

De beperkingen van een kind met een zeldzaam genetisch syndroom raken ouders op allerlei manieren

Als promovendus van de Universiteit voor Humanistiek en De Haagse Hogeschool onderzoekt Liesbeth Geuze de impact van een kind met ernstige meervoudige beperkingen op de ouders en het gezin. Uit haar verzameling aan ervaringen van ouders komt de enorme druk op het hele gezin naar voren. 'Ouders moeten zich voortdurend aanpassen aan nieuwe omstandigheden rondom de situatie van hun kind.'

**Geschreven door: Liesbeth Geuze
Bron: Magazine ZeldSamen najaar 2021**

De aanwezigheid van een kind met meervoudige complexe beperkingen heeft veel gevolgen voor het gezinsleven. Binnen onze samenleving wordt van ouders verwacht verantwoordelijkheid te nemen voor de zorg voor het gezin en het eigen welzijn. Veel ouders geven echter aan dat het lastig is een goede balans te vinden tussen de intensieve zorg voor het kind en de wens om als gezin en persoon een zo 'normaal' mogelijk leven te leiden. Zij hebben veel extra verantwoordelijkheden en zorgtaken ten opzichte van ouders met gezonde kinderen. Het is ingewikkeld en tijdrovend om passende ondersteuning en hulpmiddelen te regelen en het nakomen van afspraken met zorgverleners kost veel tijd.

Vragen binnen het onderzoek

Sinds enkele jaren werk ik aan een onderzoek over ervaringen van ouders met kinderen met meervoudige beperkingen. Enige tijd geleden werd ik gevraagd om voor ZeldSamen iets te schrijven over dit onderzoek. Mijn onderzoek richt zich specifiek op de groep ouders die zorgen voor kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Deze kinderen hebben naast ernstige verstandelijke, motorische, communicatieve en zintuigelijke beperkingen vaak ook complexe gezondheidsproblemen zoals chronische luchtweginfecties,

problemen met eten en drinken, epilepsie, spasticiteit of scoliose.¹ Binnen deze groep kinderen zijn kinderen met een zeldzaam genetisch syndroom of een onbekende diagnose. Het onderzoek gaat in op de vraag wat ouders van kinderen met meervoudige beperkingen nodig hebben om als gezin goed te kunnen functioneren. Het onderzoek gaat in op vragen gekoppeld aan zorgethische en filosofische reflectie op wat goede zorg en ondersteuning is en op de ideeën en ambities van ouders met betrekking tot het verbeteren van hun gezinssituatie.

Onderzoeksmethoden

Voor het onderzoek hebben we op verschillende manier ervaringen van ouders verzameld. Er is literatuuronderzoek gedaan naar de diverse ervaringen van ouders.² Tevens zijn blogs die geschreven zijn door ouders geanalyseerd omdat deze verhalen veel inzicht geven in de gevolgen van het ouder zijn van een kind met meervoudige beperkingen.³ Ook zijn er diepte-interviews afgenomen bij 25 ouders. De ouders van wie blogs gebruikt zijn en de ouders met wie een interviewgesprek heeft plaatsgevonden zijn gevraagd te reageren op de resultaten van het onderzoek zodat hun feedback verwerkt kon worden. We werken momenteel aan de afronding van een aantal publicaties. In de toekomst willen we verder gaan met andere manieren van (participatief) onderzoek.

Bevindingen van het onderzoek

Het onderzoek onderstreept dat het ouderschap van een kind met meervoudige beperkingen ouders op allerlei manieren raakt. Ouders staan onder hoge druk. De situatie van het kind vraagt om voortdurende alertheid en ouders moeten zich steeds weer aanpassen aan nieuwe omstandigheden. Het gezinsleven draait vaak volledig om het kind met ZEVMB. Dit betekent dat er voor ouders veel gevolgen zijn voor werk en financiën, hun sociale leven, tijd voor eventuele andere kinderen binnen het gezin, goede nachtrust en plannen kunnen maken voor de toekomst op korte en lange termijn. Er moeten voortdurend dingen geregeld worden en ouders hebben te maken met bureaucratie en administratieve druk. Voor veel ouders is er nauwelijks ruimte voor ontspanning of vrije tijd. Zij hebben zorgen of zij hun rol in de toekomst nog wel willen of kunnen vervullen. Ouders van kinderen met ZEVMB hebben ook te maken met afwegingen en beslissingen over medische behandel mogelijkheden die raken aan de kwaliteit van leven of het

sterven van hun kind. Er is niet altijd voldoende aandacht voor de impact van rouw en verlies op ouders en het gezin binnen verschillende levensgebieden.

Erkenning van de gezinssituatie

Veel ouders hebben tegenstrijdige of gemengde gevoelens bij het zorgen voor hun kind: de meeste ouders willen het beste voor hun kind, maar het is zwaar om de zorg vol te houden. De resultaten van onderzoek benadrukken dat erkenning van de gezinssituatie noodzakelijk is. Zorg en ondersteuning die bij het kind en gezin aansluit en ouders daadwerkelijk duurzaam ontlast maken het verschil. Ook is aandacht voor rouw en verlies van belang. Hierbij gaat het om terugkerende rouw om veranderingen in het bestaan van het kind en het gezin, zoals verdriet om verlies van steeds andere mijlpalen, dromen en toekomstbeelden. Bij sommige ouders gaat het ook om rouw vanwege de kortere of zeer onzekere levensverwachting van het kind. Het is van belang dat hierbij ondersteuning voor het hele gezin is.

Mogelijk interessant voor lezers

- Kijk op de website van de Werkgroep Wij zien je Wel voor meer informatie over het project Copiloot naast

het gezin. Een copiloot ondersteunt het gezin en neemt veel regelwerk uit handen waardoor gezinnen meer ruimte krijgen. Online via <https://www.wijzienjewel.nl/>

- Onafhankelijke cliëntondersteuners kunnen helpen de weg te vinden op het gebied van zorg en ondersteuning. Online via <https://www.regelhulp.nl/>
- Via de podcast *Levend Verlies* zijn ervaringsverhalen over verdriet en rouw bij ouders te beluisteren. Online via <https://levend-verlies.nl/>
- In het boek *Helpen bij verlies en verdriet* van Manu Keirse is meer te lezen over levend verlies.

Spin-off van het onderzoek

De komende jaren willen we ons onder andere richten op de impact van het uitvoeren van medische handelingen door ouders van kinderen met meervoudige beperkingen. Samen met studenten, ouders en professionals willen we tevens aansluiten bij het werken aan het voorkomen van angst, pijn en dwang rondom medische handelingen bij kinderen met ZEVMB (traumavrije medische zorg). Tevens willen we verder werken aan het samenwerken in Wonder Labs waarin studenten, ouders en professionals samenwerken en leren van ervaringsverhalen van ouders.

Liesbeth Geuze



Bronnen literatuur

- 1 Van der Putten, A., Vlackamp, C., Luijckx, J., & Poppes, P. (2017). Position Paper Research Centre EMB. Groningen: University of Groningen, Research Centre PMD.
- 2 Werkgroep Wij zien je Wel. (2021). Werkgroep Wij zien je Wel. Passende zorg en ondersteuning van mensen met ZEVMB en hun gezinnen. <https://www.wijzienjewel.nl/>
- 3 Geuze, L., & Goossensen, A. (2019). Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: A narrative review of literature. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 279-297. <https://doi.org/10.1111/scs.12643>
- 4 Geuze, L., & Goossensen, A. (2021). Exploring the Experiences of Dutch Parents Caring for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Thematic Analysis of Their Blogs. *Global Qualitative Nursing Research*. <https://doi.org/10.1177/233339362111028170>

Biografie: Liesbeth Geuze (1980) heeft een achtergrond als verpleegkundige en zorgwetenschapper. Zij werkt als hogeschooldocent binnen de opleiding verpleegkunde van De Haagse Hogeschool. Haar promotieonderzoek richt zich op ervaringen van ouders die zorgen voor hun kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Dit onderzoek is een samenwerking tussen de Universiteit voor Humanistiek en De Haagse Hogeschool. Het onderzoek wordt gefinancierd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). Er wordt gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden als narratief en fenomenologisch onderzoek. Bronnen zijn bijvoorbeeld online blogs van ouders en open interviews met ouders. Zij is moeder van onder andere een overleden dochter met ZEVMB. E-mail: L.Geuze@hhs.nl

Een greep uit de uitspraken van de geïnterviewde ouders voor het onderzoek.

(Vanwege de privacy zijn de namen weggelaten)

'Alles om hem heen vraagt energie. Je wordt opgeslokt door de dagelijkse dingen.'

'Ik slaap gewoon wakend. Ik zit altijd met een half oog naar die babyfoon te kijken.'

'We moeten altijd splitsen. Dat vind ik soms het lastigst.'

'Iedereen gaat door en wij hebben ergens een afslag genomen. Anderen ontwikkelen zich gewoon anders dan wij. We moeten gewoon heel veel regelen en organiseren om bijvoorbeeld überhaupt op vakantie te kunnen.'

'Ik hoop niet dat zij mij overleeft. Ik wil ook niet dat ik haar verlies, maar ik hoop ook niet dat zij mij overleeft.'

'Maar het is ons wel heel erg goed gelukt om het snel te accepteren, denk ik. Of nou ja, om het te integreren in ons leven.'

'Wat het zwaar maakt is de tegenwerking. Dat niet meedenken van allerlei partijen en dat je daar weer uren in moet steken.'

'Het is natuurlijk even schrikken als mensen in de wieg kijken en je ziet dat gezicht betrekken.'