

Hoe praat je met je kind over zijn of haar ziekte en behandeling?

Van Driessche, Anne

Published in:
EOS wetenschap (website)

Publication date:
2021

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Van Driessche, A. (2021). Hoe praat je met je kind over zijn of haar ziekte en behandeling? *EOS wetenschap (website)*, 1-4. <https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/hoe-praat-je-met-je-kind-over-zijn-haar-ziekte-en-behandeling>

Copyright

No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form, without the prior written permission of the author(s) or other rights holders to whom publication rights have been transferred, unless permitted by a license attached to the publication (a Creative Commons license or other), or unless exceptions to copyright law apply.

Take down policy

If you believe that this document infringes your copyright or other rights, please contact openaccess@vub.be, with details of the nature of the infringement. We will investigate the claim and if justified, we will take the appropriate steps.

Hoe praat je met je kind over zijn of haar ziekte en behandeling?

Veel ouders van een chronisch ziek kind vinden het ontzettend moeilijk om daarover te praten. Wat zeg je wel en wat niet? En beslis jij over de zorg en behandeling, of doe je dat samen? Om ouders te helpen, ontwikkelden wij een programma met als doel de communicatie tussen ouders, kind en zorgverleners te verbeteren.

Wanneer snijd je bepaalde onderwerpen aan, waarover je als ouder soms amper durft na te denken? Op dit soort vragen bestaan natuurlijk geen universele antwoorden. De angst om elkaar verdriet te doen of de overtuiging dat je kind te jong is om mee te beslissen kunnen redenen zijn voor ouders om dit soort communicatie bewust of onbewust te vermijden.

Het niet willen belasten van je kind is vaak een onderliggende reden, zoals Mieke*, mama van Jana (10 jaar) ons vertelde:

“Ik heb voorheen nooit met mijn dochter zelf gepraat over hoe ze de ziekte en behandeling ervaart of hoe ze het komende jaar voor zich zag. Of over wat ze wel en niet zou willen, stel dat deze behandeling niet goed genoeg zou werken. Omdat ik daar op dat moment het nut niet zo van inzag. Naast dat ik het ook heel confronterend vond. Ik vond vooral: ik ben de ouder, ik hoor de beslissingen te nemen. Daar wilde ik haar niet mee belasten, maar later begreep ik dat ik haar daar juist mee zou ontlasten.”

Bert, papa van Stien (14 jaar) verwoordt het zo: *‘In het oog van de storm, is het soms stil.’* Juist daarom is het belangrijk dat ieder hierin zijn eigen tempo volgt.

Waarom is het zinvol om te praten over zorg en behandeling?

Het verbeteren van de communicatie over ziekte en behandeling tussen ouders, kind en zorgverlener heeft als uiteindelijk doel dat het kind de zorg krijgt die goed past bij wat hij of zij belangrijk vindt. **Vroegtijdige zorgplanning** (ook soms voorafgaande zorgplanning genoemd) leent zich hier goed voor. Bij vroegtijdige zorgplanning bespreek je doelen en voorkeuren voor je huidige en toekomstige zorg. Dit is een proces en heeft meer zin als dit regelmatig doorheen het ziekteproces gebeurt.

De centrale vraag die wordt gesteld is: wat maakt het leven voor jou aangenaam en zinvol en wat lever je hierop in door je ziekte en behandeling?

Door geregeld deze evaluatie samen te maken, kunnen de beslissingen en mogelijk toekomstige beslissingen over zorg en behandeling van je kind makkelijker verlopen. Weten van de ander hoe die over bepaalde aspecten van zorg en behandeling denkt, en hoe de situatie wordt ervaren, kan onzekerheid, onrust en stress verminderen.

Het bespreken en evalueren van **kwaliteit van leven** is dus leidend. En laat dat nou net voor iedereen anders zijn: wat ik belangrijk vind en mijn kwaliteit van leven bepaalt, is waarschijnlijk anders dan voor jou. Ook verschuiven prioriteiten en beoordelingen van wat je belangrijk vindt doorheen je leven, en al helemaal doorheen een ziektraject.

Ontdekken wat de voorkeuren van je kind zijn

Aan wat voor soort voorkeuren of beslissingen moet je dan denken? Dit kan bijvoorbeeld gaan over in welke situaties je kind wel of geen nieuwe behandeling zou starten of met de behandeling zou willen stoppen als deze niet meer zo goed lijkt te werken. Het kan ook gaan over praktische zaken, zoals of je kind bepaalde medicatie het liefste in de vorm van een siroop of pil neemt en welke soort pijnstilling het beste bij hem of haar werkt. Alhoewel dit misschien kleine dingen lijken, kunnen veranderingen hierin veel betekenen, zoals Eline (12 jaar) hieronder uitlegt.

“Eerst moest ik iedere week op controle voor mijn bloed. Elke woensdag moesten we haasten. En steeds was het bloed goed dus hebben we gevraagd of we dit konden laten. Dat kon gelukkig. Nu heb ik meer tijd voor leuke dingen, zoals huiswerk of afspreken met vriendinnen en kunnen we rustig thuis een koffiekoek eten.”



Enkele materialen die we gebruiken om met de jongeren thema's rond hun ziekte en zorg te bespreken. Foto: Kim Eecloo

Ontdekken wat nou precies de voorkeuren van je kind zijn, is niet simpel. Er zijn vele factoren die zijn of haar voorkeuren kunnen beïnvloeden. Zoals hoe je kind de ziekte en behandeling beleeft, wat bezorgdheden en angsten zijn, waar hij of zij hoop en troost vandaan haalt en hoe hij of zij de toekomst voor zich ziet. En niet te vergeten: om tot beter passende zorg te komen, is de betrokkenheid van een zorgverlener in dit proces ook van belang.

Kunnen we met een speciaal ontwikkeld programma de communicatie tussen ouders, kind en zorgverlener verbeteren?

Deze vraag proberen we in de onderzoeksstudie BOOST te beantwoorden, specifiek voor de doelgroep jongeren met kanker tussen de tien en achttien jaar. Het programma bestaat uit drie gesprekssessies van ongeveer één uur, verspreid over circa zes weken. In de gesprekken wordt met gesprekskaarten gewerkt.

Het tweede gesprek vindt plaats met de jongere en ouder(s) apart, om hen de kans te geven te praten over wat voor hen belangrijk is, zonder het gevoel te hebben dat ze zich in moeten houden en beïnvloed worden. De ouder(s) en de jongere mogen zelf beslissen over welke thema's ze wel of niet willen praten. In het laatste gesprek vult het gezin een samenvattingsformulier in. Samen mogen ze beslissen of dit formulier mag worden gedeeld met zorgverleners.

Met het programma hopen we de jongere en ouders in ieder geval de mogelijkheid te geven om over de ziekte en huidige en toekomstige zorg en behandeling te praten als ze dat willen en zo mogelijke communicatie barrières te doorbreken. Een podium bieden om over elkaar te leren, zonder het gevoel te geven dat ze verplicht zijn om over de thema's te praten. Het effect van het programma proberen we te meten aan de hand van vragenlijsten bij een groep die het programma wel ontvangt en een groep die het programma niet ontvangt en de resultaten daarvan te vergelijken.



Datacollector Kim bespreekt de vragenlijst die we gebruiken om het effect van het programma te evalueren. Foto: Kim Eecloo

Omdat dit een complex proces is en het wel of niet praten over deze thema's afhankelijk is van veel onderliggende factoren, is dit niet eenvoudig. Daarom voeren we achteraf interviews uit met een aantal gezinnen om hier meer over te leren. Welke thema's werden wel of niet besproken en waarom? Wat heeft dat opgeleverd? Hoe beviel het programma? Zo hopen we manieren te leren om communicatie en

afstemming over zorg en behandeling te verbeteren en ervaren onzekerheid en stress bij gezinnen te verminderen. Wat uiteindelijk, hopen we, ook bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.

Het programma kan overigens ook voordelen opleveren voor gezinnen die over het algemeen al open met elkaar communiceren, zoals Rik, vader van Koen (15 jaar) toelichtte: *'Ik dacht dat wij al heel open over de ziekte en behandeling praten, maar omdat ik niet zo vaak aanwezig ben in het ziekenhuis door mijn werk, was ik van bepaalde dingen toch niet op de hoogte. Ik ben blij dat ik nu bijvoorbeeld beter snap waarom Koen de bezoeken aan de psycholoog op de afdeling zo belangrijk vindt.'*

*** Namen genoemd in dit artikel zijn om privacyredenen gefingeerd.**

Bron: <https://www.eoswetenschap.eu/gezondheid/hoe-praat-je-met-je-kind-over-zijn-haar-ziekte-en-behandeling>