jaar waarin wij, studie, werk, moederschap, huwelijksleven en sociaal leven met elkaar in evenwicht probeerden te houden.

Het werken aan deze afstudeeropdracht was voor ons een uitdaging. Het was leuk om een onderwerp wat ons beiden na aan het hart ligt verder uit te diepen. Het was interessant om er veel over te lezen en uiteindelijk te constateren dat we er een goed onderbouwde kennis en mening over hebben. Het was boeiend om onze meningen en kennis aan elkaar te toetsen en over te brengen. Soms was het een beproeving om ondanks ons drukke leven door te gaan en gemotiveerd te blijven. We hebben geprobeerd om het onderzoekverslag toegankelijk te maken voor hulpverleners en voor ouders.

Wij willen de ouders die aan ons onderzoek hebben meegewerkt heel erg bedanken dat zij zo openhartig hun verhaal verteld hebben. Verder danken wij onze docenten die ons de afgelopen vier jaar les hebben gegeven; zonder hen waren we nooit zo ver gekomen met deze studie. Als laatste willen we onze echtgenoten, kinderen en moeders bedanken die ons de afgelopen vier jaar onvoorwaardelijk hebben gesteund.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1 Onderzoeksopzet	7
1.1 Doel	7
1.2 Doelgroep	7
1.3 Probleemstelling	7
1.4 Motivatie voor de gekozen deelvragen en probleemstelling	7
1.5 Onderzoekseenheid	8
1.6 Dataverzamelmethode	8
1.7 Betrouwbaarheid van het onderzoek	8
1.8 Beschrijving van de opzet van het onderzoek	8
2 Literatuuronderzoek	10
2.1 Inleiding	10
2.2 Wat is ADHD?	11
2.2.1 Oorzaken van ADHD	11
2.2.2 Kenmerken van kinderen met ADHD volgens de criteria van DSM-IV	12
2.3 Wat is ouderschap?	12
2.4 Welke problemen ervaren ouders van kinderen met ADHD?	13
2.5 De invloed van een kind met ADHD op het gezin	14
2.6 Het opvoeden van een kind met ADHD	15
2.7 Het belang van hulpverlening aan ouders	15
2.7.1 De Gezondheidsraad	16
2.7.2 Hechtingstheorie	16
2.7.3 Ouderbegeleiding als aparte tak van hulpverlening	16
2.8 Hoe dient hulpverlening om te gaan met ouders van kinderen met gedragsproblemen?	17
3 Verwerking en samenvatting van de interviews	19
3.1 Inleiding	19
3.2 Verwerkingen van data	19
3.2.1 Beschrijving verzamelde data opentopic interviews	19
3.3 Samenvatting van de interviews	20
3.3.1 problematiek ouders	20
3.3.2 Contact met de hulpverlening	21
3.3.3 psycho-educatie	22
3.3.4 Contact met school	23
3.3.5 Contact met de huisarts	23
3.3.6 Medicatie	24
4 Antwoord op de deelvragen en de probleemstelling	25
4.1 Inleiding	25

4.2 Analyse data en literatuur.....	25
4.3 antwoord op de deelvragen	27
4.2 Antwoord op de probleemstelling:	30
4.4 Externe geldigheid.....	31
5 Eindproduct	33
5.1 Motivatie voor het gekozen eindproduct.....	33
5.2 Motivatie voor de inhoud van het artikel	33
6 Procesverslag	34
6.1 Reflectie op kwaliteit van het eindproduct.....	34
6.2 Ervaringen bij het uitvoeren van het onderzoek.....	34
6.3 Evaluatie over de samenwerking.....	35
6.4 Evaluatie van de inhoudelijke kwaliteit van de werkzaamheden die verricht zijn om het eind product tot stand te brengen	36
Literatuur.....	38
Bijlagen.....	38

Inleiding

We hebben onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders van kinderen met ADHD in hun contact met de hulpverlening. De motivatie voor dit onderzoek komt vanuit persoonlijke ervaring van Margriet. Margriet heeft een zoon (Joost) met ADHD die inmiddels vijftien jaar oud is. De diagnose ADHD werd gesteld op negenjarige leeftijd. Om het een en ander te verduidelijken vertelt zij hieronder haar verhaal over haar ervaringen en emoties die er toe leidden dat zij niet openstond voor de hulpverlening.

Joost was acht jaar en zat inmiddels op een school voor bijzonder onderwijs. Het was een particuliere school. Op de reguliere basisschool wisten ze niet wat ze met hem aan moesten. Ze wilden hem het schooljaar over laten doen maar dat vonden mijn man en ik geen goede oplossing. Op zijn nieuwe school bloeide Joost helemaal op. Het werd weer een gelukkig kind dat met plezier naar school ging en dat was eigenlijk alles wat wij als ouders wilden. De Juf vond hem wel erg druk. Toen ze daar weer eens over begon reageerde ik pissig: “ja hij is druk maar is dat jouw probleem of dat van hem”. “Voor mij maakt het niet uit”, zei deze juf. Een volgende keer begon ze over het feit dat Joost misschien wel ADHD zou kunnen hebben. Ik schoot toen gelijk in de verdediging. Ik weet niet meer precies wat ik toen zei, maar de juf reageerde als volgt: “Je moet niet denken dat het jouw schuld is dat hij zo is”. Onderweg naar huis kon ik alleen maar huilen. De gedachte dat de oorzaak van het gedrag van Joost niet mijn schuld was, was nog nooit bij me opgekomen. Ik heb drie weken alleen maar lopen janken voordat ik de stap kon nemen naar het RIAGG. Daar was een wachtlijst van drie of vier maanden waar ik niet op wilde wachten. Ik ben rond gaan vragen naar een goede jeugdpsycholoog. Ik wist amper wat dat inhield. Vervolgens was alles vrij snel geregeld. Joost kreeg Ritalin voorgeschreven en verder heb ik alles zelf uitgezocht. Ik wilde niets te maken hebben met mensen die mij vertelde hoe ik het doen moest. Ik had dat al acht jaar aangehoord en vanaf nu ging ik zelf wel uitmaken hoe mijn kind werd opgevoed. Achteraf, maar eigenlijk toen ook al, denk ik dat ik wel hulp had kunnen gebruiken. Ik kon het toen niet meer opbrengen om mijzelf open te stellen aan z.g.n. hulpverleners. Ik was kotsmisselijk van goede raad.

Ouders van kinderen met ADHD zijn, volgens ons als geen ander, ervaringsdeskundigen aangaande de problemen met hun kind. Juist voor kinderen met ADHD is het belangrijk dat het pedagogische klimaat op hen is afgestemd. Zowel thuis als op school moet het kind weten wat er van hem verwacht wordt; hiervoor is het noodzakelijk om de behandelmethode thuis door te voeren. Dit kan, naar onze mening, alleen door goed naar de ouders te luisteren. Wij denken dat ouders van kinderen met ADHD de schuld van de gedragsproblemen van hun kind veelal bij zichzelf zoeken. Zij worden hierin bevestigd door reacties uit hun omgeving. Op het moment dat zij in aanraking komen met hulpverleners zijn zij onzeker en beschadigd. Onze motivatie om een onderzoek bij ouders te doen is dat de stem van de ouders relatief nieuw is. Er is veel bekend over ADHD en over hoe je er mee om kan gaan. Op het Internet kunnen ouders vrij gemakkelijk aan informatie komen en informatie uitwisselen met lotgenoten. Ouders informeren zich en worden steeds mondiger. Ouders hebben dagelijks te maken met hun kind met ADHD en zijn niet alleen ervaringsdeskundige betreffende hun kind maar ook op het gebied van ADHD. Voor de hulpverlening is het lastig om hier mee om te gaan. Hun positie als deskundige wordt hierdoor ter discussie gesteld. Over hulpverleners is al veel gezegd en geschreven. Ouders zijn over dit onderwerp echter nog niet vaak aan het woord geweest.

Om een gedegen onderzoek te doen, in een kort tijdsbestek, hebben wij gekozen om ons te richten op de ouders. De beperkte tijd die wij voor dit onderzoek hebben maakt dat wij geen volledig wetenschappelijk onderzoek kunnen doen. We beperken ons tot een pilotonderzoek waarbij wij acht ouders interviewen. Dit geeft een beeld van ervaringen van ouders welke een aanzet kan zijn voor vervolgonderzoek.

Het is interessant om te weten hoe ouders de bejegening door hulpverleners ervaren, hierdoor kunnen wij de stem van de ouders laten horen. Wij hopen op deze manier het invoelend vermogen ten opzichte van, en sympathie voor ouders te bevorderen.

1 Onderzoeksopzet

1.1 Doel

We willen met ons onderzoek inzicht geven in de problematiek van ouders van kinderen met ADHD en hun ervaringen in hun contact met de hulpverlening onder de aandacht brengen. Wij hopen dat ons onderzoek zal bijdragen aan het begrip voor ouders en hun problemen als gevolg van de ADHD van hun kind. Wij vinden dit belangrijk omdat we denken dat meer begrip voor ouders zal leiden tot een adequatere hulpverlening. Hulpverlening dient volgens ons te worden afgestemd op de ouders, die dag en nacht voor hun kind klaar staan. Het zijn uiteindelijk de ouders die het ADHD kind opvoeden, opvangen, helpen, ondersteunen, motiveren en liefde geven.

1.2 Doelgroep

We willen ons onderzoek onder de aandacht brengen van hulpverleners die met kinderen met ADHD en hun ouders te maken hebben. De ouders die aan ons onderzoek hebben meegewerkt geven we een exemplaar van ons eindverslag. We hopen dat het ze inzicht geeft in hun situatie en problematiek. Natuurlijk zijn alle ouders van kinderen met ADHD en hun kinderen gebaat bij het verbeteren van de hulpverlening.

1.3 Probleemstelling

Hoe ervaren ouders van kinderen met ADHD het contact met de hulpverlening?

1.4 Motivatie voor de gekozen deelvragen en probleemstelling.

De eerste zeven vragen zijn bedoeld om inzicht te krijgen in het verschijnsel ADHD en een beeld te schetsen van ouders van kinderen met ADHD. We vinden dit belangrijk omdat wij, voordat wij ouders gaan vragen naar hun ervaringen, deskundigheid op dat gebied nodig hebben. Een van ons is weliswaar ervaringsdeskundige, maar dat is niet voldoende om voor ons eindproduct een verantwoord artikel te schrijven. De deelvragen zijn erop gericht een beeld te krijgen van ouders van kinderen met ADHD. Aan de hand van het literatuuronderzoek hebben we de vragenlijst voor de interviews samengesteld. We gaan de volgende vragen beantwoorden aan de hand van een literatuuronderzoek.

1. Wat is ADHD?
2. Wat betekent ouderschap?
3. Welke problemen hebben ouders van kinderen met ADHD?
4. Wat is de invloed van kinderen met ADHD op het gezin?
5. Hoe voed je een kind met ADHD op?
6. Wat is het belang van hulpverlening aan ouders van kinderen met ADHD?
7. Hoe dient de hulpverlening om te gaan met ouders van kinderen met ADHD?

De volgende vragen zijn erop gericht om er achter te komen wat ouders vinden van de hulp die zij tot nog toe hebben gekregen. De vragen zijn tot stand gekomen uit de ervaringen van Margriet en uit de literatuur die wij over dit onderwerp hebben geraadpleegd. Wij vinden het belangrijk naar ouders te luisteren. Door informatie die wij van ouders krijgen hopen wij aanbevelingen te kunnen doen om de kwaliteit van zorg aan ouders te verbeteren. Om deze vragen te kunnen beantwoorden hebben we ouders van kinderen met ADHD geïnterviewd.

8. Hoe zijn ouders in contact gekomen met de hulpverlening en hoe ervaren zij de hulpverlening?
9. Heeft de hulpverlening ouders geïnformeerd over ADHD?
10. Voelen ouders zich begrepen of gesteund door de hulpverlening?

1.5 Onderzoekseenheid

We hebben ervoor gekozen ons onderzoek te beperken tot ouders van kinderen met ADHD. ADHD is een complexe stoornis die niet eenvoudig te doorgronden is. Om ons onderzoek goed te kunnen doen willen we ons hierin verdiepen. Dat wij het onderzoek beperken tot ouders van kinderen met ADHD is niet omdat we denken dat ouders van kinderen met andere gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen geen moeilijkheden ondervinden in hun contact met de hulpverlening.

Wij hebben geprobeerd ouders te vinden met verschillende achtergronden daarom hebben we ervoor gekozen niet via een belangenvereniging ouders te zoeken. De ouders die wij hebben geïnterviewd zijn bekenden van kennissen en vrienden.

1.6 Dataverzamelmethode

- Open topic interviews

We hebben acht ouders van kinderen met ADHD een open interview afgenomen. Om zo concreet mogelijk te weten te komen wat wij nodig hebben om de deelvragen te beantwoorden hebben wij de interviews gestuurd middel enige topics die zijn afgestemd op de deelvragen.

Wij vinden het belangrijk dat ouders hun eigen verhaal vertellen over hun ervaringen. Om een goed kwalitatief onderzoek te houden is het van belang de interviews zo min mogelijk te sturen en ervoor te waken eigen interpretaties te maken. Een open interview is hiervoor de beste manier. Met behulp van topics kunnen we de respondenten wel duidelijk maken welke informatie van hen willen en diepte geven aan het interview.

1.7 Betrouwbaarheid van het onderzoek

Ons onderzoek is een pilotonderzoek en heeft als zodanig geen wetenschappelijke waarde. Het onderzoek zegt wel iets over de ervaring van de geïnterviewde groep die meegewerkt heeft aan dit project. Bij de opzet van dit onderzoek zijn we uitgegaan van de ervaring van Margriet, de toegevoegde waarde van Evelien m.b.t. de betrouwbaarheid was het bewaken van de objectiviteit en het verslag inzichtelijk houden voor derden.

De interviews zijn gezamenlijk afgenomen, opgenomen op tape en vervolgens letterlijk uitgetypt. Middels een labelsysteem hebben we getracht orde aan te brengen in de veelheid aan informatie die we hebben verkregen. In dit proces hebben we elkaar gecorrigeerd om eigen interpretaties van de gegevens zoveel mogelijk uit te sluiten.

1.8 Beschrijving van de opzet van het onderzoek

Voorwoord

Inleiding

1 Onderzoeksopzet

Hierin beschrijven wij de probleemstelling en de motivatie voor de gekozen deelvragen. We beschrijven op welke manier wij antwoord zoeken op onze probleemstelling.

2 Literatuuronderzoek

(Antwoord op deelvraag 1T/M 7.)

Het literatuuronderzoek is erop gericht om problemen van ouders te beschrijven. Er is veel geschreven over ADHD en de invloed van een ADHD kind op het gezin en zijn omgeving. Tijdens het literatuuronderzoek kwamen we erachter dat er echter weinig bekend is over ouderschap. Ouderbegeleiding is vaak een discipline naast de zorg voor de jeugdige. Onze probleemstelling richt zich op ouders en daar hebben wij naar gezocht. Om het beeld compleet te maken geven we ook een omschrijving van ADHD.

3 Verwerking en samenvatting van de interviews.

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving hoe we de gegevens, die we uit de interviews verkregen, hebben verwerkt. Vervolgens presenteren wij deze gegevens middels een samenvatting.

4 Analyse en antwoord op de deelvragen en probleemstelling.

We trekken conclusies uit de gegevens verkregen uit het literatuuronderzoek en uit de verzamelde data. We beantwoorden de deelvragen en geven antwoord op de probleemstelling die we vervolgens uitwerken tot conclusies die we gebruiken voor ons eindproduct. Tenslotte geven we de externe geldigheid aan van ons onderzoek.

5 Verantwoording van het eindproduct

Motivatie van de keuze voor de vorm en inhoud van het eindproduct.

6 Procesverslag

We geven een reflectie op de kwaliteit van het eindproduct en we beschrijven onze ervaringen met het uitvoeren van ons onderzoek. Tevens evalueren we onze samenwerking en de inhoudelijke kwaliteit van de werkzaamheden die verricht zijn om het eindproduct tot stand te brengen.

2 Literatuuronderzoek

2.1 Inleiding

Het was aanvankelijk niet eenvoudig om in de veelheid van literatuur, over ons onderwerp, een weg te vinden. Dit is een van de redenen dat het literatuuronderzoek uitgebreider is dan misschien nodig is om onze probleemstelling te beantwoorden. Een andere reden is dat wij toch een zo volledig mogelijk beeld wilden schetsen. Om inzicht te krijgen in problematiek van ouders is het nodig enige kennis te hebben over ADHD en voor adequate hulp aan ouders is het nodig inzicht te hebben in hun problematiek. De ervaring van Margriet hebben we gebruikt om de theorie aan de hand van, haar persoonlijke voorbeelden nader toe te lichten. Ook hebben we enkele voorbeelden van ouders uit ons ervaringsonderzoek gebruikt om de theorie met praktijkvoorbeelden te illustreren.

Omdat ADHD geen eenduidige stoornis is en niet zo gemakkelijk te begrijpen vonden wij het belangrijk om een uitgebreide omschrijving te geven. We hebben echter niet de intentie volledig te zijn. We hebben de kenmerken en criteria volgens het DSM IV classificatie systeem beschreven en we zijn ingegaan op de oorzaken van ADHD.

We beantwoorden hiermee de volgende deelvraag:

1. Wat is ADHD

In het tweede gedeelte van het literatuur onderzoek hebben wij ons onder andere gericht op het belang van de ouders voor het kind. Voor een adequate hulpverlening aan kinderen met ADHD is het belangrijk de ouders hier zoveel mogelijk bij te betrekken. Om dit te onderbouwen en te benadrukken hebben wij ons gericht op de problemen die ouders ervaren van kinderen met ADHD bij het opvoeden van hun kind. Wij vinden het belangrijk om dat te benadrukken omdat het voor hulpverleners belangrijk is je te realiseren wat ouders van kinderen met ADHD doormaken. We hopen hiermee een bijdrage te leveren om voor deze groep ouders empathie en sympathie te ontwikkelen.

We beantwoorden hiermee de volgende deelvragen:

2. Wat betekent ouderschap?
3. Welke problemen hebben ouders van kinderen met ADHD?
4. Wat is de invloed van kinderen met ADHD op het gezin?
5. Hoe voed je een kind met ADHD op?

Om ten slotte terug te komen op onze probleemstelling ‘Hoe ervaren ouders van kinderen met ADHD het contact met de hulpverlening’ hebben wij in de literatuur gezocht naar richtlijnen voor hulpverleners in hun contact met ouders. De gezondheidsraad geeft wel aan dat ouders betrokken dienen te worden bij de hulpverlening aan kinderen van ADHD maar hoe? Zijn hulpverleners hier wel voor opgeleid en wat is hulpverlening aan ouders? We beantwoorden hiermee de volgende deelvragen:

6. Het belang van hulpverlening aan ouders van kinderen met ADHD?
7. Hoe dient de hulpverlening om te gaan met ouders van kinderen met ADHD?

2.2 Wat is ADHD?

ADHD is de afkorting van Attention Deficit Hyperactivity Disorder.

Er is sprake van ADHD wanneer een gedragspatroon van onoplettendheid, hyperactiviteit en impulsiviteit langdurig en in meerdere situaties aanwezig is en aanleiding geeft tot belemmering van het functioneren.

ADHD is een ongrijpbare stoornis. Mensen met ADHD zien er normaal uit, er is aan de buitenkant niets te zien dat er van binnen iets niet goed is met hun centraal zenuwstelsel of hersenen.

ADHD wordt beschreven in het internationale diagnostisch handboek van de psychiatrie, de DSM (diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Kinder- en jeugdpsychiaters over de hele wereld hebben na veel onderzoek afgesproken dat er sprake is van ADHD als een kind een aantal kenmerken vertoont van aandacht en concentratiestoornissen, impulsiviteit en hyperactiviteit. Deze kenmerken moeten al vroeg bij het kind aanwezig zijn (voor het zevende jaar) en niet het gevolg zijn van andere oorzaken zoals lichamelijke of geestelijk ziekten of zeer ongunstige omgevingsfactoren. (A.Paternotte, J. Buitelaar, 2005) Gegevens uit zowel de klinische praktijk als uit wetenschappelijk onderzoek laten zien dat bij de meeste kinderen met ADHD de eerste symptomen al aanwezig zijn rond het tweede of derde levensjaar.

ADHD komt vaak voor in combinatie met andere stoornissen. Bij ongeveer de helft van de kinderen met ADHD komt ook ernstig opstandig gedrag voor. Een kwart heeft last van leerproblemen en/of van angststoornissen en/of depressiviteit.

2.2.1 Oorzaken van ADHD

Veel stoornissen ontstaan doordat de hersenen zich niet goed hebben kunnen ontwikkelen of doordat zenuwcellen in de hersenen niet goed functioneren. Een aantal van deze stoornissen is genetisch bepaald. In dit geval ontstaat de aandoening door een fout in de ontwikkeling in plaats van een vorm van beschadiging. Een feit is echter dat de wetenschap niet op de hoogte is van de precieze oorzaak van veel van deze stoornissen in de hersenen, dit wil echter niet zeggen dat het bestaan van veel van deze stoornissen daarom niet gerechtvaardigd is.

Wat betreft ADHD wordt steeds vaker aangetoond dat het in de meeste gevallen te maken heeft met een stoornis in de ontwikkeling van de hersenen of in de manier waarop de hersenen functioneren, en dat deze stoornis genetisch van aard is. Hoewel de meeste gevallen van ADHD een genetische oorzaak blijken te hebben of blijken te ontstaan door een gestoorde ontwikkeling en werking van de hersenen, kan ADHD wel degelijk worden veroorzaakt door directe beschadiging van de hersenen of door een hersenaandoening (Barkley).

Uit erfelijkheidsonderzoek onder tweelingen en adoptiekinderen is vast komen te staan dat er bij ADHD sprake is van een erfelijke factor van ongeveer 80%. Kinderen met een ouder met ADHD hebben een acht keer zo grote kans ADHD te krijgen dan het gemiddelde kind.

Omgevingsfactoren als opvoeding en onderwijs kunnen geen ADHD veroorzaken of voorkomen. Deze factoren kunnen wel de gevolgen van ADHD beïnvloeden, zoals de hevigheid van de symptomen en de mate waarin het kind eronder lijdt. Als er een erfelijke aanleg voor ADHD in het spel is, kan een omstandigheid als een moeilijke geboorte wel net de factor zijn die ADHD veroorzaakt of sterker naar boven laat komen. Uit onderzoek is gebleken dat de remmende systemen van de hersenen onvoldoende werken. Dit heeft waarschijnlijk tot gevolg dat de inhibitie zich bij kinderen met ADHD veel langzamer

ontwikkelt en in veel mindere mate (Buitelaar, Paternotte). Met inhibitie wordt globaal bedoeld de remfunctie van de hersenen. Als deze functie minder goed werkt, zijn mensen minder in staat hun gedrag tijdig af te remmen wanneer een situatie daarom vraagt. Ze blijven dan te lang op allerlei prikkels uit deze omgeving reageren en slagen er niet in om deze naar de achtergrond van hun bewustzijn te sturen om andere, voor de situatie belangrijkere, prikkels aan bod te laten komen.

2.2.2 Kenmerken van kinderen met ADHD volgens de criteria van DSM-IV

De scores op deze criteria helpen medici bij het vaststellen van de diagnose.

Voor de leeftijd van zeven jaar is er al sprake van enige symptomen op deze drie gebieden die aanleiding geven tot disfunctioneren. Het disfunctioneren komt voor in twee of meer contacten bijvoorbeeld op school en thuis.

O Aandachtstekort:

Je kunt hierbij denken aan vergeetachtigheid, moeite hebben met details, het kwijtraken van spulletjes, snel afgeleid zijn en veel tegelijkertijd doen. Maar ook kun je denken aan, niet kunnen blijven luisteren, 'het ene oor in, het andere uit'. En ook komt 'hyperfocussen' voor, het lijkt dan "je kunt het wel, als je maar wilt". Kinderen met ADHD kunnen het moeilijk volhouden om hun aandacht op een taak te richten, die aandacht vast te houden en zich niet door allerlei prikkels te laten afleiden.

Het ontbreekt hen als het ware aan een innerlijke controle die de remfunctie van hun gedrag regelt. Dat maakt het voor deze kinderen moeilijk om hun gedrag te plannen en te organiseren.

O Hyperactiviteit:

Kinderen met ADHD zijn voortdurend in beweging. Ze hollen de hele dag en kunnen nauwelijks op hun plaats blijven zitten. Ze zijn snel opgewonden en gefrustreerd. De kinderen voelen vaak een grote onrust van binnen. Stil en rustig zijn vraagt van hen ongewoon veel energie. Naar mate ze ouder worden staat de hyperactiviteit minder op de voorgrond.

O Impulsiviteit:

Bijvoorbeeld bezigheden van anderen verstoren en moeite hebben met het wachten op hun beurt. Zij gooien het antwoord er al uit voordat de vraag is afgemaakt.

2.3 Wat is ouderschap?

In ons literatuuronderzoek naar ouders en ouderschap zijn we erachter gekomen dat er niet zoveel bekend is over ouders. Iedereen met kinderen is ouder en voed zijn kinderen op, maar er is weinig onderzoek naar gedaan hoe ouders dit doen en ervaren.

Onder ouders verstaan wij niet alleen enkel de biologische ouders maar alle primaire opvoeders van een kind. Pleegouders en andere vormen van ouderschap vallen onder deze benaming.

We weten uit de hechtingstheorie (Bowlby) dat de gehechtheidrelatie van een jong kind met zijn ouders de basis is voor het gevoel van veiligheid van het kind. Kinderen hebben een veiligheidsgevoel nodig om de wereld om hen heen te ontdekken en onafhankelijkheid te verwerven. Een sensitieve houding van de ouder is noodzakelijk om tot een veilige hechting te komen. Hieruit kun je concluderen dat het, al bij de geboorte van het kind, de verantwoordelijkheid van ouders is dat kinderen zich ontwikkelen tot zelfstandig functionerende personen.

De Van Dale, het groot woordenboek der Nederlandse taal, geeft als betekenis voor ‘ouder’: m. (-s) vader, moeder (gewoonlijk in het mv. ouders).

Alice van der Pas is maatschappelijk werker en ouderbegeleider. Vanaf 1992 wijdt zij zich fulltime aan de professionalisering van de hulpverlening aan ouders.

Van der Pas heeft haar eigen definitie van, ouders of ouderschap geformuleerd. Zij stelt dat iedere ouder een ‘besef van verantwoordelijkheid’ heeft.

In haar proefschrift “A Serious Case of Neglect: The parental Experience of Child Rearing” beweert zij dat een verandering van perspectief nodig is, om ouderschap en opvoeding door ouders te beschrijven. Hulpverlening aan ouders moet gegeven worden vanuit het perspectief van de ouder en het ‘besef van verantwoordelijkheid’ en niet vanuit het perspectief van het kind. Dit is niet altijd even eenvoudig omdat er tegenstrijdige belangen kunnen zijn. In de praktijk heeft het nut, van deze theorie, zich bewezen. Het is in het belang van het kind dat ouders leren wat hun mogelijkheden zijn en deze ontwikkelen. Het ouderschap en ontwikkelen van vaardigheden van het opvoeden is een groeiprocess, ervaring is de belangrijkste leerschool.

2.4 Welke problemen ervaren ouders van kinderen met ADHD?

Gedrag van kinderen met ADHD is voor veel ouders niet altijd invoelbaar. Niet alle ouders ervaren dat bij jonge kinderen al als een probleem, maar de kenmerken van problematisch gedrag zijn al wel voor het zevende levensjaar aanwezig volgens de DSM IV. Als gevolg van een storing van de remmende functies in de hersenen (inhibitie) is verandering van gedrag voor kinderen met ADHD moeilijk. Kinderen met ADHD handelen voordat zij denken. Bij een zorgvuldige observatie is dit gedrag op zeer jonge leeftijd al te herkennen. Margriet beschrijft hiervan een voorbeeld.

Toen Joost net kon kruipen en een beetje lopen, ontdekte hij dat het lekker was om met zijn handjes in de aarde van de plantenbakken te wroeten. Ik dacht hem dat wel af te kunnen leren door telkens zijn handjes weg te halen en nee te zeggen. Ik schafte een zandbak aan waar hij wel kon kliederen. Het kwam niet bij me op om de plantenbakken weg te halen. Mijn man en ik waren het er over eens dat we ons huis niet in een bunker zouden veranderen, voor de kinderen, maar ik werd er gek van. Ik weet nog dat ik dacht ‘nou dan maar geen planten’. Het was het begin van de bunker maar dat is zeker niet zonder slag of stoot zover gekomen.

In dit geval is de prikkel ‘wroeten in de aarde’ zo aantrekkelijk dat het kind er niet aan denkt dat zijn moeder boos zal reageren. In zekere zin kan de reactie van moeder ook een beloning zijn namelijk ‘aandacht’. Het gedrag negeren is lastig omdat de aarde de hele kamer besmeurt. De omgeving aanpassen aan het kind is in dit geval een goede beslissing en binnen een huishouden wel te realiseren. Het is, voor ouders, echter niet mogelijk continu adequaat op het gedrag van hun kind te reageren. Ouders ervaren dat als een zware belasting. Zij krijgen het gevoel het niet goed te doen en worden onzeker in hun rol van opvoeder.

Ouders hebben het idee onvoldoende invloed uit te kunnen oefenen op het gedrag van het kind. Als gevolg hiervan krijgen zij het idee dat ze niet kunnen opvoeden en ervaren zij gevoelens van verdriet, onmacht en somberheid. Kinderen met ADHD reageren sterk op hun omgeving, zij komen op school en in de buurt veelvuldig in de problemen. Voor ouders is het zeer confronterend om telkens weer te worden aangesproken op het gedrag van hun kind. Gevoelens van onzekerheid en machteloosheid worden hierdoor bevestigd. Ouders ervaren ook gevoelens van schaamte over het gedrag van hun kind en over hun eigen onvermogen het

kind te corrigeren. Het is voor ouders een groot verdriet om ondanks al hun liefde en beste intenties geen grip te hebben op hun kind. Het is alsof hun kind door hun vingers glipt. Ze staan erbij en kijken toe, hoe hun kind steeds weer in de problemen komt, maar weten niet meer wat ze moeten doen.

Problemen van ouders zijn niet altijd een probleem voor het kind. Het kind hoeft zelf niet zoveel last te hebben van zijn gedrag. Pas als het kind problemen krijgt, of als ouders aangeven het kind te mishandelen, komt de hulpverlening in actie. Het belang van het kind is dan in het geding. Voor preventie van gedragsproblemen bij kinderen is het echter belangrijk problemen in de opvoeding te onderkennen. Als ouders in een vroeg stadium worden begeleid en zich gesteund voelen bij de opvoeding van hun kind zal dat een gunstige invloed hebben op het kind. De ouder kan verwachtingen bijsturen en krijgt weer het gevoel de opvoeding in de hand te hebben. Het is in het belang van het kind ouders te hebben die vertrouwen hebben in hun opvoedkundige kwaliteiten.

2.5 De invloed van een kind met ADHD op het gezin

Het kind met ADHD is belemmerend voor het hebben van een sociaal leven. Bezoekjes aan familie, vrienden en kennissen worden steeds gecompliceerder omdat het onoplettende, impulsieve en overbewegelijke gedrag van ADHD-kinderen gezien wordt als ongehoorzaamheid van het kind. Ouders kiezen voor hun kind, maar raken hierdoor nogal eens geïsoleerd (Veen-Mulders).

Een huwelijk kan zwaar belast worden door spanningen die het hebben van een ADHD kind met zich mee brengt. Barkley volgde een groot aantal gezinnen met ADHD kinderen over een periode van acht jaar. Hij ontdekte dat de kans dat ouders uit elkaar gingen drie keer zo groot was als in gezinnen zonder ADHD kinderen. Het gedrag van het kind kan oorzaak zijn voor spanningen tussen ouders, dit verergert weer het gedrag van het kind waardoor het gezin in een negatieve spiraal terecht kan komen.

Door opmerkingen en klachten uit de omgeving van het kind lijden ouders van ADHD-kinderen onder stress.

Ook voor broers en zussen is het niet altijd makkelijk om rekening te houden met een ADHD kind in het gezin. In het gezin van Margriet zijn drie kinderen. Het zijn drie jongens in de leeftijd van 15, 13 en 12 jaar oud. De oudste, Joost, heeft ADHD. Over de invloed van de oudste op de andere kinderen heeft zij het volgende te vertellen;

Toen de kinderen nog klein waren stond ik altijd tussen hen in. Een stoeipartijtje eindigde steevast in een gevecht. Ik wilde mijn jongere kinderen hier tegen beschermen. Het waren altijd de twee kleintjes en Joost. Nu ze ouder zijn kan ik dat meer loslaten. Ik merk wel dat er bij mijn jongste kind veel weerstand is tegen Joost. Zodra Joost met hem in één ruimte is ontstaan er onenigheden. De jongste ergert zich aan alles wat Joost doet. Hoe hij op de bank hangt, hoe hij eet en zijn vrienden zijn altijd stom. Feilloos weet hij de gevoelige snaar van Joost te raken. Het middelste kind heeft altijd de rol van bemiddelaar en kan met de oudste en de jongste goed overweg.

In een gesprek met de jongste kinderen stelde ik dit probleem aan de orde. De middelste gaf aan dat hij er wel voor uitkeek om ruzie te maken met Joost. Joost is veel sterker en hij heeft geen zin om zijn botten te breken en Joost is heel aardig als je gewoon iets aan hem vraagt. De jongste vindt Joost gewoon dom. Hij vindt ook dat Joost veel meer mag "Wij moeten altijd alles opruimen als we rommel maken en Joost nooit". De middelste beaamde dat. Ik wist dat natuurlijk wel, maar hoe leg je uit dat je aan het ene kind andere eisen stelt dan aan het

andere. “Het is niet eerlijk”. Ik hoor het al jaren en ik weet dat het zo is, maar er is niet altijd wat aan te doen.

2.6 Het opvoeden van een kind met ADHD

O Psycho-educatie

Voor ouders van kinderen met ADHD is het allereerst van belang dat zij de problemen van hun kind leren begrijpen. Het wordt dan gemakkelijker de opvoeding aan te passen aan de individuele behoeftes van het kind. Natuurlijk geldt dit voor alle kinderen, maar de gedragingen van kinderen met ADHD zijn niet makkelijk te doorgronden en voor veel ouders niet automatisch invoelbaar. Het is daarom belangrijk dat ouders geleerd wordt wat het voor een kind betekent om zich slecht te kunnen concentreren en niet instaat bent impulsen te beheersen en stil te zitten. Als ouders dit beseffen, zullen negatieve gedachten over hun kind verminderen en kunnen zij sensitiever op hun kind reageren. In veel gevallen zal dit de negatieve spiraal waarin veel gezinnen terechtkomen, enigszins doorbreken.

Een kind met ADHD heeft echter niet alleen te maken met thuis, maar zal zich ook op school, op clubs, met vriendjes op straat en andere sociale omgevingen moeilijk staande kunnen houden. Voor ouders is het niet leuk om daar keer op keer mee geconfronteerd te worden. Je hebt geluk als je als ouder sterk genoeg bent om de omgeving niet je leven te laten beheersen. Het is daarom van belang dat ook school en andere begeleiders van het kind op de hoogte zijn van de problematiek en hoe zij hier het beste mee om kunnen gaan. Psycho-educatie wordt aangeboden via oudercursussen. Als ouders hier niet aan mee kunnen of willen doen is er een mogelijkheid tot individuele ouderbegeleiding. Er is ook nog een mogelijkheid tot individuele mediatietherapie (Paternotte en Buitelaar).

O aanbieden van structuur

Een kind met ADHD kan zelf onvoldoende structuur aanbrengen in de prikkels die op hem afkomen en heeft daarom voortdurend structuur nodig vanuit zijn omgeving om problemen te voorkomen. Het kind heeft het nodig dat zijn omgeving duidelijk is in datgene wat van hem gevraagd wordt en dat er regelmatige en specifieke feedback op zijn gedrag gegeven wordt. Ook structureren is iets wat je moet leren. Het is belangrijk ouders hierin te ondersteunen door hen te adviseren hoe zij in de thuissituatie structuur kunnen aanbieden afgestemd op de behoeftes van het kind en de mogelijkheden van de ouders.

Er zijn boeken vol met handleidingen geschreven over hoe je een kind met ADHD het beste kunt opvoeden. Het is voor ouders niet altijd even gemakkelijk deze instructies op te volgen. Het temperament van de ouders, de stress in het gezin en de gezinssamenstelling spelen daarbij een rol. Het is de taak van de ouders om creatief met hun mogelijkheden om te gaan zonder zichzelf daarbij geweld aan te doen.

2.7 Het belang van hulpverlening aan ouders

Ouders zijn de constante factor in het leven van hun kind. Van der Pas schrijft: “kijk naar een willekeurig dossier van een kind en er zijn 26 hulpverleners en een ouderpaar”. De hulpverlening gaat uit van het belang van het kind. Het belangrijkste voor het kind zijn echter de ouders. Ouders zijn de enige die onvoorwaardelijke liefde geven en zich levenslang om hen bekommeren.

2.7.1 De Gezondheidsraad

Op 13 november 2000 is er een advies verschenen van De Gezondheidsraad over de behandelwijze van ADHD. Zij stellen dat ouders bij de behandeling van kinderen met ADHD betrokken dienen te worden.

“Er zijn twee werkzame behandelmodaliteiten: medicatie en behandeling op gedragstherapeutische basis in de vorm van parent management training (PMT) en mediatietraining van ouders en leraren. Bij deze gedragstherapeutische behandelmethoden leren ouders en leraren om direct, intensief, consistent en langdurig bepaalde leerprincipes toe te passen in de omgang met het kind”.

Er wordt hier vermeld dat de ouders betrokken dienen te worden bij de hulpverlening. Er wordt tevens geadviseerd dat voorafgaand aan een eventueel hulpverleningstraject psycho-educatie dient te worden gegeven. De negatieve spiraal waarin een kind terechtgekomen is dient te worden doorbroken met hulp van ouders en leraren van het kind.

2.7.2 Hechtingstheorie

De sensitiviteit van een ouder is ook al voor jonge kinderen belangrijk. De gehechtheidstheorie (Bowlby) is hier op gebaseerd. Wij vinden het belangrijk om deze theorie te noemen omdat de ouders die wij geïnterviewd hebben aangaven dat ook op hele jonge leeftijd de opvoeding van hun kind moeilijk was. Hierover meer in hoofdstuk drie.

Zoals we al eerder hebben geschreven is de gehechtheidrelatie van een jong kind met zijn ouders is de basis voor de veiligheid van het kind. Kinderen hebben veiligheid nodig om de wereld om hen heen te ontdekken en onafhankelijkheid te verwerven. Een sensitieve houding van de ouder is noodzakelijk om tot een veilige hechting te komen. De gevolgen van een onveilige hechting zijn o.a. een zwakke ego controle, deze kinderen reageren impulsief en hebben moeite zich te concentreren.

Een onderzoek van van den Boom heeft aangetoond dat temperament van invloed kan zijn op de sensitiviteit van de ouder en, dus, de kwaliteit van de hechting. Het risico van een disharmonische moeder-kind relatie wordt verhoogd door de prikkelbaarheid van het kind. Een interventie programma dat gericht is op het vergroten van de sensitiviteit bij de moeder, resulteerde in een verbetering van de kwaliteit van de gehechtheid. Wij hebben over de hechting, gericht op kinderen met ADHD, geen onderzoek kunnen vinden, maar je zou kunnen denken dat een kind met ADHD een negatieve invloed heeft op de hechting. Een kind met ADHD is immers temperamentvol wat een harmonische moeder-kind relatie in de weg kan staan. In dit licht bezien is het van belang in een vroeg stadium hyperactief gedrag serieus te nemen als ouders dit als problematisch ervaren. Het vroeg onderkennen van problemen tussen moeder en kind kan ADHD niet voorkomen maar kan, volgens deze theorie, wel invloed hebben op de mate waarin ADHD zich ontwikkelt.

2.7.3 Ouderbegeleiding als aparte tak van hulpverlening

Van der Pas pleit voor een aparte tak van hulpverlening voor ouders.

Zij schrijft in haar boek “Ouderbegeleiding tussen ergernis en bekommernis”, dat wie met ouders werkt niet meer dan het belang van het kind in het oog heeft. Professionalisering van de hulpverlening aan ouders is volgens haar belangrijk. Het zijn de ouders die de opvoeding aan hun kind moeten geven en daarom moet er oog zijn voor hun situatie en mogelijkheden. Zoals een pedagoog in de schoenen van het kind gaat staan, gaat een ouderbegeleider in de schoenen van de ouders staan. Dit biedt een ander perspectief, ook in het belang van het kind. Wat zijn de mogelijkheden van de ouders? Hoe is het om een kind te hebben met ADHD en hoe gaan zij daar mee om? Een moeder vertelde ons dat haar kind wilde leren strijken. Zij heeft een gezin met vijf kinderen en zag naast haar drukke bestaan en de intensieve begeleiding van haar ADHD kind geen mogelijkheid om hierop in te gaan. Haar psycholoog

meende dat zij hier toch op in moest gaan; een kind dat wil leren strijken moet je daar juist in motiveren. In dit voorbeeld gaat de psycholoog in de schoenen van het kind staan. Zij toont geen begrip voor de situatie van de moeder welke daardoor haar onvermogen bevestigd ziet en het gevoel heeft het niet goed te doen.

Als je in de schoenen gaat staan van de moeder en ziet dat zij geen mogelijkheid heeft om haar kind te leren strijken kun je dat aanvaarden. De moeder voelt zich begrepen en niet bevestigd in haar onvermogen als opvoeder. De dialoog met de moeder kan zich nu richten op wat de moeilijkheden zijn in de opvoeding van haar kind. Hoe ervaart zij haar kind en welke emoties roepen het kind bij haar op. Ouderschapsproblemen zijn problemen die ontstaan door verwachtingen waaraan ouders niet kunnen voldoen.

Ouders hebben niet gestudeerd voor hun werk als opvoeder. *Hoogsteder M. (1998) schrijft: ouder begeleiders hebben weinig theorie tot hun beschikking die uitnodigt op reflectie op handelen. Studies naar aard en verloop van ouderschap en ouderlijke ontwikkeling zijn schaars en onze kennis erover is oppervlakkig, onsamenhangend en vaak vooringenomen.* Van der Pas pleit ervoor dat hulpverleners een metapositie kunnen en durven in te nemen. Hij moet er achter kunnen komen hoe problemen zijn ontstaan maar ervoor waken verantwoordelijkheden van ouders over te nemen. Een goede ouderbegeleider is in staat om ouders inzicht te geven waar de oorsprong van het probleem ligt. Oplossingen liggen niet in meer of andere opvoedingsadviezen, maar in hoe ouders omgaan met de problemen bij het opvoeden van hun kind.

Voorbeeld:

Moeder is angstig en voelt zich, ondanks de beste gedragsintenties, falen in de functie van ouder. Ouderbegeleider weet niet hoe te handelen. Door een metapositie in te nemen ziet hij dat het angstige gedrag van de moeder een copingmechanisme is. Door zich dit te realiseren kan de hulpverlener het gedrag van moeder benoemen en samen met haar naar de oorzaak van het probleem op zoek gaan en haar helpen een weloverwogen afweging te maken betreffende haar probleem.

2.8 Hoe dient hulpverlening om te gaan met ouders van kinderen met gedragsproblemen?

Hoogleraar orthopedagogiek Van Acker schrijft in zijn boek “Gedrags- en opvoedingsproblemen”, dat ouders van kinderen met gedragsproblemen niet alleen de kans lopen tegenstrijdige adviezen te krijgen, maar ook vaak de schuld krijgen van de problemen. Zowel professionele hulpverleners als mensen uit hun omgeving diskwalificeren deze ouders. Hiermee bedoelt hij dat de ouders buiten spel worden gezet, dat ze al of niet openlijk beschuldigd worden of dat zij op een bevoogdende manier worden geholpen. Voor deze ouders is het begrip ‘kinderbescherming’ al zeer beladen, want tegen wie moeten deze kinderen beschermd worden? Tegen hun ouders natuurlijk.

Ouders hebben al zoveel meegemaakt en ze zitten met zoveel schuldgevoelen dat ze heel gauw de vragen en opmerkingen van de hulpverlener als kritiek interpreteren. Kleine non-verbale signalen van de hulpverlener zijn meestal voldoende om diskwalificatie aan te wakkeren. Diskwalificatie kan ook het gevolg zijn van een te zelfverzekerde en/of te optimistische houding van de hulpverlening: als de ouders al jarenlang zonder succes proberen de gedragsproblemen op te lossen voelen ouders zich wel buiten spel gezet als de hulpverlener als de deskundige hier wel eventjes raad mee weet. Ook kan diskwalificatie worden veroorzaakt het theoretische of therapeutische model dat de hulpverlener aanhangt voorrang heeft op de eigen beleving van de ouders en op het unieke van het gezin en het kind.

Van Acker stelt dat de belangrijkste taak van de hulpverlener omschreven kan worden als het bevrijden van de ouders van hun gevoelens door anderen gediskwalificeerd te worden, of hen ten minste het gevoel te geven dat de hulpverlener hen respecteert. Dit is volgens hem de basisvoorwaarde die vervuld moet zijn om enig resultaat met de behandelmethodes te behalen. Deze stelling wordt bevestigd door de 'self-efficacy'-theorie en de 'self-control' – theorie van Albert Bandura (1977) en Dan Meichenbaum(1977). Volgens Bandura is het gevoel bekwaam te zijn een factor die cruciaal is om inzicht om te zetten in gedrag. Welke hulpverlener heeft niet ervaren dat ouders het helemaal eens kunnen zijn met zijn strategie en het goed begrijpen, maar na enkele dagen vervallen zij in het oude gedragspatroon en haken zij af. Als dezelfde ouders zich bekwaam achten, dan houden zij het vol totdat de gewenste resultaten zijn bereikt. Volgens Meichenbaum worden uitval en weerstanden voorkomen door de ouders zoveel mogelijk te betrekken bij het diagnostische proces en in het samen vast stellen van de behandelingsdoelstellingen en –mogelijkheden, want dan hebben zij het gevoel er zelf controle over te hebben. Met andere woorden, een samenwerkingsmodel is van essentieel belang voor het slagen van de behandeling.

Vervolgens typeert hij de basishouding van de hulpverlener als een houding van ethische verantwoordelijkheid. Dit is een verantwoordelijkheid waarbij de hulpverlener opkomt voor anderen. Hij ziet de ouders en hun kinderen als medemensen die appelleren aan zijn verantwoordelijkheid.

Richtlijnen voor deze basishouding zijn:

1.Ouders zijn onze partners

De rol van de ouders in de behandeling is belangrijker dan die van de hulpverlener omdat zij niet alleen de echte experts zijn en de meeste ervaringen hebben met hun kind, maar vooral omdat zij hun opvoedingsverantwoordelijkheid nog jaren moeten dragen. Ook al zijn hun mogelijkheden beperkt en motivatie gering, kan het minste teken van loyaliteit tussen ouders en kinderen oneindig veel waardevoller zijn dan objectieve optimale opvoedingscondities. Samenwerking is daarom loyaal zijn met ouders, om hen te stimuleren op hun beurt loyaal te zijn naar hun kinderen.

2.Hulpverlener sluit aan bij positieve mogelijkheden van de gezinsleden.

3.Hulpverlener leert de gezinsleden in het concrete hier en nu hun verantwoordelijkheid dragen

4. Hulpverlening heeft een zorgzame en respecterende houding

Het is de taak van de hulpverlener om de sfeer van negativiteit, agressie, schuldgevoelens, verwerping, isolement en zelfmedelijden te doorbreken door te ondersteunen en volhardend te zoeken naar wat mogelijk is.

5.De hulpverlener weet dat de hulpverlening een zaak is voor iedereen.

De hulpverlener moet naast het gezin staan, als iemand die kan luisteren en de gezinsleden helpt om rechtvaardiger behandeld te worden; als iemand die onrecht durft aan te klagen en mensen het gevoel geeft samen met hem sterker te staan. Vanuit deze basishouding is belangenbehartiging ook een taak van de hulpverlening. Bijvoorbeeld in het leggen van contacten met school of met andere instanties. Hulpverlener laat gezinsleden zoveel mogelijk zelf verantwoordelijkheden dragen, maar door advies en steun helpt hij hen op weg.

3 Verwerking en samenvatting van de interviews.

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is tot stand gekomen met hulp van enthousiaste ouders van kinderen met ADHD. We zijn hun dankbaar dat zij openhartig hun verhaal aan ons hebben willen vertellen. Zonder hun medewerking was het niet mogelijk geweest om dit afstudeerproject te voltooien en antwoord te vinden op onze vragen.

We hebben voor dit onderdeel van ons onderzoek acht ouders geïnterviewd. Bij twee van de interviews waren zowel de vader als de moeder aanwezig, de andere interviews zijn met de moeder gehouden. De geïnterviewden zijn ouders van kinderen met ADHD en in een geval heeft het kind de diagnose PDD-NOS met aanverwant ADHD. De geïnterviewden zijn allemaal ouders met wie we via vrienden en bekenden in contact zijn gekomen.

We zetten in dit hoofdstuk eerst uiteen hoe wij de informatie die we van de ouders hebben gekregen hebben verwerkt. Vervolgens presenteren we een samenvatting van de interviews. De vragen in ons interview zijn gesteld om antwoord te zoeken op de volgende deelvragen:

8. Hoe zijn ouders in contact gekomen met de hulpverlening en hoe ervaren zij de hulpverlening?
9. Heeft de hulpverlening ouders geïnformeerd over ADHD?
10. Voelen ouders zich begrepen of gesteund door de hulpverlening?

In hoofdstuk 4 geven we antwoord op de deelvragen.

3.2 Verwerkingen van data

Om structuur aan te brengen in de informatie verkregen uit de opentopic-interviews hebben we de interviews via een labelsysteem geordend.

3.2.1 Beschrijving verzamelde data opentopic interviews

We hebben allereerst de interviews in zijn geheel uitgetypt. Vervolgens hebben we informatie die niet relevant is voor ons onderzoek verwijderd.

De volgende stap was om de interviews op te splitsen in tekstfragmenten. Ieder tekstfragment geeft informatie over een onderwerp. We hebben de afzonderlijke fragmenten een naam gegeven wat ook wel “labelen genoemd wordt”.

Bijvoorbeeld een tekstfragment dat gaat over de invloed van de omgeving op de ouder hebben we het label “invloed van de omgeving” gegeven. Vervolgens hebben we de inhoud van dit tekstfragment onderverdeeld in dimensies. Dimensies kunnen weer onderverdeeld worden in verschillende ladingen.

Voorbeeld:

LABEL----- Invloed van de omgeving

DIMENSIES----- A : school

B : bureu

C : familie

LADING-----A : begrip

B : onbegrip

C : steun

We hebben van de acht interviews alle labels met hetzelfde onderwerp bij elkaar gezet zodat we een overzicht kregen van wat er is gezegd over een bepaald onderwerp. Op deze manier is de kans klein dat we gegevens over het hoofd zien en wordt de informatie zo waarheidsgetrouw mogelijk weergegeven. De letterlijk uitgetypte interviews en de labels zijn niet in dit afstudeerverslag terug te vinden, maar als bijlage ingeleverd bij de docenten die dit project begeleid hebben.

3.3 Samenvatting van de interviews

3.3.1 problematiek ouders

Ondanks dat we niet direct gevraagd hebben naar problemen van ouders en hun problemen bij de opvoeding van hun kind, zijn deze veelvuldig naar voren gekomen. Alle ouders die we hebben gesproken kennen gevoelens van machteloosheid, frustratie, onzekerheid, schaamte, bezorgdheid, somberheid en depressiviteit. Ze ervoeren allen al gevoelens, bij de geboorte of in het eerste levensjaar, dat er iets aan de hand was met hun kind. De opvoeding van hun kind ervaren zij als moeilijk, zwaar en soms haast niet op te brengen. Ouders hebben geen tijd om tot rust te komen, moeten altijd op hun hoede zijn en kunnen hun aandacht niet laten verslappen. Alle ouders voelen echter wel grote verantwoordelijkheid in hun rol als opvoeder ten aanzien van het gedrag van hun kind met ADHD. Allen proberen zich in te leven in het kind en in de stoornis die hun gedrag veroorzaakt. Ondanks dit inzicht valt het niet mee om vierentwintig uur per dag, zeven dagen in de week etc. dit gedrag adequaat, consequent en sensitief te benaderen. Enkele van de ouders hebben kritiek op zichzelf en zien deze zelfkritiek bevestigd in het gedrag van hun kind, door kritiek van hulpverleners en van mensen uit hun omgeving. Een van de ouders zei “ik kan wel kritiek verdragen want ik doe ook veel dingen fout, ik heb ook te weinig geduld”. Een andere ouder zei “ ik werd omschreven als een labiele moeder, dat maakte mij wantrouwig, ik was bang dat ze mijn kind uit huis zouden plaatsen”. Een ouderpaar ging op advies in huwelijks therapie om de hulpverlening niet tegen te spreken en met de hoop dat men er achter kwam dat de problematiek wel degelijk bij hun kind lag.

Het is voor ouders een groot verdriet dat hun kind zich moeilijk kan aanpassen en met name het feit dat de kinderen daar zelf erg onder lijden. Problemen van ouders zoals spanning en depressie worden naar de achtergrond geschoven. Een moeder kreeg, volgens haar van de spanning thuis, een soort huiduitslag en werd door de huisarts afgescheept met een zalfje voor de wonden. Zij voelde zich op dat moment dichtklappen en onbegrepen. Uit het interview kwam bij drie ouders naar voren, dat ze daadwerkelijk moesten aangeven het niet meer aan te kunnen voordat de hulpverlening in actie kwam.

Ouders maken zich veel zorgen over de toekomst van hun kind.

De ouders die wij hebben geïnterviewd bevestigen het beeld, dat er voor kinderen met ADHD en hun ouders weinig begrip is vanuit de omgeving. Andere ouders vinden hun kind te druk en het kind wordt op verjaardagspartijtjes geweerd. Het probleem wordt gebagatelliseerd als een modeverschijnsel en er wordt gezegd dat zij hun kinderen niet aan kunnen. Meerdere ouders zeggen opgelucht te zijn als zij het kind niet meer naar school hoeven te brengen omdat het groot genoeg is om zelf te gaan en zij niet meer op het gedrag van hun kind worden aangesproken. Een moeder vertelde dat zij zich heel lang bleef verontschuldigen voor het gedrag van haar kind, maar dat zij nu overal haar verhaal blijft vertellen om begrip te krijgen voor het gedrag van haar kind. Een andere moeder zei juist niet meer over het gedrag van haar zoon te willen praten omdat zij vond hem hiermee onrecht aan te doen. Mensen in de

omgeving die wel begrip tonen en behulpzaam zijn, zijn voor de ouders haast van onschatbare waarde.

3.3.2 Contact met de hulpverlening.

Om uiteindelijk de diagnose ADHD gesteld te krijgen doorlopen ouders met hun kinderen zeer uiteenlopende trajecten. De duur van het traject om tot de diagnose te komen varieerde van twee uur tot twee jaar. Het stellen van een diagnose is voor de ouders een opluchting. Het gedrag heeft een naam gekregen en het blijkt niet allemaal aan de moeder(ouders) te liggen. Ouders zeggen door de diagnose meer inzicht te krijgen in het gedrag van hun kind. Het stellen van de diagnose is voor de ouders vaak een bevestiging van wat zij al langer vermoedden. Ondanks de opluchting ervaren ouders de diagnose ADHD ook als verdrietig. Een van de moeders zegt “de hoop dat je kind er overheen zal groeien is weg”. De leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt varieert van vier tot ongeveer 10 jaar. De ouders van het kind waarbij op vierjarige leeftijd de diagnose werd gesteld moesten zelf de verantwoording nemen om tot medicatie over te gaan.

Een moeder heeft drie kinderen met de diagnose ADHD. Zij is blij voor haar jongste kind dat de diagnose jong gesteld is. De schade is bij hem beperkt gebleven omdat zij met zijn gedrag wisten om te gaan. Bij haar oudste kind is er veel mis gegaan omdat zij niet wisten wat er aan de hand was. Deze ouders gingen op eigen initiatief naar de hulpverlening, die het gedrag van hun kind zag als een gevolg van de moeilijke jeugd van de moeder en een slecht huwelijk. Deze foute insteek leidde tot een aanzienlijke vertraging in het op gang brengen van adequate hulp voor het gezin.

Het hulpverleningstraject wat ouders na de diagnose ADHD doorlopen, is ook bij geen van allen gelijk. Deels heeft dit te maken met de informatie over het aanbod en de begeleiding die ouders hierbij krijgen en deels met de ernst van de problematiek. De ouders die begeleidt worden door een deskundige op het gebied van ADHD zijn het meest tevreden over de hulp die zij krijgen.

In de geïnterviewde groep zijn er zes ouders die de stap naar de hulpverlening nemen omdat zij zelf problemen hebben met hun kind of omdat zij menen dat hun kind lijdt onder zijn gedrag. In twee gevallen krijgt het kind problemen op school, die de ouders adviseert hulp te zoeken.

Alle ouders gaven aan behoefte, of behoefte gehad, te hebben aan hulp of ondersteuning bij de opvoeding van hun kind. Zes van de acht ouders vonden het aanvankelijk niet makkelijk om toe te geven dat zij hulp nodig hadden en vonden het moeilijk zich open te stellen. Een van de redenen hiervoor was dat zij zelf vonden dat het probleem moeilijk onder woorden te brengen was. Een andere reden was wantrouwen t.a.v de hulpverlening. Wantrouwen is er met name t.a.v. het RIAGG. Verhalen uit de omgeving hebben dit wantrouwen beïnvloed. Het gebrek aan vertrouwen in de hulpverlening is ook een gevolg van onwetendheid en het gevoel geen inzicht te hebben in het proces. Ook ervaren ouders het als niet prettig dat er van persoonlijke onderwerpen van alles word opgeschreven zonder dat zij hier inzage in hebben. Voor één ouderpaar was het wel een vanzelfsprekende stap om hulp te vragen. Zij wilden dit echter niet via het RIAGG, omdat zij het in eigen hand wilden houden en zelf wilde beslissen wat er met hun kind gebeurde. Het betrof hier een adoptiekind in een gezin waar al twee eigen kinderen waren. Voor een andere moeder uit een samengesteld gezin was het ook geen moeilijke beslissing. Zij dacht in eerste instantie dat het gedrag van het kind, van haar man, te maken had met het in de steek laten door de biologische moeder.

Het eerste contact met de hulpverlening verloopt over het algemeen moeizaam. Drie ouders zeggen dat zij allerlei tips krijgen die niet op hun kind toepasbaar blijken te zijn. Als de ouders eenmaal de stap naar de hulpverlening hebben genomen hebben zij ook een wezenlijk probleem waar zij hulp bij nodig hebben. De ouders die vervolgens met lange wachttijden te maken kregen, ervaren dat als zeer negatief.

De begeleiding die ouders krijgen nadat de diagnose ADHD gesteld is, hangt af van degene die de diagnose gesteld heeft. In twee gevallen is dat een kinderpsychiater van het RIAGG geweest. Eén ouderstel is doorverwezen naar een oudercursus voor drukke kinderen en het kind krijgt nu alweer drie jaar begeleiding. Moeder en kind gaan elk kwartaal op gesprek bij een sociaal psychiatrisch verpleegkundige die gespecialiseerd is in ADHD. Als moeder vragen of problemen heeft is deze verpleegkundige altijd telefonisch bereikbaar. Voor de ouders is dat een enorme steun in de rug hoewel ze niet veel gebruik hoeven te maken van de mogelijkheid. Bij het andere ouderstel vindt de kinderpsychiater het kind in eerste instantie 'gewoon' een druk mannetje en krijgen ze medicatie voor het kind. In een ander geval is de diagnose gesteld door een psychologe die op aanraden van de huisarts werd geconsulteerd. Zij had twee jaar nodig om tot de diagnose te komen. In deze periode werden ook geen stappen ondernomen om het zeer drukke gedrag van het kind te doorbreken. Na het stellen van de diagnose hebben moeder en kind de remwegmethode (stop, denken, doen) gevolgd. Moeder en kind hebben nu al 4 jaar contact met deze psychologe. Moeder heeft niet de indruk dat de psychologe begrijpt wat het is om moeder van zo'n druk kind te zijn. Moeder ervaart veel kritiek en vindt zelf ook dat zij veel dingen fout doet en weinig geduld heeft.

Eén moeder komt al als het kind nog zeer jong is in contact met de hulpverlening. Zij kreeg opvoedingsondersteuning en kon zonodig contact opnemen met een psycholoog. Als het gezin ondanks de hulp in een crisis terecht komt krijgt zij aangeboden om het family First traject te volgen. Dit is de laatste strohalm voor ouders, voordat een kind uit huis geplaatst wordt. De hulpverleners waar zij bij in behandeling was hadden volgens haar de crisis niet kunnen zien aan komen. De ontwikkeling van ADHD wijt zij overigens nog steeds mede aan het feit dat zij een postnatale depressie heeft gehad.

Weer een andere moeder heeft via het MKD waar haar kind naar toe ging ouderbegeleiding gekregen. Zij zagen moeder als deskundige betreffende haar kind. Voor moeder was deze hulpverlening een totale omslag. Zij veranderde van iemand die het helemaal niet meer zag zitten tot een zelfbewuste, krachtige vrouw die vol vertrouwen de toekomst tegemoet ziet.

Uit de verhalen van de ouders blijkt dat de hulpvraag in eerste instantie moeizaam wordt opgepikt, pas als er sprake is van een onhoudbare situatie komt de hulpverlening in actie. Opvallend was dat ouders, hoewel zij zeiden hulp nodig te hebben, veel vertrouwen hadden in hun eigen gevoel. Zij waren vol vertrouwen hun eigen plan te trekken over de opvoeding van hun kind. Ondanks de kritiek van hulpverleners zeggen zij zelf het beste te weten wat goed is voor hun kind en wat niet. Ook weten zij de bruikbare tips te onderscheiden van adviezen waar ze niets mee kunnen.

3.3.3 psycho-educatie

Ouders zeggen goed op de hoogte te zijn van de stoornis ADHD. De informatie en kennis over ADHD wordt overal vandaan gehaald. Internet wordt genoemd als onuitputtelijke bron, verder wordt informatie gehaald uit tijdschriften en boeken. Ouders vinden het niet makkelijk een weg te vinden in de veelheid van informatie. De informatie op internet is niet erg

overzichtelijk en stemt ouders niet optimistisch. Ouders tonen veel initiatief om zich op de hoogte te stellen over ADHD en de problemen die daar uit voort komen. Bijna alle ouders zijn lid van de oudervereniging Balans.

Twee kinderartsen gaven informatie middels boekjes en kopieën. De informatie die ouders via de hulpverlening krijgen vinden de ouders over het algemeen matig en niet toereikend. Drie ouderparen hebben een oudercursus voor drukke kinderen gevolgd. Een van de ouderparen was hier zeer enthousiast over en gaf aan dat het veel voor hen betekend had. Zij hadden veel steun aan het contact met lotgenoten en hebben veel geleerd over 'de omgang met'. Van de zeven echtparen die met de cursus waren begonnen hadden twee tot het einde meegedaan. Een andere moeder vertelde dat zij die ouder cursus kinderachtig vond en veel kritiek kreeg. Een ouderstel komt 'uiteindelijk' terecht bij een onafhankelijk kinderarts die gespecialiseerd is in ADHD. De ouders weten niet wat ze overkomt als aan ze een overvloed aan begrip, betreft het gedrag van hun kind krijgen. Zij ervaren dit als een enorme steun en beschrijven het als dat de kinderarts in hun schoenen gaat staan.

3.3.4 Contact met school

Hoewel de school geen hulpverlenende instantie is, hebben wij toch gemeend ouders naar hun contact met school te moeten vragen. De school heeft een belangrijke plaats in het leven van een kind en naast de verantwoordelijkheid voor leer prestaties heeft de school een belangrijke taak in de opvoeding van kinderen.

Zes van de acht ouders geven aan dat de scholen weinig tot geen begrip hebben voor het gedrag van hun kind. Alle ouders zeggen dat het welbevinden van het kind, op school, er van afhankelijk is of de leerkracht al dan niet met het kind overweg kan. Een van de ouders vertelde dat hun kind op school zo enorm gepest is dat zij denken dat dit mede oorzaak is voor het ontwikkelen van borderline. De school greep niet in om het pesten te stoppen. Scholen staan, volgens deze ouders, niet open voor informatie en mening van ouders en accepteren aan de andere kant het gedrag van het kind niet. Scholen nemen te weinig de moeite zich in ADHD te verdiepen. Ook andere ouders voelen zich door scholen onbegrepen en ervaren het als zeer confronterend om op school ter verantwoording te worden geroepen voor het gedrag van hun kind. Twee van de scholen werden als zeer coöperatief beschouwd. Een van de scholen was een medisch kinderdagverblijf waar de ouders beschouwd werden als deskundige aangaande hun kind. Er was contact via een heen en weer schrift zodat ouders en school op de hoogte waren van het wel en wee van het kind. De ouders vonden dit heel prettig en effectief. Er werden geen schoolprestaties in vermeld, maar met name incidenten die gedurende de dag plaatsvonden. De andere school waar de ouders zeer over te spreken waren, was een gewone basis school waar een onvermoeibare inzet was aangaande de problemen van het kind.

Speciaal onderwijs hoeft geen garantie te zijn voor een positieve beoordeling van de ouders. Ook hiervan zeggen ouders dat het welbevinden van het kind afhankelijk is van de individuele leerkracht. Een ouderpaar vertelde dat zij de testen die de school wilde afnemen, voor gedrag en leerstoornissen, zelf door een onafhankelijke kinderarts hebben laten uitvoeren. De reden hiervoor was dat zij zelf in de hand willen houden wat er met hun kind gebeurt en dat zij weinig vertrouwen hebben in de deskundigheid van de schooladviesdienst.

Een school heeft de ouders doorverwezen naar een pedologisch instituut waar zij zeer mee geholpen waren.

3.3.5 Contact met de huisarts

Vijf van de acht ouders geven aan het contact met hun huisarts als onbevredigend te ervaren.

Over het kennisniveau van de huisarts omtrent ADHD zijn de ouders niet overtuigd.

De huisarts speelt een belangrijke rol in het doorverwijzen naar de hulpverlening maar stelt zich niet op de hoogte van het traject wat vervolgens wordt doorlopen. Het doorverwijzen van

de huisarts speelt een belangrijke rol bij het verloop van de hulpverlening. In een aantal gevallen komen ouders niet terecht bij hulpverlening die gespecialiseerd is in ADHD. Een ouderpaar dat wel een goed contact heeft met de huisarts is zelf heel goed op de hoogte van de sociale kaart en van de methodiek om ADHD te behandelen. Een andere huisarts onderkent het gedragsprobleem van het kind, en geeft een adequate doorverwijzing naar de hulpverlening, waardoor de ouder zich begrepen en ondersteund voelt.

3.3.6 Medicatie

Drie van de acht ouders hebben besloten niet tot medicatie voor hun kind over te gaan. Bij een van de ouders was de reden dat de bijwerkingen te ingrijpend waren. De diagnose voor hun kind was PDD-NOS met verschijnselen van ADHD. Eén ouderpaar vond het niet nodig om tot medicatie over te gaan en houdt gewoon rekening met het gedrag van hun kind. De psycholoog waar het kind en de ouders in behandeling zijn is ook geen voorstander van medicatie. De derde ouder heeft een jaar lang wel Ritalin gegeven aan haar kind, die ook last had van bijwerkingen. De kinderarts, die de medicijnen had voor geschreven toonde, volgens de moeder, geen begrip voor de problemen, waarop zij besloot te stoppen met medicatie.

De vijf ouders die wel tot medicatie over zijn gegaan staan daar positief tegen over. Een van de ouders zei: “was ik er maar jaren eerder mee begonnen”. Deze ouder had aanvankelijk, door gebrek aan informatie, veel bezwaar tegen de medicatie. Een andere ouder gaf aan dat hun kind weliswaar nog heel jong was (4 jaar) maar dat zonder medicatie, zijn leven te moeilijk was. Een moeder gaf aan dat zij zelf het initiatief genomen heeft om op Concerta over te gaan, het is een probleem voor haar dat deze medicatie niet vergoed wordt.

4 Antwoord op de deelvragen en de probleemstelling.

4.1 Inleiding

We geven in dit hoofdstuk een analyse van de gegevens die we uit de data hebben verkregen en de inzichten die we hebben verkregen uit de literatuur. Vervolgens geven we antwoord op de deelvragen en de probleemstelling, die we vervolgens uitwerken tot conclusies.

4.2 Analyse data en literatuur

Als ouders een kind krijgen met de stoornis ADHD hebben zij een lange weg te gaan alvorens zij inzicht in dit gedrag krijgen en het gedrag een naam kunnen geven. Voordat het gedrag een naam heeft gekregen welke de ouders ‘vrijpleit’ van schuld, maar anderzijds bevestiging geeft van de handicap van hun kind, heeft zijn ouders beschadigd. De kritiek die zij jarenlang hebben moeten aanhoren van dienstverlenende instanties en van hun omgeving is niet in de koude kleren gaan zitten. Ouders zijn echter al die tijd overtuigd geweest dat er iets met hun kind aan de hand was en hebben niet opgegeven te zoeken naar hulpverlening die hun problemen willen onderkennen. ADHD is een gecompliceerde stoornis, het gedrag is niet van nature invoelbaar en is niet van voorbijgaande aard. Dit is tot in den treuren beschreven in de literatuur en toch worden de ouders die wij hebben geïnterviewd in eerste instantie door de dienstverlenende instanties naar huis gestuurd. Ze krijgen handige opvoedkundige tips die niet op hun kind van toepassing blijken te zijn en de mededeling dat het allemaal wel over gaat. Er wordt niet naar hen geluisterd wat het gevoel van onvermogen versterkt.

Voor ouders die wij hebben geïnterviewd, blijkt dat het met name belangrijk is dat de hulpverlening begrijpt en invoelt welke problemen zij ervaren met hun kind. Zij willen hulp omdat zij niet meer weten hoe zij om moeten gaan met het gedrag van hun kind. Zij staan er alleen voor en willen dat er iemand naar ze luistert en bevestigt dat ze daadwerkelijk een probleem hebben en dat ze zich niet voor niets zorgen maken. Ouders voelen zich verantwoordelijk voor het welbevinden van hun kind en dat ouders hun problemen aangeven past hierbij. De definitie van Alice van de Pas voor ouderschap ‘besef van verantwoordelijkheid’ sluit hier bij aan. Wij zijn van mening dat een ouder die problemen aangeeft hierin serieus benaderd moet worden, ondanks het feit dat het kind geen of nog geen problemen ondervindt van zijn gedrag of dat het gedrag bij de leeftijd van het kind past. Signalen van ouders dat zij twijfelen over de kwaliteit van hun opvoeding moeten worden opgepikt. Bij de ouders die wij gesproken hebben, hebben wij de indruk dat zij zich wapenen tegenover onbegrip. Omdat ouders geen andere keus hebben nemen zij kritiek op de koop toe en blijven op zoek naar geschikte hulp voor hun kind.

Ouders zijn gevoelig voor kritiek op hun opvoedingskwaliteiten, het bevestigt ze in hun gevoel onbekwaam te zijn. Volgens Bandura is het gevoel bekwaam te zijn een factor die cruciaal is om inzicht om te zetten in gedrag. Een ouder die zichzelf onbekwaam acht is minder in staat een opvoedingsmethode vol te houden. Door in de schoenen te gaan staan van ouders en hen vertrouwen te geven kan een goede samenwerking tot stand komen en voelen ouders zich gesteund en geholpen en in staat verantwoordelijkheid te dragen om de opvoeding van hun kind in goede banen te leiden.

Deze houding om als hulpverlening tot samenwerking met ouders te komen is terug te vinden in de literatuur. Er wordt geschreven dat het belangrijk is om ouders met respect te benaderen als ervaringsdeskundige betreffende het gedrag van hun kind. Het zijn immers de ouders die de meeste ervaring hebben met het gedrag van hun kind en dus de echte experts zijn, maar vooral omdat zij de verantwoordelijkheid voor de opvoeding van hun kind nog jarenlang moeten dragen. Gehoor voor hun problematiek zonder vooringenomen oordeel is van belang

om ouders te kunnen ondersteunen en ze laten inzien wat de mogelijkheden zijn om invloed te hebben op het gedrag van hun kind.

Uit het feit dat ouders veel kritiek ervaren, zowel uit de omgeving als van de hulpverlening, concluderen wij dat zij veelal niet als zodanig benaderd zijn en worden. Een goed invoelend vermogen van de hulpverlening zou naar onze mening ertoe bijdragen dat de ouders eerder adequate hulp krijgen. Dit is belangrijk voor een positieve ontwikkeling van de stoornis ADHD.

Het is belangrijk dat ADHD wordt behandeld omdat het niet behandelen van de stoornis veelal de problematiek verergert.

De gezondheidsraad geeft het advies dat er twee werkzame behandelmodaliteiten zijn namelijk, medicatie en behandeling op gedragstherapeutische basis. Dit is een advies voor na de diagnose. In ons onderzoek kwam echter naar voren dat ouders voor de diagnose, als de kinderen nog heel jong zijn, veel problemen ervaren. De symptomen van het gedrag van ADHD lijken bij jonge kinderen op het gedrag dat voor hun ontwikkelingsniveau normaal is. Opvoedkundige tips werken echter niet bij ADHD kinderen want het gedrag is veel hardnekkiger door de stoornis van de remmende functies in hun hersenen. Deze signalen zijn voor de preventie belangrijk om op te vangen want daardoor zullen kinderen met een ADHD stoornis eerder erkend worden en als zodanig behandeld en benaderd kunnen worden.

Hoe eerder men inzicht krijgt in het gedrag van een kind hoe eerder een sensitief opvoedingsklimaat voor het kind tot stand gebracht kan worden. De sensitiviteit van een ouder is belangrijk voor een goede opvoeding en het is bekend dat het temperament van een kind invloed heeft op de sensitiviteit van de ouder. (de Boom). De machteloosheid van ouders zal minder de kans hebben om de overhand te krijgen waardoor de kans dat het gezin in een negatieve spiraal terechtkomt minder groot zal zijn. Van begin af aan leert de ouder om te gaan met het gedrag van zijn kind en zal daardoor in staat zijn de opvoeding zelf in de hand te houden. De ouder wordt bekwaam omdat hij erkend wordt in zijn problematiek zonder kritiek en oordeel van de hulpverlening. Kritiek wordt door ouders pas geaccepteerd als de ouder het gevoel heeft dat hulpverlener inzicht heeft in zijn problematiek en hiervoor van deze gehoor en begrip krijgt.

Het gedrag van het kind kan oorzaak zijn voor spanningen binnen een huwelijk, die ook van invloed kunnen zijn op het verergeren van het gedrag van het kind waardoor het gezin in een negatieve spiraal terecht kan komen. Barkley heeft middels onderzoeken ontdekt dat de kans dat ouders van kinderen met ADHD uit elkaar gingen drie keer zo groot was als gezinnen zonder ADHD- kinderen. Het vroeg onderkennen van het gedrag van het kind kan volgens ons een preventieve werking hebben omdat het kind door ouders als veel minder belastend worden ervaren.

Van der Pas pleit voor een aparte tak van hulpverlening voor ouders. Wij denken dat ouderbegeleiding aan ouders van kinderen met ADHD belangrijk is. Ouders komen met een kindprobleem terecht in de hulpverlening. Het kindprobleem is echter ook een ouderprobleem. Als hulpverlener is het belangrijk je te verplaatsen in de situatie van de ouders. Hoe is het om zo'n moeilijk kind op te voeden en wat betekent het om als ouders machteloos te staan. De mate waarin ouders zich begrepen voelen is afhankelijk van de individuele hulpverlener. De hulpverlening is met name gericht op het kind. Ook de programma's die ouders volgen, zijn gericht op het omgaan met hun kind en niet om ouders te ondersteunen in hun eigen problematiek. Ouders vinden hun eigen problemen ondergeschikt aan de problemen van hun kind en vragen niet snel voor zichzelf hulp. We denken dat het sterk van de ouder afhangt in hoeverre deze begeleiding nodig heeft voor zijn eigen

problemen. Het is echter volgens ons wel belangrijk dat ouders geholpen worden bij het onderkennen van hun problemen. Wij concluderen dat dit weinig gebeurt. Van een ouderpaar dat zowel hulp krijgt van een ADHD deskundige en ouderbegeleiding kregen wij te horen dat er met ze meegedacht werd vanuit hun positie. De andere ouderparen kregen geen gespecialiseerde ouderbegeleiding.

Ook het contact met school is afhankelijk van de individuele leerkracht. Leerkrachten verdiepen zich te weinig in het verschijnsel ADHD waardoor zij er niet mee om weten te gaan. Ouders worden hier keer op keer mee geconfronteerd. Dit is niet in overeenstemming met het advies van de gezondheidsraad om school te betrekken in de behandeling van ADHD.

De huisarts speelt een belangrijke rol in het onderkennen van de problematiek en het adequaat doorverwijzen naar de hulpverlening. De huisarts lijkt zich niet op de hoogte te stellen welk hulpverleners traject ouders volgen en of dit naar tevredenheid verloopt. De hulpvraag van ouders wordt, veelal, in eerste instantie niet onderkend. Pas bij een crisis of dreigende crisis, of na langdurig en vasthoudend aandringen van ouders, komt hulpverlening goed op gang.

Het is belangrijk dat ouders worden doorverwezen naar hulpverlening die gespecialiseerd is in ADHD. Ouders zijn over deze hulpverlening het meest tevreden. De informatie die ouders, vanuit de hulpverlening krijgen omtrent de stoornis ADHD en de 'omgang ermee' is over het algemeen niet toereikend. Ouders zijn door zelfstudie wel goed op de hoogte van de stoornis, maar leren onvoldoende hoe ze ermee om kunnen gaan. Ouders die vinden dat de hulp die zij krijgen aangeboden niet toegespitst is op hun problematiek krijgen geen ondersteuning in behandelingsmethoden die zij wellicht beter zouden vinden aansluiten bij hun behoefte.

Het verantwoordelijkheidsgevoel en de gedrevenheid van ouders in de zorg voor een goede omgeving en adequate begeleiding voor hun kind is indrukwekkend. Ouders durven toe te geven hun kind zelf het beste te kennen en te weten wat goed voor hem is tegen adviezen van de hulpverlening in. Kritiek en zinloze adviezen nemen zij op de koop toe.

4.3 antwoord op de deelvragen

Antwoord op deelvraag 1:

Wat is ADHD?

ADHD is een aandachts- en concentratiestoornis met hyperactiviteit, die bij ongeveer 4% van de schoolgaande kinderen voorkomt. Het is een neurobiologisch aandoening met grote gevolgen, niet alleen voor de ontwikkeling van het kind zelf, maar de stoornis trekt ook een enorme wissel op de ouders, broertjes en zusjes en verdere omgeving.

Antwoord op deelvraag 2:

Wat is ouderschap?

Op deze vraag is geen eenduidig antwoord te geven. Een ouder maakt voortdurend overwegingen over hoe en wanneer een kind iets te leren. De mate waarin hij daar in slaagt is afhankelijk van veel factoren zoals; zijn eigen referentiekader, zijn vermogen emoties te reguleren, de economische situatie, zijn sociale positie en het temperament van het kind. Het reikt te ver voor ons onderzoek hier dieper op in te gaan. Het zou een apart afstudeerproject worden om helder in kaart te brengen wat ouderschap inhoudt en wat maakt dat ouders er al of niet in slagen een goede ouder te zijn. We gaan er vanuit dat het temperament van een kind met ADHD maakt dat ouders er niet in slagen hun kind goed op te voeden. De ouders nemen hun verantwoordelijkheid door hier professionele hulp bij te halen. Zij hebben 'besef van verantwoordelijkheid' betreffende hun kind.

Antwoord op deelvraag 3:

Welke problemen ervaren ouders van kinderen met ADHD?

Het is voor ouders niet mogelijk continu adequaat op het gedrag van hun kind te reageren. Ouders ervaren dat als een zware belasting. Zij krijgen het gevoel het niet goed te doen en worden onzeker in hun rol van opvoeder. Gevoelens van onzekerheid en machteloosheid worden bevestigd door het falen in de opvoeding. Ouders ervaren ook gevoelens van schaamte over het gedrag van hun kind en over hun eigen onvermogen het kind te corrigeren. Het is voor ouders een groot verdriet om ondanks al hun liefde en beste intenties geen greep te hebben op hun kind.

Antwoord op deelvraag 4:

Wat is de invloed van een kind met ADHD op het gezin?

Het kind met ADHD is veelal belemmerend voor het hebben van een sociaal leven. Bezoekjes aan familie, vrienden en kennissen, worden steeds moeilijker omdat het onoplettende, impulsieve en overbewegelijke gedrag van ADHD kinderen door anderen gezien wordt als ongehoorzaamheid van het kind. Ouders kiezen voor hun kind, maar raken hierdoor nogal eens geïsoleerd.

Een huwelijk kan zwaar belast worden door spanningen die het hebben van een ADHD-kind met zich mee brengt. Ook voor broers en zussen is het niet altijd makkelijk om rekening te houden met een ADHD-kind in het gezin.

Antwoord op deelvraag 5:

Hoe voed je een kind met ADHD op?

Voor ouders van kinderen met ADHD is het belangrijk dat zij inzicht hebben in de stoornis. Als ouders begrijpen wat ADHD is, zullen negatieve gedachten over hun kind verminderen en kunnen zij sensitiever op hun kind reageren. Het is van belang dat ook school en andere begeleiders van het kind op de hoogte zijn van de problematiek en hoe zij hier het beste mee om kunnen gaan. Een kind met ADHD heeft het nodig dat zijn omgeving duidelijk is in datgene wat van hem gevraagd wordt en dat er regelmatige en specifieke feedback op zijn gedrag gegeven wordt. Omdat een kind met ADHD moeite heeft zich in nieuwe situaties aan te passen en ander gedrag aan te leren, is het voor de opvoeding belangrijk een veilige omgeving te creëren die afgestemd is op het kind. Het opvoeden van kinderen met ADHD is een uitdaging voor ouders om creatief met de mogelijkheden om te gaan zonder zichzelf daarbij geweld aan te doen.

Antwoord op deelvraag 6:

Wat is het belang van hulpverlening aan ouders?

Ouderschapsproblemen zijn problemen die ontstaan door verwachtingen waaraan ouders niet kunnen voldoen. Het zijn de ouders die de opvoeding aan hun kind moeten geven en daarom moet er oog zijn voor hun situatie en mogelijkheden. Het vroeg onderkennen van problemen tussen ouders en kind kan ADHD niet voorkomen maar kan wel invloed hebben op de mate waarin ADHD zich ontwikkelt. Voor een kind is het van belang een ouder te hebben die zelfverzekerd is ten aanzien van zijn opvoedkundige vermogen. Een ouder met zelfvertrouwen is immers veel beter in staat een opvoedingsmethode vol te houden.

Antwoord op deelvraag 7:

Hoe dient de hulpverlening om te gaan met ouders van kinderen met ADHD?

Een basisvoorwaarde voor de hulpverlening is het bevrijden van de ouders van hun gevoelens door anderen gediskwalificeerd te worden, of hen tenminste het gevoel te geven dat de

hulpverlener hen respecteert. Uitval en weerstanden worden voorkomen door ouders zoveel mogelijk te betrekken in het diagnostische proces en in het samen vaststellen van de behandelingsdoelstellingen en –mogelijkheden, want dan hebben zij het gevoel er zelf controle over te hebben. Samenwerken met ouders is van essentieel belang voor het slagen van de behandeling van ADHD. De rol van ouders in de behandeling is belangrijker dan die van de hulpverlener omdat zij niet alleen de echte experts zijn en de meeste ervaringen hebben met hun kind, maar vooral omdat zij hun opvoedingsverantwoordelijkheid nog jaren moeten dragen. De hulpverlener dient aan te sluiten bij positieve mogelijkheden van ouders, als iemand die kan luisteren, helpt en ouders het gevoel geeft samen met hem sterker te staan.

Antwoord op deelvraag 8:

Hoe zijn ouders in contact gekomen met de hulpverlening en hoe ervaren zij het om hulp nodig te hebben?

Er zijn zes ouders die de stap naar de hulpverlening nemen omdat zij zelf problemen hebben met hun kind of omdat zij menen dat hun kind lijdt onder zijn gedrag. In twee gevallen krijgt het kind problemen op school, die de ouders adviseert hulp te zoeken.

Alle ouders gaven aan behoefte of te hebben gehad aan hulp of ondersteuning bij de opvoeding van hun kind. Zes van de acht ouders vonden het aanvankelijk niet makkelijk om toe te geven dat zij hulp nodig hadden en vonden het moeilijk zich open te stellen. Een van de redenen hiervoor was dat zij zelf vonden dat het probleem moeilijk onder woorden te brengen was. Een andere reden was wantrouwen t.a.v de hulpverlening. Ouders geven aan het belangrijk te vinden inzicht te hebben in het proces en in wat er over hen wordt opgeschreven. Enkele ouders waren bang dat hun kind uit huis geplaatst zou worden. Als de ouders de stap naar de hulpverlening nemen hebben zij een wezenlijk probleem waar zij hulp bij nodig hebben. Ondanks dat wordt de hulpvraag in eerste instantie moeizaam opgepikt. Pas als er sprake is van een crisissituatie komt de hulpverlening in actie. De huisarts speelt een belangrijke rol in het doorverwijzen naar de hulpverlening, maar stelt zich niet op de hoogte van het traject wat vervolgens wordt doorlopen.

Antwoord op deelvraag 9:

Heeft de hulpverlening ouders geïnformeerd over ADHD?

De informatie die ouders via de hulpverlening krijgen, vinden de ouders over het algemeen matig en niet toereikend. Drie ouderparen hebben een oudercursus voor drukke kinderen gevolgd. Twee van de ouderparen waren hier zeer enthousiast over en gaven aan dat ze veel geleerd hadden over 'de omgang met ADHD'. Een andere moeder vertelde dat zij de oudercursus kinderachtig vond en veel kritiek kreeg.

Een ouderstel komt uiteindelijk terecht bij een onafhankelijk kinderarts die gespecialiseerd is in ADHD. De ouders weten niet wat ze overkomt als zij een overvloed aan begrip, over het gedrag van hun kind krijgen. Zij ervaren dit het als een enorme steun en beschrijven het als dat de kinderarts in hun schoenen gaat staan.

Antwoord op deelvraag 10:

Voelen ouders zich begrepen of gesteund door de hulpverlening?

De ouders die wij gesproken hebben voelen zich allen in bepaalde mate gesteund door de hulpverlening. Drie ouderparen geven aan nu de hulp te krijgen waarbij zij zich gesteund en gehoord voelen. Zij hebben vertrouwen in de deskundigheid van de hulpverlening ten aanzien van ADHD en worden betrokken bij de behandeling. Zij hebben ondanks vele tegenslagen vertrouwen in het eigen oordeel over wat goed is voor hun kind. Ze zijn zeer vasthoudend geweest in het zoeken naar hulp die voldoet aan hun verwachting. Eén ouder vindt het moeilijk zich open te stellen voor de hulpverlening, zij geeft aan dat zij niet weet wat zij kan

verwachten van hen. Twee ouderparen zeggen steun gehad te hebben van de hulpverlening in de vorm van thuisbegeleiding. Die hebben zij gekregen nadat zij aangaven bang te zijn hun kind te mishandelen. Een van deze ouders zegt moe te zijn van hulpverlening en de opvoeding zelf aan te kunnen. Tenslotte zeggen twee van de ouderparen niet het gevoel te hebben begrepen te worden. Één van hen zegt het nodig te hebben haar verhaal kwijt te kunnen ondanks dat ze te horen krijgt het net weer fout te doen. De ander zegt dat er zoveel tijd tussen de gesprekken zit, dat ze niet weet waar te beginnen tijdens een gesprek. Ze voelt zich vaak overdonderd. Beiden geven aan dat de hulp die zij krijgen niet aansluit bij de thuissituatie. Uit het feit dat ouders veel kritiek ervaren, zowel uit de omgeving als van de hulpverlening blijkt dat zij niet altijd gehoor krijgen voor hun problemen. Een goed invoelend vermogen van de hulpverlening, zonder vooringenomen oordeel, zou naar onze mening ertoe bijdragen dat de ouders eerder adequate hulp krijgen.

4.2 Antwoord op de probleemstelling:

Hoe ervaren ouders van kinderen met ADHD het contact met de hulpverlening?

Ouders vinden het niet makkelijk om hulp te vragen. In eerste instantie wordt, volgens de ouders, de hulpvraag niet naar waarde ingeschat. Ouders ervaren kritiek en onbegrip van hulpverlening over hun bezorgdheid, opvoedkundige kwaliteiten en inschatting betreffende de problematiek. Ouders vinden dat zij onvoldoende inzicht krijgen in de diagnose en de behandeling. Zij vinden dat het lang duurt voordat zij het gevoel hebben dat hulpverlening aansluit op hun problematiek.

4.3 conclusie

- De tijdsduur tussen het moment dat ouders voor het eerst met een arts gaan praten over het gedrag van hun kind en de diagnose ADHD verschilde van twee uur tot twee jaar. Wij zijn van mening dat een snelle diagnose wenselijk is omdat een lang proces behandeling in de weg staat. Ook is het wenselijk dat er door de hulpverlening een min of meer eenduidige manier van diagnosticeren wordt gevolgd en dat deze voor de ouders inzichtelijk wordt gemaakt.
- Alle ouders geven aan dat de problemen die verband hebben met ADHD al jong merkbaar waren. Signalen van bezorgdheid van ouders werden echter in eerste instantie niet opgepikt. Pas na lang aandringen van ouders of na het ontstaan van een onhoudbare situatie kwam hulpverlening goed op gang.
- De eerste stap naar de hulpverlening is voor de ouders geen gemakkelijke. Problemen zijn dan al vaak hoog opgelopen en het is niet leuk te constateren dat de opvoeding faalt. Lange wachttijden worden op zo'n moment als zeer storend ervaren.
- Ouders hebben in eerste instantie een groot wantrouwen tegen de hulpverlening. Zij hebben hier geen ervaring mee en willen zelf in de hand houden wat er met hun kind gebeurt. Onzekerheid van ouders maakt dat zij bang zijn dat hun kind uit huis wordt geplaatst. Zij ervaren het als bedreigend dat er van alles over hun wordt opgeschreven waar zonder dat zij daar inzage in hebben. Inzichtelijk maken van dossiers en hulpverleningsmogelijkheden is hier geboden.
- Ouders hebben niet in alle gevallen het gevoel dat de hulpverlener begrijpt wat het is om ouder van een kind met ADHD te zijn. Voor hulpverlening aan deze ouders is dit echter een van de voorwaarden om het vertrouwen van de ouders te winnen. Het samenwerken met ouders en hen als partner serieus nemen als deskundige over het gedrag van hun kind is belangrijk omdat zij het belangrijkste zijn in de opvoeding van hun kind. Het advies van de gezondheidsraad geeft ook aan dat ouders betrokken dienen te worden in de behandeling van ADHD.

- Wij denken dat ouderbegeleiding aan ouders van kinderen met ADHD belangrijk is. Ouders komen met een kindprobleem terecht in de hulpverlening. Het kindprobleem is echter ook een ouderprobleem. Als hulpverlener is het belangrijk je te verplaatsen in de situatie van de ouders. Hoe is het om zo'n moeilijk kind op te voeden en wat betekent het om als ouders machteloos te staan.
- Ouders ervaren kritiek uit de omgeving en van de hulpverlening. Hieruit concluderen wij dat er bij hulpverleners niet in alle gevallen een goede basishouding van respect en openheid is. Als deze houding wel correct zou zijn zouden ouders immers geen kritiek ervaren. Het is belangrijk dat ouders hun zelfvertrouwen over de opvoeding van hun kind herwinnen omdat dit een voorwaarde is een opvoedingsmethode vol te houden. Kritiek is in dit perspectief geen goede benadering. Hulpverleners zouden meer rekening moeten houden met de mogelijkheden van ouders en met de context van de problematiek die vaak gedurende jaren ontstaan is.
- Bij drie ouderparen die wij hebben geïnterviewd wordt de problematiek betreffende de ADHD in eerste instantie geweten aan de omstandigheden. Dit leverde een aanzienlijke vertraging op in het tot stand komen van hulpverlening gericht op ADHD.
- De huisarts speelt een belangrijke rol in het doorverwijzen naar de hulpverlening. Het is van groot belang dat de huisarts doorverwijst naar deskundige hulpverlening. Ouders zijn over deze hulp het meest tevreden. De huisarts stelt zich niet of onvoldoende op de hoogte van het traject dat ouders volgen in de hulpverlening. Wij zijn van mening dat dit een toegevoegde waarde zal zijn voor de zorg aan ouders en kinderen met ADHD. Ouders zijn van mening dat hun huisarts over het algemeen matig op de hoogte is van de stoornis ADHD.
- Ouders vinden dat zij door de hulpverlening onvoldoende geïnformeerd worden over de stoornis ADHD. De informatie die zij hebben over ADHD vinden zij op internet en in boeken en tijdschriften. Dit is in tegenspraak met het advies van de gezondheidsraad die stelt dat informatie over ADHD een belangrijke factor is in de behandelwijze van ADHD.
- Het contact met school is afhankelijk van de individuele leerkracht en ouders ervaren het contact met school als lastig. Scholen verdiepen zich, volgens de ouders, over het algemeen te weinig in ADHD. Gezien het feit dat 4% van de schoolgaande kinderen aan deze stoornis leidt, zou het wenselijk zijn als scholen hier deskundiger in zouden zijn. De gezondheidsraad noemt nadrukkelijk de school als partner in de behandelwijze. De hulpverlening zou een rol kunnen spelen in het onderhouden van contact met school.

4.4 Externe geldigheid

Wij hebben het onderzoek beperkt tot acht ouders van kinderen met ADHD maar, wij weten niet of het onderzoek ook van toepassing is op ouders van kinderen met andere gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen. Het zou mogelijk zijn dat ook deze ouders ervaren dat de hulpverlening niet altijd aansluit bij de hulpvraag, maar wij hebben hier geen onderzoeken over gevonden. Naar aanleiding van deze studie zou het wenselijk zijn hier onderzoek naar te doen. Voor een bredere toepasbaarheid voor alle ouders van kinderen met ADHD is het onderzoek wellicht te beperkt, ouders verdienen meer aandacht en er zou, volgens ons, meer onderzoek naar gedaan moeten worden.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ervaart Evelien, dat het afhankelijk is van de persoonlijk begeleider van de cliënt hoe familieleden benaderd worden. Het is niet vanzelfsprekend dat er rekening wordt gehouden met familieleden en zij worden nog vaak bekritiseerd over de manier van omgang met hun familielid met de verstandelijke beperking. Mensen met een verstandelijke beperking hebben geen uitgebreid sociaal netwerk en zijn

veelal afhankelijk van goed contact met familie. Ook hier zou onderzoek over wensen, ervaringen en behoeftes van ouders en familieleden op zijn plaats zijn.

5 Eindproduct

Argumentatie van de keuze en vorm van het eindproduct

5.1 Motivatie voor het gekozen eindproduct

Wij zijn van mening dat onze conclusies ten aanzien van de probleemstelling, *‘Hoe ervaren ouders van kinderen met ADHD het contact met de hulpverlening?’*, het beste tot uiting zullen komen in een artikel in een vaktijdschrift. We denken dan aan het Balans Magazine dat zowel door ouders als hulpverleners gelezen wordt en het SPH tijdschrift voor sociale en (ortho-)pedagogische functies. Op deze wijze zal de stem van de ouders, uit ons onderzoek, door een breed publiek gehoord worden. Wij hopen hiermee de problematiek die ouders ervaren in contact met de hulpverlening onder de aandacht te brengen. Wij vinden dat noodzakelijk omdat wij hebben geconstateerd, dat er in het contact tussen hulpverlening en ouders van kinderen met ADHD veel verbeterd kan worden.

5.2 Motivatie voor de inhoud van het artikel

Om de ervaringen van ouders betreffende onze probleemstelling zo objectief mogelijk weer te geven hebben we gekozen om openinterviews af te nemen bij ouders. We hebben de ouders zoveel mogelijk hun eigen verhaal laten vertellen en inmenging van onze zijde beperkt. Vervolgens hebben we via een labelsysteem de gegevens geordend en inzichtelijk gemaakt. Het literatuuronderzoek is hierbij belangrijk omdat dat inzicht geeft in problematiek van ouders van kinderen met ADHD.

Onze bevindingen, die we verkregen hebben middels interviews, zijn het antwoord op onze probleemstelling en geven tegelijkertijd de stem van de ouders weer. Door de stem van ouders in een artikel weer te geven hopen we een bijdrage te geven aan meer begrip en invoelend vermogen van de hulpverlening aan ouders van kinderen met ADHD.

6 Procesverslag

6.1 Reflectie op kwaliteit van het eindproduct

We zijn tevreden over de kwaliteit van ons eindproduct: het artikel. Ons doel om de ervaringen van ouders van kinderen met ADHD in contact met de hulpverlening te verwoorden hebben we naar ons idee goed kunnen realiseren. We hebben, met behulp van de literatuur die we voor dit onderzoek hebben geraadpleegd, kunnen onderbouwen waarom het voor ouders zo belangrijk is dat zij het gevoel hebben dat er echt naar hen geluisterd wordt, en dat er begrip is voor hun situatie. Dit bleek namelijk niet altijd het geval te zijn. We hebben getracht naar voren te halen dat het van belang is voor het kind dat de hulpverlening samenwerkt met ouders. Het zijn immers de ouders die opvoedingsverantwoordelijkheid voor het kind moet dragen. Samenwerking met ouders komt het beste tot stand door een open en respectvolle houding.

Door de beperkte tijd die we voor dit onderzoek hadden en door de intensiteit van de interviews hebben we ons enkel gericht op ervaringen van ouders. We beseffen ons wel degelijk dat de hulpverlening ook een andere kant van het verhaal heeft. Door ons onderzoek middels een artikel in een vaktijdschrift te presenteren zal dit zowel de ouders als de hulpverlening bereiken. We hopen dat dit een aanzet zal zijn voor vervolgonderzoek naar de ervaringen van ouders in contact met de hulpverlening maar ook visa versa. Dit zou uiteindelijk kunnen resulteren in een betere samenwerking tussen deze twee doelgroepen, wat vervolgens leidt tot synergie in de behandeling van het kind.

6.2 Ervaringen bij het uitvoeren van het onderzoek

Voorafgaand aan het onderzoek, middels open interviews bij ouders van kinderen met ADHD in hun contact met de hulpverlening, hebben we literatuuronderzoek gedaan. Om inzicht te krijgen in problematiek van ouders is het noodzakelijk enige kennis te hebben van ADHD. Inzicht hebben in deze problematiek is vervolgens weer noodzakelijk om te weten te komen hoe adequate hulp aan ouders gegeven kan worden. Literatuur over ADHD is veelvuldig beschikbaar, wat tot verwarring kan leiden. Hierdoor was het voor Evelien moeilijk om grip te krijgen op hoe de stoornis in elkaar steekt. Menigmaal heeft zij Margriet gevraagd haar praktijkvoorbeelden te geven om de theorie die zij las te begrijpen. Margriet heeft hierdoor meer inzicht gekregen in de stoornis en het heeft haar geholpen om de stoornis duidelijker onder woorden te kunnen brengen. Het was weliswaar boeiend en verhelderend om hier samen over te praten, maar het heeft ook veel tijd in beslag genomen. We concludeerden hier wel uit dat het moeilijk is om echt te begrijpen wat het inhoudt om een kind met ADHD te hebben, zonder dit zelf ervaren te hebben.

Over de invloed van een ADHD kind op het gezin en zijn omgeving is veel geschreven en dit kregen we bevestigd in onze gesprekken met de ouders. Over ouderschap hebben we weinig terug kunnen vinden in de literatuur. We kwamen door te zoeken naar ouderschap op het spoor van ouderbegeleiding. Naar onze mening een goede ondersteuning voor ouders van kinderen met ADHD, omdat ouderbegeleiders in de schoenen van ouders gaan staan en rekening houden met hun problematiek. Dit geeft de ouders vertrouwen, steun en begrip en daardoor kunnen zij zich openstellen voor de hulp. De titel van het onderzoek is mede hierdoor tot stand gekomen: *“In de schoenen van ouders staan”*.

Vervolgens hebben we een aantal topics gemaakt om de geïnterviewde ouders te helpen een weg te vinden in hun verhaal en hun duidelijk te maken welke informatie we van hun verlangden.

Het vinden van ouders met kinderen met ADHD is ons toch nog tegen gevallen. Vaak kennen mensen ouders van kinderen met ADHD, maar voelen zich er dan toch niet prettig bij om die adressen zomaar te geven. We hebben aan ouders gevraagd die we geïnterviewd hebben of zij nog andere ouders kenden. Soms kwam hier een adres naar voren, maar in de meeste gevallen wilden zij niet zomaar een naam geven of hadden zij geen contact met lotgenoten.

Uiteindelijk is het ons toch gelukt om acht ouders te interviewen. De ouders waren allemaal erg enthousiast en we werden zeer warm ontvangen. Ondanks dat wij gespannen waren voor de interviews is het ons gelukt de ouders een vertrouwen te geven waardoor ze openhartig hun verhaal aan ons vertelden. Ze gaven aan het leuk te vinden dat we geïnteresseerd in hen waren en dat ze daarom graag hun verhaal aan ons wilden vertellen. Over het algemeen zeiden ouders niet veel over het onderwerp te praten met buitenstaanders. Het was soms best moeilijk om de interviews op het goede spoor te houden betreffende de informatie die wij nodig hadden, maar al doende leert men. De ouders vonden het allemaal niet erg dat de interviews werden opgenomen. Voor de interviews hebben we ruim de tijd genomen en we hebben ze samen afgenomen zodat we elkaar konden aanvullen. Later bleek op de band dat er regelmatig non-verbaal gecommuniceerd werd, wat we tijdens het afnemen van de interviews niet hadden opgemerkt. Na het constateren hiervan, hebben we geprobeerd hier zo alert mogelijk mee om te gaan.

De interviews zijn letterlijk uitgetypt en vervolgens via een labelsysteem geordend. Dit labelsysteem hebben we vorig jaar ook toegepast bij het praktijkonderzoek, waardoor we er al enigszins mee vertrouwd waren. Labels wil zeggen dat je de inhoud van een tekst ordent onder verschillende onderwerpen. Door dit te doen hebben we de interviews beter kunnen samenvatten. We hebben het eerste interview samen gelabeld, om vervolgens de interviews die nog kwamen ook met deze zelfde labels te ordenen. We hebben de latere interviews verdeeld en elkaar gecontroleerd op het labelproces. Uiteindelijk hebben we alle acht interviews verwerkt m.b.v. de labels en er vervolgens een samenvatting van gemaakt. Ook hierbij hebben we elkaar gecorrigeerd en zijn we tot gezamenlijke overeenstemming gekomen. Tenslotte hebben we samen een analyse gemaakt waarin we literatuur, de interviews en ons eigen inzicht hebben verwerkt. Hierna hebben we de antwoorden op de deelvragen en de probleemstelling gegeven en onze conclusies getrokken.

We realiseren ons dat we maar onderzoek hebben verricht naar uit acht ouders bestaat. Als het een groter onderzoek zou zijn geweest zouden we mogelijk meer overeenkomsten en verschillen zijn tegenkomen. Het was dan meer mogelijk geweest uitspraken te tellen. Toch zijn we tevreden en vinden we dat we een beeld hebben kunnen neerzetten als antwoord op onze probleemstelling.

6.3 Evaluatie over de samenwerking

Margriet

De samenwerking is zeer voorspoedig verlopen en is van toegevoegde waarde geweest wat betreft de inhoud van ons eindproduct. Als ik dit afstudeerproject alleen had gemaakt zou ik hoogstwaarschijnlijk de objectiviteit uit het oog zijn verloren omdat het onderwerp gekozen is vanuit een persoonlijke ervaring. Ik vind het bewonderenswaardig dat Evelien een onderwerp, dat voor mij zo vanzelfsprekend is, zich in korte tijd eigen heeft gemaakt. Haar feedback over details heeft mij scherp gehouden en ervoor gezorgd dat er naar mijn mening een helder, toegankelijk verhaal geschreven is. Om het samen eens te worden over de inhoud hebben we steeds een open dialoog kunnen voeren wat soms veel tijd kostte maar tot een bevredigend resultaat heeft geleid. Onze verschillende leer methodes en rollen hebben elkaar naar mijn

mening prima aangevuld en ik zou het een genot vinden een volgend project weer met Evelien samen te mogen werken.

Evelien

De samenwerking heb ik als positief en zeer prettig ervaren. We zijn gedurende het proces heel open tegen elkaar geweest. We hebben elkaar voortdurend feedback gegeven en gevraagd over hoe we in het onderzoek stonden. Een toegevoegde waarde in onze samenwerking is dat we op elkaar hebben kunnen reflecteren, wat ons geholpen heeft zowel eigen interpretaties te vermijden als de probleemstelling niet uit het oog te verliezen. Ook onze verschillende kwaliteiten als persoon en in de manier van werken hebben onze voortgang in het proces en het uiteindelijke product een meerwaarde gegeven; Margriet is meer een doener en ik ben meer een denker.

6.4 Evaluatie van de inhoudelijke kwaliteit van de werkzaamheden die verricht zijn om het eind product tot stand te brengen

In eerste instantie hebben we bestudeerd hoe een bouwplan van een onderzoeksartikel eruit ziet. Hiervoor hebben we het boek 'Leren communiceren' van Michael Steehouder geraadpleegd. Vervolgens hebben we artikels bekeken in het SPH tijdschrift voor sociale en (ortho-)pedagogische functies naar stijl en opmaak. Dit is het vakblad waarin we ons artikel willen plaatsen. We hebben bij het schrijven van het artikel getracht de doelgroep niet uit het oog te verliezen.

Relevantie voor beroepspraktijk en gebruikte faciliteiten en middelen

Segment 1

- *Het zelfstandig en samen met cliënten of direct betrokkenen de woon -en leefsituatie te verkennen en te analyseren, samen te komen tot het formuleren of herformuleren van hulpvragen, het vaststellen van hulpverleningsdoelen en hulpverleningsaanbod en vormgeven van hulp.*

Motivatie

Alle ouders gaven aan het leuk te vinden mee te werken aan het onderzoek. Ouders zeiden normaal gesproken niet zoveel over problemen en ervaringen als gevolg van de ADHD van hun kind te praten. Op onze vraag of zij daar wel behoefte aan hebben antwoorden zij bevestigend. Middels ons onderzoek hebben wij een bijdrage geleverd aan de behoefte van ouders over hun ervaringen hun te vertellen en ouders gesteund in de zorgen over het kind. Door het stellen van gerichte vragen werden ouders gemotiveerd na te denken over hulpverlening en mogelijkheden hiervoor.

- *De belangen te behartigen van cliënten of hen daarin ondersteunen door met hen op te treden naar derden binnen de samenleving.*

Motivatie:

Door ouders aan het woord te laten sterken wij hen om op te komen voor hun eigen belangen en er voor te waken dat de hulpverlening aansluit bij de eigen mogelijkheden en behoeftes. Door hier een artikel over te schrijven hopen wij ook andere ouders te motiveren om in contact met de hulpverlening kritisch te zijn en te blijven vertrouwen op hun eigen gevoel.

Segment 2

- *Zich als sociaal pedagogisch hulpverlener te profileren en positioneren in een samenwerkingsverband en de eigen bijdrage als sociaal pedagogisch hulpverlener te definiëren en te legitimeren.*

Motivatie:

Het afstudeerproject is in goede samenwerking tot stand gekomen. De inhoud van het eindproduct hadden wij niet ieder afzonderlijk op deze wijze kunnen vormgeven. De kracht van de sociaal pedagogische hulpverlener ligt mede in zijn vermogen tot samenwerken. Ook in de beroepspraktijk is het belangrijk om samen te werken zowel met collega's als met cliënten.

- *Doelgroepen te signaleren en deze onder de aandacht te brengen van verantwoordelijke personen en instanties*

Motivatie:

In het literatuuronderzoek hebben wij vastgesteld dat er weinig over ervaringen van ouders in contact met hulpverlening bekend is. Er is heel veel geschreven over hoe ouders hun kind dienen op te voeden. Maar wat als de opvoeding faalt en de handige tips niet bruikbaar blijken te zijn? Wat vormt een ouder, en wat maakt dat de ene ouder wel in staat is het kind goed op te voeden en de andere ouder niet? Wij willen middels ons artikel onder de aandacht brengen hoe belangrijk ouders zijn voor kinderen en hun stem laten horen. Wij vinden dat ouders een onderbelichte doelgroep zijn. Middels ons eindproduct brengen we deze doelgroep onder de aandacht en hopen het invoelend vermogen van de hulpverleners te bevorderen.

Segment 3

- *Een adequate beroepshouding zichtbaar te maken in de interactie van cliënten in de hulpverlening*

Door open interviews hebben wij ouders aan het woord gelaten. Wij hebben hun positieve en negatieve ervaringen beschreven en gaan deze met een artikel onder de aandacht brengen bij de hulpverlening. We hopen hiermee de interactie tussen de hulpverlening en de cliënt te verbeteren. Door de positieve reacties van ouders hebben wij aangetoond over een adequate beroepshouding te beschikken.

Literatuur

Baarda, D.B & M.P.M de Goede & J. Teunissen (2001), *Kwalitatief Onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.

Barkley, R.A (2001), *Diagnose ADHD*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Beemen, Liesbeth van (2001), *Ontwikkelingspsychologie*. Wolters-Noordhoff bv.

Compernelle, Theo (1997), *Zit stil: handleiding voor het opvoeden van overbeweeglijke kinderen*. Tielt: Lannoo, 11^{de} druk.

Parnotte, Arga & Jan Buitelaar (2005), *Het is ADHD*. Bilthoven: Balans

Pas, Alice van der (2003), *A serious Case of Neglect*. Delft: Eburon

Pas, Alice van der (1999), *Ouderbegeleiding tussen ergernis en bekommernis*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Rigter, Jakop (2002), *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen*. Bussum: Coutinho.

Steenhouder, M & C. Jansen & K. Maat & J. van der Staak & E. Woudstra (1984), *Leren communiceren*. Groningen: Wolters-Noordhoff bv

Veen, C.A.J.M van der & B.J. van den Hoofdakker (2004), *Sociaal onhandig de opvoeding van kinderen met PDDNOS en ADHD*. Gorcum: Van Konink b.v.

De Gezondheidsraad. Adviezen. URL: <http://www.gr.nl/adviezen.php?ID=178>

Bijlagen

- Topics (interviewvragen)
- Protocollen van interviews
- Labels van interviews

In de schoenen van ouders staan

Een onderzoek naar ervaringen van ouders van kinderen met ADHD in contact met de hulpverlening.



Product van Evelien Wentholt en Margriet van den IJssel-Loogman

Opleiding: Sociaal Pedagogische Hulpverlening deeltijd aan de Haagse Hoge School
april 2005

Projectbegeleider: Hetty van Eyk

In de schoenen van ouders staan

Een onderzoek naar ervaringen van ouders van kinderen met ADHD in contact met de hulpverlening.



"HEEFT U OOK ZULKE VRESELIJKE KINDEREN?"

Wij zijn twee studenten van de HBO-opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening en hebben dit onderwerp gekozen voor ons afstudeerproject. Een van ons is moeder van een kind met ADHD en vanuit haar ervaring hebben wij gemeend dat het de moeite waard is hier onderzoek naar te doen. Bij haar kind werd zeven jaar geleden de diagnose ADHD gesteld. Zij kreeg geen informatie over hoe zij hier mee om zou kunnen gaan en kreeg geen inzicht in mogelijkheden aangereikt om haar en haar kind te ondersteunen. Na het volgen van de opleiding tot professionele hulpverlener zijn wij van mening dat de hulpverlening ten opzichte van haar te kort is geschoten.

In Nederland komt bij 4% van de schoolgaande kinderen ADHD voor. Op een zeker moment komen de ouders van deze kinderen in contact met de hulpverlening. Wij hebben onderzoek gedaan naar ervaringen van ouders van kinderen met ADHD in contact met de hulpverlening.

In de literatuur is veel geschreven over de stoornis ADHD maar weinig over het contact van deze ouders met de hulpverlening. Wij willen de ervaringen en de problematiek van deze ouders, onder de aandacht brengen bij hulpverleners die met kinderen met ADHD en hun ouders te maken hebben. Wij hopen hiermee begrip te kweken voor ouders en de problemen als

gevolg van de ADHD van hun kind. Mogelijk kunnen we hiermee een bijdrage leveren aan het verbeteren van de hulpverlening aan deze ouders.

Voor het onderzoek werden open interviews afgenomen bij twee ouderparen en zes moeders van kinderen met ADHD. Het accent werd hierbij gelegd op hun contact met de hulpverlenende instanties.

Problematiek van ouders met ADHD-kinderen en de invloed op het gezin

ADHD is een aandachts- en concentratiestoornis met hyperactiviteit. Het is een neurobiologische aandoening met grote gevolgen, niet alleen voor de ontwikkeling van het kind zelf, maar de stoornis trekt ook een enorme wissel op de ouders, broertjes en zusjes en verdere omgeving. Omgevingsfactoren als opvoeding en onderwijs kunnen geen ADHD veroorzaken of voorkomen. Deze factoren kunnen wel de gevolgen van ADHD beïnvloeden, zoals de hevigheid van de symptomen en de mate waarin het kind eronder lijdt. Het is voor ouders niet mogelijk continu adequaat op het gedrag van hun kind te reageren. Ouders ervaren dat als een zware belasting. Zij krijgen het gevoel het niet goed te doen en worden onzeker in de rol van opvoeder. Gevoelens van onzekerheid en machteloosheid worden bevestigd door het falen in de opvoeding. Ouders ervaren ook gevoelens van schaamte over het gedrag van hun kind en over hun eigen onvermogen het kind te corrigeren. Het is voor ouders een groot verdriet om ondanks al hun liefde en beste intenties geen greep te hebben op hun kind. Het kind met ADHD is veelal een belemmering voor het hebben van een normaal sociaal leven. Bezoekjes aan familie, vrienden en kennissen, worden steeds moeilijker omdat het onoplettende, impulsieve en overbewegelijke gedrag van ADHD kinderen door anderen gezien wordt als ongehoorzaamheid van het kind. Ouders kiezen voor hun kind, maar raken hierdoor nogal eens geïsoleerd. Een huwe-

lijk kan zwaar belast worden door spanningen die het hebben van een ADHD-kind met zich mee brengt. Ook voor broers en zussen is het niet altijd makkelijk om rekening te houden met een ADHD-kind in het gezin.

Het opvoeden van een kind met ADHD

Voor ouders van kinderen met ADHD is het belangrijk dat zij inzicht hebben in de stoornis. Als ouders begrijpen wat ADHD inhoudt zullen negatieve gedachten over hun kind verminderen en kunnen zij sensitiever op hun kind reageren. Het is van belang dat ook school en andere begeleiders van het kind op de hoogte zijn van de problematiek en hoe zij hier het beste mee om kunnen gaan. Een kind met ADHD heeft het nodig dat zijn omgeving duidelijk is in datgene wat van hem gevraagd wordt en dat er regelmatige en specifieke feedback op zijn gedrag gegeven wordt. Met name is belangrijk dat positief gedrag beloond wordt. Omdat een kind met ADHD moeite heeft zich in nieuwe situaties aan te passen en ander gedrag aan te leren, is het voor de opvoeding belangrijk een veilige omgeving te creëren die afgestemd is op het kind. In het onderzoek komt naar voren dat ouders, als de kinderen nog heel jong zijn, al veel problemen ervaren. Opvoedkundige tips werken echter niet bij ADHD kinderen, want het gedrag is veel hardnekkiger. Deze signalen zijn belangrijk om op te vangen zodat de ADHD bij kinderen eerder onderkend wordt en kinderen als zodanig behandeld en benaderd kunnen worden. Hoe eerder men inzicht krijgt in het gedrag van een kind, hoe eerder een sensitief opvoedingsklimaat tot stand gebracht kan worden. Een gevoel van machteloosheid bij ouders zal minder kans hebben de overhand te krijgen, zodat het gevaar voor het gezin om in een negatieve spiraal terecht te komen minder groot is. Het vroeg onderkennen is ook belangrijk, omdat een adequate opvoeding de stoornis positief zal beïnvloeden en het ontwikkelen

van aanverwante stoornissen kan voorkomen.

De stap naar de hulpverlening wordt niet makkelijk gezet

De eerste stap naar de hulpverlening is voor de ouders geen gemakkelijke. Problemen zijn dan al vaak hoog opgelopen en het is niet leuk te constateren te falen in de opvoeding. Lange wachttijden worden op zo'n moment als zeer storend ervaren. Ouders nemen de stap naar de hulpverlening omdat zij zich verantwoordelijk voelen voor het welbevinden van het kind en er achter willen komen wat er met hun kind aan de hand is. In twee van de acht gezinnen krijgt het kind problemen op school, die de ouders adviseert hulp te zoeken. De andere gezinnen zoeken hulp op eigen initiatief. Ouders hebben in eerste instantie wantrouwen jegens de hulpverlening. Zij hebben geen ervaring met hulpverlening en willen de regie over het kind in eigen hand houden. Ouders ervaren het als bedreigend dat er van alles over hen wordt opgeschreven zonder dat zij hier inzage in hebben. Twee ouders waren zo onzeker dat zij bang waren dat het kind uit huis geplaatst zou worden. De huisarts speelt een belangrijke rol in het doorverwijzen naar de hulpverlening, maar stelt zich niet op de hoogte van het traject dat vervolgens wordt doorlopen. Het is van belang dat de huisarts ouders doorverwijst naar deskundige hulpverlening betreffende ADHD, omdat ouders over deze hulpverlening het meest tevreden zijn.

De diagnose ADHD en inzicht krijgen in de stoornis

De tijdsduur tussen het moment dat ouders voor het eerst met een arts gaan praten over het gedrag van hun kind en de diagnose ADHD verschilde van twee uur tot twee jaar. Het kan nodig zijn dat omstandigheden eerst worden onderzocht, voordat een diagnose gesteld wordt maar het is niet nodig dat dit de behandeling in de weg staat. Ouders ervaren problemen en zoeken

daarvoor hulp. Het is belangrijk om na te gaan hoe problemen zijn ontstaan maar daarnaast is het van belang de ouders met problemen in het hier en nu te ondersteunen. Bij drie ouderparen die wij hebben geïnterviewd wordt de problematiek betreffende de ADHD in eerste instantie geweten aan de omstandigheden. Dit leverde een aanzienlijke vertraging op in het tot stand komen van hulpverlening gericht op ADHD. Wanneer de diagnose ADHD wordt gesteld, ervaren ouders gevoelens van opluchting dat de problematiek van hun kind niet te wijten valt aan hun opvoeding. Tegelijkertijd ervaren zij gevoelens van verdriet omdat hun kind een handicap heeft die niet over gaat.

Ouders vinden dat zij onvoldoende inzicht krijgen in de diagnose en de behandeling van ADHD. Tevens vinden zij dat zij door de hulpverlening onvoldoende geïnformeerd worden over de stoornis ADHD. De informatie waarover zij beschikken hebben zij gevonden op internet en in boeken en tijdschriften. Het advies van de Gezondheidsraad stelt dat informatie over ADHD een belangrijke factor is in de behandelwijze hiervoor. Voor hulpverlening aan ouders is het belangrijk dat de hulpverlener kan beoordelen of de ouders daadwerkelijk voldoende inzicht hebben in de stoornis. Inzicht in het gedrag van het kind maakt dat de ouders hier sensitief op kunnen reageren en weer vertrouwen krijgen in hun rol als opvoeder.

Voelen ouders zich begrepen door de hulpverlening?

Ouders hebben niet in alle gevallen het gevoel dat de hulpverlener begrijpt wat het inhoudt om een kind met ADHD te hebben. Zij vinden dat het lang duurt voordat zij het gevoel hebben dat hulpverlening aansluit op de problematiek. In eerste instantie wordt, volgens de ouders, de hulpvraag niet naar waarde ingeschat. Ouders ervaren kritiek als onbegrip van de hulpverlening over hun bezorgdheid, opvoedkundige kwaliteiten en over hun inschat-

ting betreffende de problematiek. Uit het feit dat ouders veel kritiek krijgen, zowel uit de omgeving als van de hulpverlening blijkt dat zij niet altijd gehoor krijgen voor hun problemen. Kritiek wordt pas geaccepteerd als ouders het gevoel hebben dat de hulpverlener inzicht heeft in hun problematiek, en dat zij hiervoor gehoor en begrip krijgen.

De ouders uit de geïnterviewde groep vinden het met name belangrijk dat de hulpverlening begrijpt en invoelt welke problemen zij ervaren met hun kind.. Zij hebben het gevoel er alleen voor te staan en willen dat er iemand naar ze luistert. Ze vragen hulp omdat het niet goed gaat met hun kind. Het is belangrijk begrip te tonen voor ouders die problemen aangeven over het gedrag van hun kind, ook als het kind hier zelf geen hinder van ondervindt en het gedrag bij de leeftijd van het kind past. Het risico voor ouders die zich onbegrepen voelen is dat zij afhaken bij de hulpverlening. Bij de geïnterviewde groep is één ouder die geen gehoor voor problemen kreeg en afgehaakte bij de behandeling. Zij stopte met de medicatie van haar kind en heeft daarna zelf uitgevonden hoe zij het beste met haar kind kan omgaan. Zij gaf wel aan dat het allemaal niet makkelijk is geweest en dat zij nog steeds wel behoefte heeft haar verhaal te vertellen.

De ouders voelen zich, op twee na, uiteindelijk allemaal in bepaalde mate gesteund door de hulpverlening. Zij zijn met name tevreden over hulpverlening gespecialiseerd in ADHD en hulp waarbij ouders worden betrokken bij de behandeling. De ouders die zich niet geholpen voelen zeggen dat de hulp die zij krijgen aangeboden niet aansluit bij de thuissituatie. Het is opvallend hoeveel vertrouwen ouders hebben in het eigen oordeel over wat goed is voor hun kind. Ouders zijn zeer vasthoudend in het zoeken naar hulp die aansluit bij hun situatie en waar zij zelf achter staan.

In de situaties dat het gezin hulp thuis krijgt voelen ouders zich gesteund. Voor-

dat deze begeleiding tot stand komt moet er echter een onhoudbare situatie zijn ontstaan. Het belang van het kind komt dan in beeld. Een vraag is of de hulpverlening crisissituaties niet kan zien aankomen of kan voorkomen. Een ouder vertelt dat wanneer zij bij de hulpverlening in huilen uitbarstte en aangaf het niet meer aan te kunnen, er direct gesproken werd over uithuisplaatsing van haar kind. Dit is een reden waarom wij denken dat ouders bang zijn zich open te stellen voor de hulpverlening.

Ouderbegeleiding is een aparte tak van hulpverlening en kan van veel waarde zijn voor gezinnen met ADHD-kinderen. Ouders zoeken hulp omdat het niet goed gaat met hun kind. De achterliggende problematiek van de ouders, gevoelens van machteloosheid, onzekerheid en schaamte zijn belemmerend voor een sensitieve opvoeding. Een ouderbegeleider gaat in de schoenen van ouders staan en houdt rekening met hun problematiek. Hierdoor zullen ouders zich begrepen en gesteund voelen en zich openstellen voor hulp. Het zijn de ouders die het kind opvoeden, opvangen, helpen, ondersteunen, motiveren en liefde geven; daarom is het belangrijk rekening te houden met hun situatie, problemen en mogelijkheden.

Het belang van hulpverlening aan ouders

Ouders zijn gevoelig voor kritiek op hun opvoedingskwaliteiten; het bevestigt ze in hun gevoel onbekwaam te zijn. Het gevoel bekwaam te zijn is een factor die cruciaal is om inzicht om te zetten in gedrag. Een ouder die zichzelf onbekwaam acht is minder in staat een opvoedingsmethode vol te houden. Door in de schoenen te gaan staan van ouders en hun vertrouwen te geven kan een goede samenwerking tot stand komen; ouders voelen zich gesteund, geholpen en in staat verantwoordelijkheid te dragen om de opvoeding van hun kind in goede banen te leiden.

De Gezondheidsraad noemt nadrukkelijk de school als partner in de behandelwijze. Zeven ouders ervaren het contact met school als lastig en afhankelijk van de individuele leerkracht. Eén ouder voelt zich enorm gesteund door de school van haar kind.

Scholen verdiepen zich, volgens de ouders, over het algemeen te weinig in ADHD. Gezien het feit dat 4% van de schoolgaande kinderen aan deze stoornis leidt, zou het wenselijk zijn als scholen hier deskundiger in zouden zijn. De hulpverlening zou een rol kunnen spelen voor ouders in het onderhouden van het contact met school. Ouders worden als gekleurd betiteld omdat zij opkomen voor hun kind. De hulpverlening heeft afstand en kan daardoor de ernst van de problematiek van het kind beter aangeven en/of overbrengen.

De attitude van de hulpverlener

Hoe ouders zich begrepen en gesteund voelen door de hulpverlening is afhankelijk van de individuele hulpverlener. Uit het onderzoek komt naar voren dat ouders naast onbegrip en misplaatste kritiek ook goede hulp ervaren. Dat ouders ongegronde kritiek ervaren geeft aan dat er bij hulpverleners niet in alle gevallen een goede basishouding van respect en openheid is. Zij hebben zich niet voldoende verdiept in wat ouders al allemaal geprobeerd hebben. Uitval en weerstanden worden voorkomen door ouders zoveel mogelijk te betrekken bij het diagnostische proces en in het samen vaststellen van de behandelingsdoelstellingen en mogelijkheden; dan hebben zij het gevoel er zelf controle over te hebben. Samenwerken met ouders is van essentieel belang voor het slagen van de behandeling van ADHD. De rol van ouders in de behandeling is naar onze mening belangrijker dan die van de hulpverlener. Ouders zijn de echte experts en hebben de meeste ervaringen met het kind en moeten de verantwoordelijkheid over de opvoeding nog jaren dragen.

Conclusie

De geïnterviewde groep is te klein om te beweren dat problematiek van ouders in Nederland onvoldoende wordt erkend, maar zegt wel degelijk iets over hoe moeilijk het voor ouders is om begrip te krijgen voor de situatie. Opvoeden is geen oorzaak voor het ontwikkelen van ADHD maar kan wel van invloed zijn op de ernst van de stoornis. De vastberadenheid van ouders in hun zoektocht naar de juiste hulpverlening voor hun kind is bewonderenswaardig. Mede door de vastberadenheid van ouders is hulpverlening voor kinderen met ADHD voortdurend in ontwikkeling. De ervaringsdeskundigheid van ouders wordt nog onvoldoende benut. De hulpverlener dient gebruik te maken van de positieve mogelijkheden van ouders als iemand die kan luisteren, helpt en ouders het gevoel geeft samen met hem of haar sterker te staan. Een ouder met zelfvertrouwen over de opvoeding is in staat de verantwoordelijkheid hiervoor te dragen. Dit is in het belang van het kind.

literatuur

- Barkley, R.A (2001), *Diagnose ADHD*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- Beemen, Liesbeth van (2001), *Ontwikkelingspsychologie*. Wolters-Noordhoff bv.
- Compemolle, Theo (1997), *Zit stil: handleiding voor het opvoeden van overbeweeglijke kinderen*. Tiel: Lannoo, 11^{de} druk.
- Parnotte, Arga & Jan Buitelaar (2005), *Het is ADHD*. Bilthoven: Balans
- Pas, Alice van der (2003), *A serious Case of Neglect*. Eburon Delft
- Pas, Alice van der (1999), *Ouderbegeleiding tussen ergernis en bekommernis*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Rigter, Jakop (2002), *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen*. Bussum: Coutinho.
- Veen, C.A.J.M van der & B.J. van den Hoofdakker (2004), *Sociaal onhandig de opvoeding van kinderen met PDDNOS en ADHD*. Gorcum: Van Konink b.v.
- De Gezondheidsraad. Adviezen. URL: <http://www.gr.nl/adviezen.php?ID=178>

Auteurs: Margriet van den IJssel-Loogman en Evelien Wentholt.