

# De behoeftes van ouders bij het opvoeden van hun kind met een progressieve aandoening

Marleen de Velde & Mathijs Vervloed

---

## The Needs of Parents while Raising their Child with a Progressive Disease

G

*Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 57(9-10), 226-239

© Garant | ISSN 2211-6273 | september - oktober 2018

### SAMENVATTING

Ouders van een kind met een progressieve aandoening staan dagelijks voor de uitdaging om hun kind de zorg te bieden die het nodig heeft. Middels een semigestructureerd interview zijn 15 ouders van 10 kinderen met een progressieve aandoening geïnterviewd. Het onderzoek richtte zich op een thematische analyse van de ervaringen van ouders bij het opvoeden van hun kind. Op basis van de ervaringen van deze ouders zijn hun behoeftes in kaart gebracht. Twee modellen bleken voor deze analyse bruikbaar: het 'risk-resistance model' en het duale procesmodel. De gevonden behoeftes van ouders hebben betrekking op drie deelgebieden; 1) ondersteuning ontvangen in de zorg voor hun kind, 2) het ervaren van ruimte voor persoonlijke belangen en 3) het faciliteren van een gelukkig leven voor hun kind. Overkoepelend werden een aantal copingstrategieën gevonden.

**Kernwoorden:** progressieve aandoening, opvoeden, behoeftes

### SUMMARY

Parents of a child with a progressive disease are daily challenged to give their child the care it needs. By means of a semi-structured interview 15 parents of 10 children with a progressive disease were interviewed. The research focused on a thematic analysis of the experiences of parents while raising their child. Based on the parents' experiences their needs were described. Two models were useful for this analysis: the risk-resistance model and the dual process model. The needs that were found relate to three subareas; 1) receiving support in taking care of their child, 2) experiencing space for personal needs, 3) facilitating a happy life for their child. Overarching several coping styles were found.

**Keywords:** progressive disease, parenting, needs

## OVER DE AUTEURS

Marleen de Velde is een masterstudente aan de Radboud Universiteit Nijmegen. *E-mail:* marleende.velde@student.ru.nl. Dit artikel is gebaseerd op haar masterthesis waarmee zij de NVO-scriptieprijs 2018 in de categorie pedagogiek won.

Dr. Mathijs P.J. Vervloed is universitair hoofddocent van het Behavioural Science Institute en de afdeling Orthopedagogiek: Leren en Ontwikkeling van de Radboud Universiteit. *E-mail:* m.vervloed@pwo.ru.nl

## ABOUT THE AUTHORS

Marleen de Velde is a masterstudent at the Radboud University Nijmegen. *Email:* marleende.velde@student.ru.nl. This article is based on her masterproof with which she won the NVO thesis award 2018 in the category pedagogics.

Dr. Mathijs P.J. Vervloed is Associate professor at the Behavioural Science Institute and the department of Pedagogical and Educational Science of Radboud University. *Email:* m.vervloed@pwo.ru.nl

*“A lot of people want to know like, ‘When is, you know, when is my child gonna die?’... Some doctors will say, ‘Well you know, a kid with [the disease] is gonna die, you know, between the ages of five and 10.’ So then like, every year you know, the birthday is not something that is a happy celebration for these families...[they] want to know ‘When is this gonna happen?’ And just the unknowns about that.”(Khangura et al., 2016, p.142)*

## Inleiding

Bovengenoemd citaat geeft de ervaring weer van ouders van een kind met een progressieve aandoening. Het geeft inzicht in de ernstige en onzekere situatie waarin deze ouders zich kunnen bevinden. Door meer zicht te krijgen op het leven van ouders van kinderen met een progressieve aandoening kan er beter worden afgestemd op hun behoeftes, zodat het welbevinden van kind en ouders vergroot kan worden. In dit onderzoek worden met de term ‘kinderen met een progressieve aandoening’ kinderen bedoeld die vanaf jonge leeftijd een ziekte doormaken, waardoor ze functiebeperkingen ervaren, niet op een leeftijdsadequate manier kunnen deelnemen aan alle aspecten van de samenleving, geen kans hebben op volledig

herstel en de gevolgen van de ziekte steeds ernstiger worden, mogelijk met overlijden op jonge leeftijd.

Het ondersteunen van deze ouders is van groot belang voor de ouders zelf, hun zorgintensieve kinderen en voor de samenleving. Zonder de juiste ondersteuning kunnen ouders van kinderen met progressieve aandoeningen, net als ouders van chronisch zieke kinderen, namelijk psychische klachten ontwikkelen (Cohen, 1999; Silver, Westbrook, & Stein, 1998; Wallander & Varni, 1998). Moeders van kinderen met een chronische ziekte dragen een significant hogere zorglast, ervaren een lagere kwaliteit van leven en een hogere mate van depressie en angst dan ouders van kinderen met epilepsie (Kim et al., 2010). Ouders van kinderen met een zeldzame aandoening hebben een grotere kans om in sociale isolatie terecht te komen (Peltsov, Fielder, & Esterman, 2016). Problemen bij ouders resulteren in verminderde mogelijkheden voor het bieden van goede zorg voor hun zorgintensieve kinderen waardoor er meer hulp nodig is vanuit overheidsinstellingen. Meerdere onderzoeken hebben aangetoond dat een toename van stress bij de moeder gepaard gaat met een toename in het gebruik maken van de gezondheidszorg (Janicke & Finney, 2000; Le et al., 2016; Ward & Pratt, 1996).

Alvorens de onderzoeksvragen van dit onderzoek worden gesteld zullen er eerst een aantal belangrijke begrippen worden besproken die als sensitizing concepts hebben gediend. Het gebruik van sensitizing concepts is een strategie in kwalitatief onderzoek die bijdraagt aan het ontwikkelen van een theorie en aan de verificatie van de begrippen (Yang, Staps, & Hijmans, 2010). Het betreft eerder onderzoek naar kinderen met progressieve aandoeningen en twee modellen die gebruikt zijn in dit onderzoek.

Tot op heden zijn er slechts enkele onderzoeken gedaan naar de behoeftes van ouders van kinderen met een progressieve aandoening. Uit deze onderzoeken blijkt dat de ouders van kinderen met een progressieve aandoening vooral behoefte hadden aan het verkrijgen van informatie (Gravelle, 1997; Khangura et al., 2016; Senger et al., 2016b). Dit betreft informatie over het ziekteverloop, de zorg die hun kind nodig heeft, de beschikbare hulpdiensten en informatie over het vinden van een klankbord. Kennis hebben over de volgende stap reduceert de angstgevoelens van ouders (Gravelle, 1997). Naast informatie willen ouders graag erkenning en empathische ondersteuning. Zij hebben behoefte aan begeleiding tijdens het (onzekere) diagnostische proces en transities in de zorg van hun kind en het leren omgaan met pijnlijke gevoelens (Khangura et al., 2016; Senger et al., 2016b).

Ouders van kinderen met een zeldzame aandoening ervaren gedeeltelijk dezelfde uitdagingen en behoeftes als ouders van kinderen met een progressieve aandoening aangezien in beide gevallen de zorglast vaak groot is en de voorspelbaarheid klein. Deze ouders gaven aan dat ze behoefte hebben aan een sterk ondersteunend netwerk, 'quality-time' met elkaar en genoeg vrije tijd. Ook zij willen graag informatie, maar ze geven aan dat een te grote hoeveelheid aan informatie overweldigend kan zijn en kan resulteren in onnodige stress, angsten en zorgen (Pelentsov et al., 2016)

Voor ouders van kinderen met een progressieve ziekte is er geen bestaand model om hun gedrag te beschrijven, twee modellen zijn echter mogelijk bruikbaar. Het risk resistance model en het duale procesmodel. Het risk resistance model is een model dat beschrijft dat de psychosociale aanpassing aan een chronische ziekte door ouders en kinderen wordt beïnvloed door risicofactoren en beschermende factoren (Wallander et al., 1989). Een toename in risicofactoren (kenmerken van de beperking, functionele afhankelijkheid en psychosociale stressoren) zou volgens hen kunnen leiden tot verslechtering van de psychosociale aanpassing. Een toename in beschermende factoren (intrapersoonlijke factoren, sociaal-ecologische factoren en omgaan met stress) zou echter kunnen leiden tot een betere psychosociale aanpassing (Wallander et al., 1989). Voorbeelden van risicofactoren bij de ouders van chronisch zieke kinderen zijn lage scholing, financiële problemen, gescheiden zijn een meerdere kinderen hebben (Karlsou et al., 2012; Wallander et al., 1989). Voorbeelden van beschermende factoren bij de ouders van chronisch zieken kinderen zijn vertrouwen in familie en artsen, geloof en het hanteren van een probleemgerichte copingstrategie (Brown et al., 2000; Karlsou et al., 2012). Meerdere onderzoeken hebben het model van Wallander et al., (1989) onderschreven met betrekking tot chronisch zieke kinderen (Barakat et al., 2007; Brown et al., 2000; Manuel, 2001).

Een tweede model is het duale procesmodel van Stroebe en Schut (1999). Ouders van kinderen met een progressieve aandoening geven namelijk aan dat zij leed ervaren en hulp nodig hebben bij het managen van grote transities in het leven van hun zieke kind (Khangura et al., 2016; Senger et al., 2016b). In dit duale procesmodel wordt er verondersteld dat er enerzijds ruimte nodig is voor het erkennen van verlies en het ervaren van verdriet (confrontatie) en dat er anderzijds ruimte nodig is voor afleiding en het aanpassen aan verandering. Het duale procesmodel

veronderstelt dat een optimaal aanpassingsvermogen het gevolg is van een dynamisch proces tussen confrontatie, afleiding en aanpassing -'oscillation'- (Stroebe & Schut, 1999).

## Onderzoeksvragen

De ervaringen van ouders van kinderen met verschillende progressieve aandoeningen in Nederland zijn nog niet eerder onderzocht. In dit onderzoek wordt op kwalitatieve wijze achterhaald wat de ervaringen zijn van ouders van een kind met een progressieve aandoening. Er wordt gekeken naar belangrijke keuzemomenten, veel voorkomende uitdagingen en problemen, maar ook naar de steun die ouders ervaren.

## Methode

### Onderzoeksgroep en werving

Via patiëntenverenigingen, online communities van lotgenotengroepen, zorgboerderijen en speciaal onderwijs zijn mogelijke participanten benaderd. Sleutelfiguren (een trajectbegeleider VSO, therapeut en een zorgboerin) hebben hun status en contacten gebruikt om participanten te werven. Potentiële participanten hebben via de mail een brief ontvangen waarin het doel van het onderzoek en de verwachtingen omtrent het interview zijn uitgelegd. Uiteindelijk zijn 15 ouders van 10 kinderen geïnterviewd. De achtergrondgegevens van de gezinnen zijn in Tabel 1 weergegeven.

## Dataverzameling

De participanten zijn geïnterviewd in de periode februari - mei 2015, mei - juni 2016 en februari - april 2017. De interviews zijn afzonderlijk afgenomen door drie masterstudenten getraind in gesprekstechnieken en in

het afnemen van interviews. Alle interviews zijn volledig getranscribeerd. Het onderzoek valt niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek omdat de deelnemers niet aan handelingen worden onderworpen of gedragsregels worden opgelegd. Er is daarom geen toestemming gevraagd aan een erkend Medisch Ethische Toets Commissie. Ten tijde van het onderzoek was toestemming van de facultaire ethische commissie voor master thesis projecten ook niet nodig. De duur van de interviews varieerde van 52 tot 115 minuten. De analyses van de transcripten zijn uitgevoerd door de eerste auteur onder begeleiding van de tweede auteur. Alle ouders zijn thuis geïnterviewd. Het betrof een semi-gestructureerd interview. Het interviewschema begon met de vraag "Wanneer is duidelijk geworden dat er iets aan de hand was met jullie kind?". Het doel van het interview was om de ouders te laten vertellen over hun ervaringen, zowel positieve als negatieve, bij het opvoeden van hun kind. Alleen als het gesprek stokte hanteerde de interviewer voorbeeldvragen uit het interviewschema. Het interviewschema is in zijn geheel terug te vinden in de Velde (2017).

TABEL 1. Achtergrondgegevens van Gezinnen

	Gezin 1		Gezin 2		Gezin 3		Gezin 4		Gezin 5	
	Vader (participant 1)	Moeder	Vader	Moeder	Vader	Moeder	Vader	Moeder	Vader	Moeder
	(part. 2)	(part. 3)	(part. 4)	(part. 5)	(part. 6)	(part. 7)	(part. 8)	(part. 9)	(part. 10)	(part. 11)
Leeftijd van ouder in jaren	46	43	49	44	50	51	34	39	47	49
Diagnose	Duchenne spierdystrofie, klassiek Autisme, verstandelijke beperking.		Duchenne spierdystrofie		Duchenne spierdystrofie		Usher type 3, hartafwijking	Duchenne spierdystrofie, lichte verstandelijke beperking		
Leeftijd van kind in jaren	7		17		18		5		19	
Geslacht van het kind	mannelijk		mannelijk		mannelijk		vrouwelijk		mannelijk	
Woonsituatie	thuiswonend		thuiswonend		thuiswonend		thuiswonend		thuiswonend	
Broers en/of zussen en leeftijd in jaren	1 zus (9)		1 broer (15)		2 zussen (16 en 14)		geen		1 zus (14)	
	Gezin 6		Gezin 7		Gezin 8		Gezin 9		Gezin 10	
	Vader	Moeder	Stiefvader	Moeder	Vader	Moeder	Vader	Moeder	Vader	Moeder
	(part. 9)	(part. 10)	(part. 11)	(part. 12)	(part. 13)	(part. 14)	(part. 15)	(part. 16)	(part. 17)	(part. 18)
Leeftijd van ouder in jaren	44	45	47	51	43	41	36	36	48	47
Diagnose	Hereditary Sensory and Motor Neuropathy (HMSN) en Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD)		Hereditary Sensory and Motor Neuropathy (HMSN)		RETT-syndroom (atypische variant)		Duchenne spierdystrofie		Autisme (active but ODD), Dystonie, Parkinsonisme en spierzwakte	
Leeftijd van kind in jaren	16		14		15		11		17	
Geslacht van het kind	vrouwelijk		mannelijk		vrouwelijk		mannelijk		vrouwelijk	
Woonsituatie	thuiswonend		thuiswonend		thuiswonend		thuiswonend		thuiswonend	
Broers en/of zussen en leeftijd in jaren	1 broer (13)		1 zus (21)		3 broers (13, 5 en 3) en 1 zus (8)		geen		1 zus (12)	

## Data-analyse

Voor de thematische analyse is gebruik gemaakt van een specifieke inductieve onderzoeksmethode, gebaseerd op de Grounded Theory van Glaser en Strauss (1967). Alle procedures binnen de Grounded Theory richten zich op het identificeren, ontwikkelen en in verband brengen van concepten (Strauss & Corbin, 1990). Deze concepten worden verkregen door het systematisch vergelijken van verschillende casussen. Glaser en Strauss noemen dit de 'constant comparative method of analysis'. Deze kwalitatieve onderzoekszopzet maakt generalisaties van uitspraken niet mogelijk, het is een eerste aanzet tot de vorming van een idee of theorie over een specifiek probleem of vraag. Met behulp van kwantitatieve methoden kan dan in een later stadium eventueel onderzoek gedaan worden dat kan leiden tot generaliserende uitspraken over het probleem of de vraag.

De audio-opnamen zijn woordelijk getranscribeerd met het programma Express Dictate Digital Dictation Software. De tien getranscribeerde interviews zijn geanalyseerd met het software programma Atlas.ti. Tijdens de analyse werd de Noticing-Collecting-Thinking about things (NCT-) methode toegepast (Friese, 2012) om invulling te geven aan de werkwijze van de Grounded Theory. In zich herhalende cycli werd achtereenvolgens open, axiaal en selectief gecodeerd. In het kort komt dit neer op het vinden van thema's per samenhangende quote van de ouders, het samenvoegen van thema's in categorieën en het vinden van patronen en relaties tussen deze categorieën (Boeije, 2014). In dit type kwalitatief onderzoek wordt net zo lang nieuwe data toegevoegd totdat datasaturatie is opgetreden. Dat wil zeggen totdat er geen nieuwe thema's meer worden gevonden. In dit onderzoek was hiervan sprake bij de laatste twee interviews, waarbij er geen nieuwe codes meer gevonden zijn. In het kader van dit scriptieonderzoek was triangulatie van de data niet mogelijk. Om de betrouwbaarheid te vergroten zijn de codes en de indeling in thema's in al de drie stappen van open, axi-

aal en selectief coderen bediscussieerd tussen eerste en tweede auteur.

## Resultaten

In de interviews is gevraagd naar de ervaringen van ouders bij het opvoeden van hun kind met een progressieve aandoening. Een visueel overzicht van de gevonden thema's na selectief coderen is toegevoegd in Figuur 1. Ouders hebben een enkele keer letterlijk verteld welke behoefte zij ervaren, in de andere gevallen is er in de analyse een vertaalslag gemaakt van de ervaringen van ouders naar de behoeftes van ouders, omdat na analyse van de data bleek dat 'behoeftes van ouders' een betere interpretatie van de gevonden thema's dan 'ervaringen van ouders'. De verschillende thema's zijn niet door alle geïnterviewden genoemd, figuur 1 is een compilatie van alle gevonden thema's. Als overkoepelend thema hebben de auteurs gekozen voor behoeftes van ouders bij het opvoeden van een kind met een progressieve aandoening. Figuur 1 brengt ook de relatie tussen de verschillende behoeftes in kaart.

Na analyse bleek het overkoepelende thema 'behoeftes' onder te verdelen in drie groepen, namelijk 1) het ontvangen van ondersteuning in de zorg voor het kind, 2) het ervaren van ruimte voor persoonlijke belangen en 3) het faciliteren van een zo gelukkig mogelijk leven voor het kind. Een vierde subgroep zijn copingstrategieën, die samenhangen met verschillende thema's die verband houden met behoeftes van ouders. Deze categorieën zullen nu achtereenvolgens worden besproken op basis van uitspraken van de ouders zelf.



## Ondersteuning ontvangen in de zorg voor het kind – Praktische steun ontvangen

Ouders proberen vooruit te denken om op tijd hulpmiddelen te verkrijgen en aanpassingen in huis te verwezenlijken. Wanneer het kind fysiek snel achteruitgaat, is het voor ouders zeer frustrerend om lang te moeten wachten op de juiste hulpmiddelen. Zo vertelde participant 13: *“En dan als je hem dan ziet zitten in die rolstoel wat gewoon echt te klein wordt en niet fijn zit, dan denk ik van ja maar ook al geef je aan ‘hij zit er de hele dag in, hij heeft hè, de rug begint al krom’ ‘Ja, ja, daar hebben we [de Thuiszorg] geen boodschap aan’.”* Een gebrek aan hulpmiddelen kan de achteruitgang bij het kind versnellen en resulteren in fysieke klachten bij de ouder.

De hoeveelheid zorg die ouders inhuren lijkt afhankelijk van het aantal kinderen in het gezin en of beide ouders werken of alleen de vader. Bij geen van de geïnterviewde ouders werkt alleen de moeder. Hoe meer broertjes en/of zusjes en hoe meer uren de moeder werkt, hoe meer hulp er wordt ingeschakeld.

## Ondersteuning ontvangen in de zorg voor het kind – Emotionele steun ontvangen

Ouders ervaren veel steun bij elkaar omdat zij de situatie van hun kind beide volledig begrijpen. Het opvoeden van een zorgintensief kind legt druk op de relatie van ouders. Relaties groeien onder andere uit elkaar doordat ouders anders met problemen omgaan. Ook professionals kunnen een bron van emotionele steun zijn voor ouders. Het idee dat je ergens terecht kunt als je ergens mee zit en het krijgen van goed advies wordt door ouders als prettig ervaren. Ouders ervaren steun door vrienden en familie wanneer zij praktische taken overnemen zoals oppassen op hun kind(eren). Meerdere ouders voelen zich in meerdere of mindere mate onbegrepen door vrienden en/of familie. Familie en vrienden doen hun best om te ondersteunen, maar ze kunnen zich niet volledig inleven in de situatie.

## Ondersteuning ontvangen in de zorg voor het kind – Informatie ontvangen

Ouders ervaren dat ze het wiel vaak zelf moeten uitvinden. Participant 15 vertelde: *“...of je komt toevallig, iemand die iets roept bij haar op school dat je denkt van ‘oh, wacht even zou dat ook voor L. gelden?’ En dan ga je erachter aan. En als je het niet doet, dan kan je wel eens te laat zijn of, of eh, als je dat niet hoort dan kan je wel eens te laat zijn met dingen dus op eh, het hangt allemaal van toeval aan elkaar.”* Ouders zouden graag brieven willen ontvangen met informatie over veelvoorkomende regelingen die nodig zijn om te treffen bij kinderen met een aandoening. Naast informatie van professionals gebruiken ouders ook internet als bron voor informatie, met name rondom het vaststellen van de diagnose. Het is helpend voor ouders wanneer professionals hun kennis bundelen zodat er gebruik wordt gemaakt van alle expertise.

## Ruimte ervaren voor persoonlijke belangen

Ouders geven aan dat ze behoefte hebben aan tijd voor elkaar. Het is belangrijk voor hen om te blijven communiceren en om tijd vrij te maken om samen activiteiten te doen. De moeders geven aan dat zij behoefte hebben aan tijd voor zichzelf omdat ze anders de zorg voor hun kind(eren) niet vol kunnen houden. Meerdere moeders zijn gestopt met werken of minder gaan werken. Ze geven aan dat ze het jammer vinden dat ze zich niet verder kunnen ontwikkelen in hun vakgebied en dat ze zonder baan minder sociale contacten hebben.

Ouders krijgen veel te maken met rouw en verdriet. De voorspelling over het ziekteverloop, de gezonde ontwikkeling van brusjes en het overlijden van leeftijdsgenootjes met dezelfde aandoening zijn confronterende momenten voor hen. Ouders ervaren het zetten van een volgende stap als erg lastig. Een voorbeeld hiervan is de definitieve overgang

naar een rolstoel. Ook het zien van lijden bij hun eigen zoon/dochter vinden ouders erg moeilijk.

Een ander persoonlijk belang van ouders is het verlangen naar gezinsuitbreiding. Een aantal ouders kozen voor meerdere kinderen omdat zij ook graag een gezond kind wilden, andere ouders wilden geen gezinsuitbreiding omdat zij alle aandacht en tijd aan hun zorgintensieve kind willen geven. Één echtpaar koos voor abortus toen bekend werd dat ook hun tweede zoon Duchenne had. Zij wilden hun kind beschermen tegen de verschrikkelijke gevolgen van de spierziekte.

## Gelukkig leven voor hun kind faciliteren

Ouders zetten het geluk van hun kind(eren) voorop. Ze willen dat zij het mooiste uit hun leven kunnen halen en kunnen genieten van de tijd die ze hebben. Het bevorderen van sociale contacten vinden ouders belangrijk voor het welzijn van hun kind. Contact met kinderen zonder beperking zien ouders als wenselijk omdat ze hopen dat hun kind zich hieraan op kan trekken. Ouders geven aan dat hun kind gemakkelijker naar kinderen toetrekt die dezelfde aandoening hebben dan naar kinderen zonder beperking. Naast het bevorderen van sociale contacten vinden ouders het geven van voldoende autonomie belangrijk. Ouders vinden het moeilijk om een balans te vinden tussen het geven van autonomie en het moeten dragen van zorg. Ze zijn beschermend omdat het leven van hun kind extra kwetsbaar is. Een ouder vertelde: *“Hij is nu 18 dus ja, wij zeggen ook van: jij mag nu ook wel zelf keuzes maken, zelf naar je lijf luisteren en daar zelf iets voor verzinnen. Het is niet meer wij die signaleren, aan jou voelen, je temperaturen, je in je nekvel pakken en bij de dokter neerzetten. Dat nou. Ja, dat is het hem een beetje met deze kinderen. Dat vind ik echt lastig ja, ja. Ik wil het heel graag, maar dan, steeds is er iets dat ik denk: kan het ook?... (participant 4).*

Drie ouderechtparen geven aan dat zij hun kind volledig zelf opvoeden en verzorgen. Ze willen genieten van hun kind en hem de zorg geven die hij nodig heeft. Ouders geven aan dat ze hun leven proberen te accepteren en dat ze er het beste van proberen te maken. Het aanpassen aan de behoeftes van hun kind vraagt veel van ouders. Zo vertelt een moeder dat het leven voor hen uit vallen en opstaan bestaat. Ouders geven aan dat ze hun verwachtingen voortdurend moeten bijstellen.

## Copingstrategieën gebruiken

Om met de grote hoeveelheid emoties, met name negatieve emoties zoals verdriet, angst en boosheid, om te kunnen gaan gebruiken ouders één of meerdere van de volgende copingstrategieën; toekomst vermijden, relativeren, oplossingsgericht denken, een positieve instelling hanteren en informatie verzamelen. Ouders die de toekomst vermijden richten zich op het hier en nu en proberen te genieten van de dag van vandaag. Een moeder geeft aan dat zij angst ervaart voor de toekomst omdat ze van anderen hoort dat je kind verliezen het ergste is wat je kan overkomen. Door te relativeren zetten ouders hun pijn en verdriet in een ander perspectief, waardoor de situatie dragelijker is. Een oplossingsgerichte copingstrategie helpt ouders om problemen voor te zijn. Zij vragen in een vroeg stadium hulpmiddelen aan en zoeken naar alternatieve behandelingen naarmate er meer lichamelijke functies uitvallen. Een positieve instelling kan helpen om niet te lang stil te staan bij negatieve emoties. Meerdere ouders geven aan dat ze voor elk probleem een oplossing zien en dat ze de tijd die ze hebben willen gebruiken om te genieten van hun kind. Het verzamelen van informatie kan bijdragen aan minder onzekerheid en onduidelijkheid. Deze copingstrategie wordt onder andere gebruikt om bezorgdheid te verminderen.

## Conclusie en discussie

Middels dit onderzoek is getracht om de ervaringen van ouders in kaart te brengen bij het opvoeden van een kind met een progressieve aandoening. De gevonden ervaringen van ouders hebben betrekking op drie groepen behoeftes: 1) ondersteuning ontvangen in de zorg voor hun kind, 2) het ervaren van ruimte voor persoonlijke belangen en 3) het faciliteren van een gelukkig leven voor hun kind. Er zijn een aantal copingstrategieën gevonden die samenhangen met deze deelgebieden. De belangrijkste bevindingen worden hier nader toegelicht.

De behoefte aan informatie over het ziekteverloop, veelvoorkomende regelingen en subsidies bevestigt de genoemde onderzoeken in de inleiding (Gravelle, 1997; Khangura et al., 2016; Senger et al., 2016b). Uit onderzoek naar ouders van kinderen met een zeldzame aandoening bleek dat een te grote hoeveelheid aan informatie echter ook overweldigend kan zijn en kan resulteren in onnodige stress, angsten en zorgen (Pelentsov et al., 2016). Dit werd onderschreven door een van de ouderechtparen van het huidige onderzoek die aangaf dat zij een te grote hoeveelheid informatie als zwaar ervoer. De partner werd met name als bron van emotionele steun genoemd. Overeenkomstige opvoedingsdoelen en copingstrategieën zijn volgens ouders noodzakelijk om de zorg voor hun kind samen te kunnen dragen. Ouders hebben behoefte aan ondersteuning bij het verkrijgen van hulpmiddelen en aanpassingen in huis, dit werd ook gevonden door Gravelle (1997) in onderzoek naar kinderen met chronische ziekten. Net als de resultaten uit het onderzoek van Gravelle liet ook dit onderzoek zien dat ouders meer behoefte hebben aan het overnemen van zorg door professionals als er meer kinderen in het gezin zijn en wanneer de moeder meer uren per week werkt. De behoefte aan 'quality time' met je partner is ook in een onderzoek naar ouders van kinderen met een zeldzame aandoening gevonden (Pelentsov, Laws, & Esterman, 2015). Alleen moeders geven aan dat ze behoefte hebben

aan persoonlijke ontwikkeling. Daarbij moet worden opgemerkt dat er twee keer zoveel moeders zijn geïnterviewd als vaders. Echter, de geïnterviewde vaders gaven deze behoefte niet aan. Dit is verklaarbaar vanuit het feit dat zij allemaal buitenshuis werken en zich kunnen ontplooien in hun vakgebied. De moeders die deze behoefte noemden hebben geen tijd of ruimte voor een baan doordat zij de verzorging van hun kind (grotendeels) op zich nemen. Ook bleek uit de interviews dat vrouwen makkelijker over hun gevoel en behoeftes spraken dan mannen. Mannen betrokken hun behoeftes meer op de opvoeding van hun kind terwijl vrouwen ook aan gaven waar zij zelf behoefte aan hadden.

Ouders zoeken naar balans tussen een veilige omgeving voor hun kind (waarin zij niet ervaren dat ze 'anders' zijn) en contact met leeftijdsgenoten zonder een beperking (om niet afgesloten te worden van de maatschappij). Het belang van het stimuleren van sociale contacten wordt ook gevonden door Ray (2002) die bij ouders van kinderen met een chronische ziekte vond dat zij zich zorgen maakten over de inclusie van het kind (zoals geaccepteerd worden en vrienden maken). De toenemende afhankelijkheid van het kind en de behoefte aan meer autonomie maken het moeilijker voor ouders om hun kind gelukkig te maken. Deze tegenstrijdigheid wordt vooral zichtbaar in de puberteit waarin het kind een nieuwe eigen positie inneemt ten opzichte van de ouders (Meij, 2011).

Ouders hanteren verschillende copingstrategieën om om te gaan met negatieve emoties. Copingstrategieën zijn doelgerichte manieren om problemen die stress geven op te lossen en/of de bijkomende negatieve emoties te verminderen (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001). Ouders verlangen ernaar om hun negatieve emoties, omtrent de achteruitgang van hun kind, niet voortdurend te voelen. Aan de andere kant is het ervaren van deze emoties noodzakelijk om hun verdriet te verwerken. Het duale procesmodel van Stroebe & Schut (2010) onderschrijft het belang van de ba-

lans tussen verdrietig blijven en toch ook bij dat verdriet weg kunnen gaan. Wanneer het ouders namelijk niet lukt om een helpende copingstrategie te ontwikkelen kan dit het opvoeden van een kind met een progressieve aandoening zwaarder maken.

## Vergelijking met het theoretisch kader

Het 'risk-resistance model' van Wallander et al. (1989) stelt dat de psychosociale aanpassing aan een chronische ziekte door ouders en kinderen wordt beïnvloed door risicofactoren en beschermende factoren. Aanpassingsvermogen tonen werd door ouders van kinderen met een progressieve aandoening genoemd als een belangrijke kwaliteit om een gelukkig leven voor hun kind te kunnen faciliteren. Het aanpassingsvermogen van ouders is erg belangrijk aangezien zij zeer flexibel moeten zijn om aan de wisselende behoeftes van hun kind tegemoet te kunnen komen. Een aantal voorbeelden van gevonden risicofactoren die dit aanpassingsvermogen verslechteren zijn; afhankelijkheid van het kind, een gebrek aan acceptatie van de beperking door het kind en een gebrek aan de benodigde voorzieningen voor het kind. Een aantal voorbeelden van gevonden beschermende factoren die het aanpassingsvermogen bevorderen zijn; tijd voor ontspanning, sociale contacten, een positieve instelling (één van de gevonden copingstrategieën), voldoende financiële middelen en rouwverwerking volgens het duale procesmodel van Stroebe & Schut (2010).

Het duale procesmodel van Stroebe en Schut (2010) is ook bruikbaar voor de doelgroep kinderen met een progressieve aandoening. In dit geval heeft de focus op verlies te maken met het verwerken van de achteruitgang van het kind. De focus op het verlies gaat gepaard met veel emoties en wordt als intensief ervaren. De focus op herstel heeft in het geval van het opvoeden van kinderen met een progressieve aandoening te maken met het accepteren van veranderingen, zoals het

verlies van motorische vaardigheden van het kind. Vervolgens is het van belang dat de ouders zich aanpassen aan de nieuwe situatie, bijvoorbeeld het leren omgaan met een rolstoel. Wanneer het ouders lukt om de focus op verlies en herstel af te wisselen en zich daarbij realiseren dat de emoties die daar bij optreden te verwachten, logisch en begrijpelijk zijn dan draagt dit bij aan hun aanpassingsvermogen.

## Kanttekeningen huidig onderzoek en suggesties voor vervolgonderzoek

Bij dit onderzoek kunnen een aantal kanttekeningen worden geplaatst. Ten eerste zijn niet alle thema's uitgevraagd. Ouders konden de ervaringen delen die hen het meeste bezig hielden. Doordat de geïnterviewden de ruimte kregen om te vertellen wat zij wilden vertellen zijn niet alle thema's door alle ouders besproken. Zo waren niet alle ouders bezig met het thema toekomst omdat dit voor sommige van hen nog niet aan de orde was, anderen gaven aan dat ze geen ruimte hadden om hierover na te denken. Voor vervolgonderzoek wordt er geadviseerd om diepte-interviews te houden zodat de verschillende thema's uitvoerig uitgevraagd kunnen worden.

Ten tweede zijn de data verzameld met behulp van een selectieve steekproef. De rekruteringswijze, de hoge sociaal economische status en de beperkte leeftijdscategorie (34-51 jaar) maken de onderzoeksgroep homogeen en selectief. Mogelijk ontbreken hierdoor gegevens over ouders die meer emotionele en financiële steun nodig hebben. Er zijn echter ook vijf verschillende soorten progressieve aandoeningen opgenomen in dit onderzoek, terwijl de onderzoekspopulatie vrij klein is. Dit maakt de onderzoeksgroep op dit gebied vrij heterogeen, waarbij desondanks toch datasaturatie is verkregen.

Ondanks deze kanttekeningen achten wij de uitkomsten relevant voor het onderzoeks-

veld en voor hulpverleners. Naast de eerder genoemde behoeftes die ook in andere onderzoeken zijn gevonden is er ook een aantal nieuwe behoeftes naar voren gekomen. Zo gaven ouders aan dat het voor hen zeer belangrijk is om overeenkomstige ideeën te hebben over de zorg en opvoedingsstijl. Ouders die op één lijn zaten ervoeren de opvoeding als minder zwaar en hun relatie als sterker. Ook gaven ouders aan dat ze het voor het welbevinden van hun zoon of dochter erg belangrijk vinden om de sociale contacten van hun kind te bevorderen. In tegenstelling tot andere onderzoeken (Senger et al., 2016a; Senger et al., 2016b; Khangura et al., 2016) gaven weinig ouders aan dat zij meer behoefte hadden aan emotionele ondersteuning door professionals. Ouders gaven aan dat de steun die ze van hun partner krijgen voldoende is omdat ze zich door hen volledig begrepen voelen. Ondanks dat ook onbegrip werd ervaren werd het overnemen van zorg door vrienden of familie als zeer prettig ervaren, ook dit gegeven is niet in ander onderzoek gevonden.

## Aanbevelingen

Er kunnen een aantal concrete aanbevelingen worden gedaan. Hulpverleners kunnen op verschillende manieren tegemoet komen aan de behoeftes van ouders. Op het gebied van informatievoorziening valt winst te halen door tijdig aan te geven welke aanvragen mogelijk van toepassing zijn. De onderlinge relatie van de ouders is een belangrijk aandachtspunt voor hulpverleners. Bespreekbaar maken, duiden, ondersteunen en ontlasten kan mogelijk spanningen en conflicten voorkomen. Ouders advies geven over het verwerken van (toenemend) verlies en het aanleren van helpende copingstrategieën lijkt wenselijk. Ouders lijken zich namelijk niet bewust te zijn van de gebruikte copingstrategieën, het gebeurt impliciet. Geen van de ouders vertelt dat zij door hulpverleners copingstrategieën hebben geleerd te gebruiken. Hier lijkt een kans te liggen voor hulpverleners in de begeleiding van

deze gezinnen (Brown et al., 2000; Compas et al., 2001; Stroebe & Schut, 1999).

Ouders dienen hun grenzen goed in de gaten te houden zodat zij voldoende tijd inplannen om voor zichzelf te zorgen. Hulpverleners kunnen hierin ondersteunen door het welzijn van de ouders te monitoren, door ouders te bevragen en door samen te zoeken naar alternatieven indien het welzijn van de ouder in het gedrang komt. Een praktische implicatie van dit onderzoek is dat hulpverleners met name moeders kunnen wijzen op de optie om te gaan werken om op deze manier de negatieve gevolgen van het zorgen, spanning en stress te reduceren.

Hulpverleners kunnen ook ondersteunen in het meedenken in geval van tegenstrijdige behoeftes (zoals het hebben van een baan versus tijd voor jezelf en je partner, en het al dan niet bevorderen van zelfstandigheid). Zij kunnen hulp bieden door contradicties te expliciteren waardoor impliciete keuzes expliciet worden gemaakt. Zij kunnen de tegenstrijdigheden niet oplossen, maar wel ondersteuning bieden in het keuzeprocess.

Deze studie bood een eerste exploratie van de behoeftes van ouders die een kind opvoeden met een progressieve aandoening. Door meer zicht te krijgen op de behoeftes van ouders kan er meer rekening met hen worden gehouden. Dit is belangrijk omdat zij een kwetsbare doelgroep zijn die, vergelijkbaar met de groep ouders van kinderen met een chronische ziekte, zonder de juiste ondersteuning een risico lopen psychische klachten te ontwikkelen (Cohen, 1999; Silver, Westbrook, & Stein, 1998; Wallander & Varni, 1998). Hulpverleners kunnen ondersteunen door mee te denken in het opvoedingsproces, alternatieven aan te dragen en door het tijdig aankondigen van naderende keuzemomenten en veranderingen waarover beslissingen genomen moeten worden. Uit dit onderzoek bleek dat ouders uit zelfbescherming hun horizon vaak dichtbij leggen; zij hebben een empathische en deskundige ander nodig die hen helpt om er net voorbij te kijken.

## Geraadpleegde literatuur

- Barakat, L.P., Patterson, C.A., Weinberger, B.S., Simon, K., Gonzalez, E.R., & Dampier, C. (2007). A prospective study of the role of coping and family functioning in health outcomes for adolescents with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *29*, 752–760.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma.
- Brown, R.T., Lambert, R., Devine, D., Baldwin, K., Casey, R., Doepke, K., ... Eckman, J. (2000). Risk-resistance adaptation model for caregivers and their children with sickle cell syndromes. *Annals of Behavioral Medicine*, *22*, 158–69.
- Cohen, M.S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health*, *17*, 149–164.
- Compas, B.E., Connor-Smith, J.K., Saltzman, H., Thomsen, A.H., & Wadsworth, M.E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, *127*, 87–127.
- Friese, S. (2012). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti*. London, United Kingdom: SAGE.
- Gravelle, A.M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: Parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, *25*, 738–745.
- Janicke, D.M., & Finney, J.W. (2000). Determinants of children's primary health care use. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *7*, 29–39.
- Karlson, C.W., Leist-haynes, S., Smith, M., Faith, M.A., Elkin, T.D., & Megason, G. (2012). Examination of risk and resiliency in a pediatric sickle cell disease population using the psychosocial assessment tool 2.0. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*, 1031–1040.
- Khangura, S.D., Tingley, K., Chakraborty, P., Coyle, D., Kronick, J.B., Laberge, A.M., ... Potter, B. K. (2016). Child and family experiences with inborn errors of metabolism: A qualitative interview study with representatives of patient groups. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, *39*, 139–147.
- Kim, K.R., Lee, E., Namkoong, K., Lee, Y.M., Lee, J.S., & Kim, H.D. (2010). Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. *Pediatric Neurology*, *42*, 271–276.
- Le, H.N.D., Gold, L., Mensah, F.K., Cook, F., Bayer, J.K., & Hiscock, H. (2016). Health service use and costs for infant behaviour problems and maternal stress. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *52*, 402–409.
- Manuel, J.C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, *26*, 237–246.
- Meij, H. (2011). De basis van opvoeding en ontwikkeling. *Nederlands Jeugdinstituut*, 1–12. Retrieved from <http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Normale-ontwikkeling-pdftekst.pdf>
- Pelentsov, L.J., Fielder, A.L., & Esterman, A.J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: A qualitative descriptive study. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*, 207–218.
- Pelentsov, L.J., Laws, T.A., & Esterman, A.J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, *8*, 475–491.
- Ray, L.D. (2002). Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*, 424–438.
- Senger, B.A., Ward, L.D., Barbosa-Leiker, C., & Bindler, R.C. (2016a). Stress and coping of parents caring for a child with mitochondrial disease. *Applied Nursing Research*, *29*, 195–201.
- Senger, B.A., Ward, L.D., Barbosa-Leiker, C., & Bindler, R.C. (2016b). The parent experience of caring for a child with mitochondrial disease. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*, 32–41.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E., & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, *23*, 5–15.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, *23*, 197–224.

- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: A decade on. *OMEGA*, *61*, 273–289.
- Velde, M.E. de (2017). *De Behoeftes van Ouders bij het Opvoeden van hun Kind met een Progressieve Aandoening*. Master thesis Pedagogische Wetenschappen. Radboud Universiteit, Nijmegen.
- Wallander, J.L., & Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *39*, 29–46.
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., Banis, H.T., & Wilcox, K.T. (1989). Family resources as resistance factors for psychological maladjustment in chronically ill and handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, *14*, 157–173.
- Ward, A., & Pratt, C. (1996). Psychosocial influences on the use of health care by children. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, *20*, 309–316.
- Yang, W., Staps, T., & Hijmans, E. (2010). Existential crisis and the awareness of dying: The role of meaning and spirituality. *Omega*, *61*, 53–69.