

MADE IN
WEST-
VLAANDEREN

howest
De Hogeschool West-vlaanderen

Mijn kind is ziek... en ik?!

Copingstijl van ouders met een chronisch ziek kind

Campus St.-Jorisstraat

Auteur: Tinneke Selders

Begeleider: Hannes Verdru

**Bachelorproef voorgedragen tot het behalen van
het diploma Bachelor in de Toegepaste Psychologie**

Academiejaar 2014-2015

MADE IN
WEST-
VLAANDEREN

howest
De Hogeschool West-vlaanderen

Mijn kind is ziek... en ik?!

Copingstijl van ouders met een chronisch ziek kind

Campus St.-Jorisstraat

Auteur: Tinneke Selders

Begeleider: Hannes Verdru

**Bachelorproef voorgedragen tot het behalen van
het diploma Bachelor in de Toegepaste Psychologie**

Academiejaar 2014-2015

Dankwoord

Het uitwerken van een Bachelorproef vergt veel inzet, tijd en doorzettingsvermogen. Dit eindresultaat zou ik nooit alleen behaald hebben, maar kon enkel met de steun van anderen. Bijzondere dank gaat uit naar de mensen die hun steun, op welke manier dan ook, hebben bijgedragen aan deze Bachelorproef.

Eerst en vooral zou ik graag een woord van dank richten aan mijn Bachelorproefbegeleider Hannes Verdru. Doorheen het maken van deze Bachelorproef kon ik op veel steun, wijze raad en een kritische blik van hem rekenen. Het was voor mij een grote hulp dat hij steeds klaar stond om eerlijke en zinvolle feedback te geven over dit werk.

Daarnaast gaat ook een woord van dank uit naar mijn papa en Danielle Huse voor het herlezen van mijn Bachelorproef en me te blijven steunen en motiveren. Zij leerden me om het werk ook vanuit andere perspectieven te bekijken. Bovendien wil ik Danielle Huse ook nog bedanken omdat zij me als directrice van Villa Rozerood in contact kon brengen met de ouders van een chronisch ziek kind.

Ook mijn mama en vriend zou ik heel graag willen bedanken. Zij stonden altijd voor me klaar en bleven altijd in mij geloven. Zij leerden me op een minder kritische manier te kijken naar mijn eigen werk.

Tot slot zou ik graag een woord van dank richten aan de ouders die deelnamen aan het onderzoek. Het was voor hen zeker niet eenvoudig om zo open te spreken over dit onderwerp. Zonder hen zou er dan ook geen sprake zijn van dit onderzoek.

Inhoud

Dankwoord	4
Abstract	6
Inleiding	7
1. Algemene situering	7
2. Literatuur	9
2.1 OUDERSCHAP?	9
2.2 CHRONISCHE ZIEKTE BIJ KINDEREN	11
2.3 GEVOLGEN VOOR DE OUDERS	13
2.4 WAT IS COPING?	24
2.5 EERDER ONDERZOEK ROND COPINGSTIJL VAN OUDERS MET EEN CHRONISCH ZIEK KIND	30
3. Onderzoeksvragen	31
Voorstel voor de methode	33
1. Deelnemers	33
2. Meetinstrumenten	35
3. Procedure	37
4. Analyses	39
Resultaten	40
Discussie	52
Referenties	57
Bijlagen	60
1. Bijlage 1 – Semigestructureerd interview	60
6. Bijlage 2 – Brief	63
7. Bijlage 3 – Geïnformeerde toestemming	64
8. Bijlage 4 – Toestemmingsverklaring	65
9. Bijlage 5 – Beroepsproduct	67

Abstract

Uit Amerikaans onderzoek (Last, 2006) blijkt dat 30 tot 40 procent van de moeders met een chronisch ziek kind depressie-gerelateerde klachten heeft. Daarnaast worden ook de vaders geconfronteerd met de gevolgen van hun chronisch zieke kind. Zo is het voor de vaders vaak moeilijk om hun werk te combineren met het zorgen voor hun zieke kind. Uit het onderzoek blijkt dan ook dat de vader vaak de enige kostwinner is.

Aan de hand van dit onderzoek wordt nagegaan wat de copingstijl is van ouders met een fysisch chronisch ziek kind. Zij zijn vaak de partij die men uit het oog zal verliezen omdat alle zorg naar het zieke kind gaat. Daarnaast wordt in kaart gebracht welke gevolgen het hebben van een chronisch ziek kind heeft voor de ouders, zowel op emotioneel, praktisch als sociaal vlak. Tenslotte wordt getoetst wat de noden en behoeften van deze ouders zijn. Kennis van deze noden en behoeften laten hulpverleners toe hierop in te spelen.

Deze onderzoeksinformatie zal verzameld worden aan de hand van een semigestructureerd interview. Dit wordt afgenomen bij verschillende ouders met een chronisch ziek kind tussen nul en achttien jaar. Het semigestructureerd interview is gebaseerd op een bestaande copingvragenlijst, namelijk de Utrechtse Copinglijst.

Uit de resultaten blijkt dat de meeste ouders van een chronisch ziek kind de copingstijlen ‘sociale steun zoeken’ en ‘palliatieve reactie’ hanteren. Ze geven aan het belangrijk te vinden met anderen te kunnen praten over hun problemen. Tevens zijn er toch veel ouders die aangeven dat ze hun gevoelens negeren of niet tonen aan anderen.

Daarnaast kunnen we afleiden uit de resultaten dat de ouders vooral nood en behoefte hebben aan meer tijd voor zichzelf. Ze vinden het belangrijk even tijd voor zichzelf vrij te kunnen maken om hobby's nog te kunnen beoefenen, even wat rust te nemen. Tot slot zien we ook dat de ouders er nood aan hebben om even tijd te kunnen vrijmaken om iets met de partner te doen. Het hebben van een chronisch ziek kind zorgt voor een zware druk op de relatie, net daarom willen ze als koppel ook nog dingen alleen kunnen doen.

Inleiding

1. Algemene situering

Chronische ziekte bij kinderen is iets wat vaker voorkomt in België dan we zouden denken. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 9 procent van de jongeren, onder de 15 jaar, aan een chronische ziekte lijdt (Lenaerts, 2014). Chronische ziekte bij kinderen is dus een thema waar veel mensen mee in aanraking komen.

Wanneer een kind chronisch ziek is, gaat evident veel zorg naar het kind toe. Zo zijn er verschillende zorgverleners die voor hen klaar staan en hen ondersteunen in hun ziekteproces en ziektegedrag (zoals dokters, paramedici, psychologen, leerkrachten, familie en vrienden,...). De ouders zijn echter vaak de partij die men uit het oog verliest. Er wordt zelden stil gestaan bij welke invloed een chronisch ziek kind kan hebben op de ouders, hun relatie en op het gezinsfunctioneren. De ouders worden vaak als individu, als koppel of in hun rol van ouder gedwongen tot heel wat aanpassingen. Dit gaat zowel om aanpassingen op emotioneel vlak (omgaan met kwaadheid, verdriet, ongeloof...) als op praktisch vlak (werk en behandelingen combineren met het huishouden en de zorg voor de gezonde broers en zussen, het daarom, soms tijdelijk, soms langdurig moeten opgeven van je job,...), maar zeker ook op sociaal gebied (bepaalde hobby's niet meer kunnen beoefenen, verliezen van het sociaal contact...) (Schiet, 1998; Elich & Sinnema, 2010; Beers, 2003; Last, 2006).

Uit een Amerikaans onderzoek blijkt dan ook dat 30 tot 40 procent van de moeders met een chronisch ziek kind depressie-gerelateerde klachten heeft (Last, 2006). In vergelijking met andere moeders die een gezond kind hebben, gaan ze bovendien in mindere mate het huis uit om te werken.

Ook de vaders worden geconfronteerd met de gevolgen van hun chronisch zieke kind (Bluebond Langner, 1996). Zo is het voor de vaders vaak moeilijk om hun werk te combineren met het zorgen voor hun chronisch zieke kind. Ze moeten vaak thuis blijven om de zorgen op zich te nemen of om met het kind naar het ziekenhuis te gaan. Dit kan ervoor zorgen dat de werkgever minder bereid is om een vader met een chronisch ziek kind aan te werven. Daarnaast blijkt uit het onderzoek van Bluebond Langner dat de vader ook vaak de enige kostwinner is in het gezin.

Naast de emotionele, praktische en sociale draaglast is er in gezinnen met een chronisch ziek kind vaak ook een financiële druk vanuit een continu evenwicht moeten zoeken tussen de gewone gezinskosten en de medische kosten. Dit is voor heel wat gezinnen een zware extra belasting.

Uit bovenstaand gegeven lijkt het dan ook interessant om na te gaan hoe ouders omgaan met het chronisch ziek zijn van hun kind en welke invloed dit heeft op hun weerbaarheid.

Daarnaast wordt nagegaan wat het chronisch ziek zijn nu precies met hen, als ouders, doet en welke invloed het op de ouderrelatie heeft. Het chronisch ziek zijn van het kind kan een grote invloed hebben op het gezinsleven (Cole & Reiss, 2013). De copingstijl van de ouders is een element dat ook zeer belangrijk is (Cfr. 2.4 Wat is coping?).

Aan de hand van deze Bachelorproef wordt gepeild naar de manier waarop ouders, we kiezen ervoor om broers en zussen even buiten beschouwing te laten omdat dit een Bachelorproef op zich kan zijn, omgaan met het chronisch ziek zijn van hun kind en welke invloed dit heeft op hun weerbaarheid.

Een bijkomende doelstelling is na te gaan wat de noden en behoeftes zijn van deze ouders. Door de noden en behoeftes van de ouders met een chronisch ziek kind in kaart te brengen, kunnen de hulpverleners hierop inspelen.

Deze informatie zal verzameld worden aan de hand van een semigestructureerd interview dat wordt afgenomen bij verschillende ouders met een chronisch ziek kind tussen nul en achttien jaar. Dit semigestructureerd interview is gebaseerd op een bestaande vragenlijst, de Utrechtse copinglijst, die zal gebruikt worden om na te gaan welke copingstijl de ouders van een chronisch ziek kind vooral gebruiken.

De doelgroep wordt bereikt via Villa Rozerood, een respijthuis voor fysisch chronisch zieke kinderen en hun familie. Op deze plek kunnen chronisch zieke kinderen, tussen nul en achttien jaar, samen met hun ouders of andere familieleden even tot rust komen en de zorgen uit handen geven (Villa Rozerood, 2008).

We beogen dat de resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden om in te spelen op de noden en de behoeftes van de ouders met een chronisch ziek kind. Deze resultaten zullen daarom weergegeven worden in een overzichtelijke presentatie als tool voor de zorgverleners van Villa Rozerood om hun dagelijkse zorg verder te optimaliseren (Cfr. Bijlage 5).

De medewerkers van Villa Rozerood dragen immers elke dag actief de zorg samen met de ouders van het chronisch zieke kind. De presentatie zal hen helpen beter in te spelen op hun noden en behoeften. Dit wordt voornamelijk gemaakt voor de hulpverleners die samenwerken met de ouders, maar kan zeker ook gebruikt worden door de ouders zelf.

Hieronder wordt vooreerst een korte beschrijving gegeven van wat ouderschap is. Daarna wordt een beschrijving gegeven van wat we moeten verstaan onder ‘chronisch ziek zijn’ met aansluitend een opsomming van de meest voorkomende chronische aandoeningen bij kinderen. Als voorlaatste worden de mogelijke gevolgen voor de ouders besproken, zowel op emotioneel, sociaal als praktisch vlak. En tenslotte wordt het begrip copingstijl beschreven.

2. Literatuur

2.1 OUDERSCHAP?

Wanneer men een kindje verwacht of heeft, gaat dit gepaard met heel wat aanpassingen. ‘The role map of parenthood’ beschrijft verschillende rollen binnen ouderschap (Leväjärvi, 2014). Het instrument onderscheidt vijf verschillende rollen wanneer men een kind krijgt. Deze vijf rollen zijn: ‘leverancier’ in het leven van het kind, gever van liefde en affectie, opsteller van regels, gids in de sociale contacten en tot slot opvoeder in belangrijke vaardigheden in het leven.

Met ‘leverancier’ in het leven van het kind wordt bedoeld dat ouders er voor zorgen dat het kind voorzien wordt in voeding, kleding, slaap, gezondheid, uitstapjes,...

Een andere belangrijke rol bestaat uit het geven van liefde en affectie. Hiermee wordt bedoeld dat de moeder en vader het kind beschermen, respecteren, begrijpen, verzorgen,...

Daarnaast is het echter even belangrijk dat je als ouder regels en afspraken kan opstellen. Zo wordt aan het kind geleerd wat goed en fout is, waar de grenzen liggen, wat aanvaardbaar is,...

Daarnaast zorgen de ouders er ook voor dat de kinderen sociale vaardigheden aangeleerd krijgen. De ouders aanvaarden de gevoelens van het kind waardoor ze hun kind leren dat gevoelens een plaats hebben in het leven, ze helpen bij moeilijke situaties, ze luisteren naar het kind,...

En tot slot is er de rol van ‘opvoeder in belangrijke vaardigheden in het leven’. De ouders zijn een rolmodel voor hun kinderen. Kinderen nemen dan ook vaak dingen over van hun ouders. Ze geven waarden, sociale vaardigheden, tradities,... door aan hun kinderen.

Moeder of vader worden is een overweldigende gebeurtenis. Je leert constant bij in je leven als ouder en gaat verschillende nieuwe relaties aan. Ook je eigen identiteit zal onderworpen worden aan een reconstructie. Dit zowel in interactie met het kind, familieleden, je partner als de werkgever. Met deze reconstructie van de eigen identiteit wordt bedoeld dat men bij het hebben van een kind vaak niet weet hoe men een problemen moet aanpakken. Er bestaat geen handleiding voor ‘goed’ ouderschap. Ouderschap gaat dan ook vaak gepaard met vallen en opstaan. Ouders leren omgaan met de problemen. Uiteindelijk slagen de ouders erin steeds beter om te gaan met de problemen die gepaard gaan met het ouderschap. Ze gaan de problemen als het ware op hun eigen manier aanpakken omdat ze na enige tijd aanvoelen wat voor hun kind het best helpt (Hoek , 2010).

Ouderschap gaat gepaard met een aantal levensveranderingen op gebied van partnerrelatie, emoties, activiteiten, sociale contacten, een ander levensritme, financiële gevolgen... Het worden van vader of moeder wordt dan ook vaak gezien als een overgangperiode in je leven. Het krijgen van een kind gaat samen met gemengde gevoelens. De ouders voelen liefde en genegenheid voor hun kind. Toch kampen vele ouders ook met een gevoel van onzekerheid (Craeynest, 2005).

Veelal neemt de positieve beleving van het ouderschap de bovenhand. De ouders genieten van het ouderschap, de opvoeding en hun kind. Toch moeten we er rekening mee houden dat de ouders ook geconfronteerd worden met moeilijkheden of uitdagingen in de opvoeding. Maar deze problemen nemen het positieve gevoel niet weg. Vooral omdat ze tijdens de moeilijkere periodes vaak gesteund worden door familie, vrienden, de partner... (Rousseau, et al., 2011).

Er zijn echter ook ouders die negatieve gevoelens ervaren tijdens het ouderschap (Braet, 2009). Dit zijn dan vooral gevoelens over ‘het is zwaar, ik krijg er veel stress door, vermoeiend’. Onzekerheid is ook een gevoel waar veel ouders mee geconfronteerd worden. Ze weten niet of ze wel de juiste keuzes maken, of ze wel goede ouders zijn...

Toch moeten we er rekening mee houden dat ouders ook nog vaak positieve gevoelens hebben bij het ouderschap, maar de negatieve nemen in dit geval de bovenhand (Rousseau, et al., 2011).

Bij het krijgen van een kind, treedt een verantwoordelijkheidsgevoel op de voorgrond. De ouders willen het beste voor hun kind en willen daarbij de juiste keuzes maken. In elke keuze die de ouders dan moeten maken, houden ze rekening met hun kind.

Kwetsbaarheid speelt ook een zeer belangrijke rol in het ouderschap. Ouders willen het perfect doen, maar perfect bestaat nu eenmaal niet. Zo zullen de ouders soms een foute of niet de beste keuze maken (Hatzmann J. , 2009).

Vooraf bij jonge ouders is deze kwetsbaarheid nog zeer groot omdat ze slechts weinig succeservaringen hadden met hun nog jonge baby. Het opvoeden van een kind gaat dus vaak gepaard met veel vallen, maar vooral ook opnieuw opstaan (Hoek , 2010).

Als ouder krijg je vanuit verschillende hoeken (artsen, psychologen, vrienden, familie, andere ouders...) suggesties over hoe je je kind moet opvoeden (Van Bergen-Rodts, Harkema-Dun, Van Loon- Van Boven, Alofs- van Boxel, & Overbosch- Kamerbeek, 1998). Tips over de opvoeding, wat wel en niet kan, wat moet en mag...

Er is geen 'juiste manier' om je kind op te voeden en er bestaat meer dan één wijze van ouderschap. Toch zijn er een aantal zaken die bij ouderschap vaak terugkomen. De veiligheid van je kind behouden, een voorbeeld zijn voor je kind, affectie tonen en luisteren naar je kind, structuur bieden in het leven van je kind, tijd doorbrengen met hen en grenzen kunnen en durven aangeven (Medline plus, 2014).

2.2 CHRONISCHE ZIEKTE BIJ KINDEREN

Chronische ziekte bij kinderen is een begrip dat men moeilijk kan definiëren omdat er geen eenduidige definitie voor bestaat. Dit heeft te maken met het feit dat er een grote verscheidenheid is in chronische aandoeningen. De meest voorkomende chronische ziektes bij kinderen zijn:

astma, mucoviscidose (taaislijmziekte), hartafwijkingen, spina bifida, hemofilie, stofwisselingsziekten, chronische darmontstekingen, juveniel reuma, epilepsie, sikkelcelziekte, nierfalen, autisme en kanker (Last, 2006).

Ook moet men er rekening mee houden dat er een onderscheid gemaakt kan worden tussen fysische en psychische chronische aandoeningen. In deze Bachelorproef zal verder gesproken worden over de invloed van fysische of lichamelijke chronische aandoeningen.

Deze chronische ziekten kunnen variëren in ernst, duur, oorzaak, verschijningsvorm, progressiviteit, prognose, functionele beperking, zichtbaarheid en leefregels (Hoppenbrouwers; Keirse, 2004). Chronische ziekten bij kinderen worden soms ook onderverdeeld aan de hand van het moment dat de ziekte gediagnosticeerd wordt (Elich & Sinnema, 2010). Zo kan men een chronische ziekte diagnosticeren net voor of net na de geboorte of gewoon tijdens de kinderjaren. Wanneer een kind wordt geboren met een chronische ziekte, dan wijst chronisch op 'levenslang'. Wanneer een kind pas op oudere leeftijd gediagnosticeerd wordt, wijst chronisch niet op 'levenslang' omdat er wel nog steeds genezing bereikt kan worden. Zo kan een kind bijvoorbeeld de diagnose leukemie krijgen, doch door behandeling kan deze aandoening, in de meeste gevallen, genezen worden. Toch spreekt men bij een aandoening zoals deze en andere vormen van kanker vaak over een chronische ziekte omdat er blijvende gevolgen kunnen zijn zoals een chronische vermoeidheid of een bijkomende fysieke beperking.

Bij kinderen wordt vaak gesproken van een chronische ziekte als de behandeling minstens drie maanden noodzakelijk is of als er blijvende gevolgen zijn (Last, 2006). Toch is het niet zo dat hebben van een chronische ziekte wil zeggen dat je voortdurend ziek bent. Wanneer een kind chronisch ziek is, kunnen periodes waarin de ziekte duidelijker aanwezig is, afgewisseld worden met periodes waarin ze zich beter voelen of dat de symptomen in mindere mate aanwezig zijn (Elich & Sinnema, 2010). Samenvattend is het dus zo dat er verschillende mogelijke invullingen zijn voor de term 'chronische ziekte' (Elich & Sinnema, 2010). Daarom zal hieronder geen onderscheid gemaakt worden tussen aangeboren ziektes en later verworven aandoeningen. Daarentegen beperken we ons hierna wel tot de groep chronische ziekten die zich uiten in lichamelijke beperkingen en zorgnood en laten we de groep chronische ziekten die zich manifesteren als mentale of puur gedragsmatige problematieken, zoals autisme, buiten beschouwing.

Tot slot is het belangrijk te vermelden dat er een groot verschil is tussen kinderen en volwassenen die chronisch ziek zijn. Wanneer een volwassene een chronische aandoening heeft, heeft deze zijn ontwikkeling reeds volledig doorlopen. In tegenstelling tot de volwassene zit het kind echter nog volop in zijn ontplooiing. Zowel lichamelijk, cognitief, emotioneel als sociaal is het kind nog aan het ontwikkelen. Een chronische aandoening kan deze ontwikkeling sterk beïnvloeden.

De invloed van deze chronische ziekte op de ontwikkeling wordt sterk bepaald door het soort aandoening en de ernst ervan. Wanneer een kind een spierziekte heeft, spreekt het voor zich dat de lichamelijke ontwikkeling anders zal verlopen dan bij een kind dat gezond is (Brandsma, 2003).

2.3 GEVOLGEN VOOR DE OUDERS

Hierboven werd besproken wat men kan verstaan onder chronische ziekte bij kinderen en wat de meest voorkomende chronische aandoeningen bij kinderen zijn.

Hieronder zal besproken worden wat het voor ouders betekent om een chronisch ziek kind te hebben. De ouders moeten vaak een evenwicht vinden tussen de eisen van het ‘gewone’ leven en de eisen die de ziekte stelt.

Daarbij is het vooral belangrijk om te trachten de ziekte in het leven te integreren.

Het spreekt voor zich dat elk gezin zijn eigen manier heeft om dit te verwezenlijken. Toch zijn er volgens een aantal auteurs ook heel wat overeenkomsten in de beleving van ouders die een kind met een chronische aandoening hebben (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005; Ackermans, 2013).

Streng, Janse, de Raadt, & CH.C. formuleren voorgaande als volgt:

Ouderschap wordt gekenmerkt door twee wezenlijke aspecten: het maakt kwetsbaar en het houdt een diepgaand besef van verantwoordelijk-zijn in. Door ouders wordt dit wel heel in het bijzonder ervaren wanneer hun kind levensbedreigend ziek wordt: de gedachte dat zij ervoor kunnen zorgen dat hun kind gelukkig en ongeschonden opgroeit, blijkt een illusie te zijn en moet worden bijgesteld. Dit vraagt van ouders een groot vermogen tot incassering en aanpassing. Het gewenste kind moet plaats maken voor het feitelijke kind en de gewenste ouderlijke vermogens voor hun feitelijke vermogens: volhouden en hoop hebben, soms tegen de verdrukking in (Streng, Janse, de Raadt, & CH.C.J, 2004).

Het is duidelijk dat het hebben van een chronisch ziek kind zeker een grote invloed kan hebben op de beleving en het functioneren van ouders. Ouders die een kind verwachten, gaan ervan uit dat hun kindje gezond zal zijn. Ze willen dat hun kindje een gezond en gelukkig leven zal kunnen lijden.

Toch worden kinderen soms geboren met een chronische aandoening, wat een invloed heeft op het leven van het kind, maar ook op dat van de ouders.

In bovenstaand citaat wordt besproken dat toekomstige ouders ervan uitgaan dat ze een gezond kind krijgen. Wanneer blijkt dat het kindje toch chronisch ziek is, gaat dit gepaard met heel wat gedachten en gevoelens. Zo krijgt elke ouder te maken met een gevoel van verantwoordelijkheid. Als je kind dan ook nog eens geboren wordt met een chronische aandoening, zal dit gevoel van verantwoordelijkheid nog sterker aanwezig zal zijn.

Het spreekt dus voor zich dat de chronische ziekte van een kind een hele grote invloed heeft op het verdere leven, niet enkel op het leven van het zieke kind zelf, maar zeker ook op het leven van de ouders en de rest van het gezin (Schiets, 1998). Beers beschrijft vooral de psychische en de sociale druk die ouders ervaren door het opvoeden van een chronisch ziek kind (Beers, 2003).

Zo kan het chronisch ziek zijn van je kind een invloed hebben op emotioneel, praktisch en sociaal vlak (Van Bergen-Rodts, Harkema-Dun, Van Loon- Van Bovene, Alofs- van Boxel, & Overbosch- Kamerbeek, 1998). Hieronder volgt een overzicht van de gevolgen van het chronisch ziek zijn op verschillende vlakken van het leven.

2.3.1 Emotionele gevolgen

Wanneer je als ouder te horen krijgt dat je kind chronisch ziek is, gaat dit gepaard met heel wat emoties. Zo kunnen de ouders zich schuldig voelen omdat hun kind chronisch ziek is. Vooral wanneer het kind een erfelijke aandoening heeft, kunnen de ouders dit gevoel hebben omdat ze denken dat zij het kind ziek maakten (Beers, 2003).

Naast het hebben van een schuldgevoel worden ouders van een chronisch ziek kind vaak met volgende emoties geconfronteerd: angst, onzekerheid, kwaadheid, onbegrip, verdriet, machteloosheid, depressie, medelijden met het zieke kind ... (Elich & Sinnema, 2010; Schiets, 1998).

De verantwoordelijkheid die ouders met een chronisch ziek kind ervaren, is ook van groot belang. Het krijgen van kinderen is meestal een bewuste stap in het leven van de ouders. Wanneer ze dan bij de geboorte of later te horen krijgen dat hun kind een chronische ziekte heeft, willen ze ook hiervoor de verantwoordelijkheid zelf opnemen. Het is een verantwoordelijkheid die men niet uit de weg kan gaan (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Anderzijds gaat dit verantwoordelijkheidsgevoel vaak gepaard met een gevoel van angst. Ouders die een gezond kind hebben, maken zich vaak niet al te druk in een simpele hoest of verkoudheid. Bij het hebben van een chronisch ziek kind, kan deze simpele hoest gevoelens van angst oproepen.

De ouders gaan er meteen van uit dat er iets ernstigs fout is. Ze bereiden in hun hoofd als het ware meteen verschillende probleemsenario's voor. Het is dan op momenten als deze dat de ouders de verantwoordelijkheid moeten nemen om tijdig en adequaat in te grijpen (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Daarnaast kan de verzorging die het ziek zijn met zich meebrengt heel wat emotionele en relationele stress oproepen. Zo kan het feit dat de ene ouder net behoefte heeft om over hun chronisch zieke kind te praten, terwijl de andere er liefst zoveel mogelijk over wil zwijgen, tot de nodige conflicten leiden.

De partnerrelatie kan ook heel erg lijden onder het ziek zijn van het kind omdat er plots veel minder tijd is voor elkaar of omdat gezamenlijke activiteiten overschaduw worden door het voortdurend denken aan het zieke kind. Daarenboven is het gezien de situatie niet evident om deze tijd vrij te maken (Schiets, 1998).

Ook het feit dat de ouders de zorg voor hun zieke kind voor een groot deel uit handen moeten geven, heeft ook een grote invloed op hun leven. Bij veel ouders zorgt dit voor een gevoel van onmacht. Ze hebben het gevoel dat ze er niet zelf kunnen zijn voor hun chronisch zieke kind (Schiets, 1998). Ondanks het feit dat de ouders vaak hulp moeten vragen aan externen (familie, vrienden, artsen, kinesisten...) is de betrokkenheid toch zeer hoog. Deze betrokkenheid zorgt er op zich dan weer voor dat de ouders vaak uit genegenheid, liefde en medeleven voor hun chronisch zieke kind zorgen (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Daarnaast moeten ouders vaak **moeilijke beslissingen nemen** voor hun kind, zeker wanneer je een kind hebt met een chronische aandoening (Braet, 2009). Ze moeten vaak keuzes maken waar ze liever niet mee geconfronteerd worden omdat ze het gevoel hebben dat deze keuzes vaak onmogelijk zijn voor hun zieke kind. Bij het maken van deze keuzes moeten de ouders rekening houden met de gevolgen en risico's van een bepaalde beslissing. De ouders zijn vaak geneigd om te kiezen voor het minste risico's. Toch zijn ze zich ervan bewust dat dit vaak de beslissingen zijn die gepaard gaan met verlies van kwaliteit voor het leven.

Ouders moeten bijvoorbeeld kiezen om het kind thuis les te geven, wat er voor zorgt dat het zieke kind geen of sterk verminderd contact meer heeft met zijn vriendjes van op school. Daarom proberen ouders steeds een gulden middenweg te zoeken zodat de kwaliteit van het leven niet minder hoeft te worden.

Toch moeten we er rekening mee houden dat ouders geen 'halve' beslissingen kunnen nemen. Ze worden genoodzaakt absolute keuzes te maken voor het zieke kind. Zo stellen bepaalde auteurs dat een kind niet maar half naar een verjaardagsfeestje kan gaan.

Ze gaan of niet of wel naar het feestje. Welke beslissing de ouders dan ook nemen, de keuze gaat altijd gepaard met problemen. Indien het kind niet naar het feest mag gaan, verliest het de sociale contacten, zal het verdrietig of boos zijn... Wanneer het kind toch naar het feestje mag gaan, loopt het weer het risico om bijvoorbeeld een infectie op te lopen (Brandsma, 2003).

Zekerheid is iets wat ouders met een chronisch ziek kind vaak niet kennen (Cole & Reiss, 2013). De ouders mogen dan nog zo goed voorbereid zijn op de chronische aandoening van hun kind, de **instabiliteit** zal altijd aanwezig zijn. Zo kan het zieke kind de ene dag bijvoorbeeld relatief gezond zijn en de volgende dag een zware infectie hebben.

Veel ouders hebben er dan ook veel moeite mee om te beseffen dat hun leven plots heel **onvoorspelbaar** is geworden. Deze onvoorspelbaarheid en onzekerheid zorgen er op hun beurt weer voor dat de ouders ook daardoor gevoelens van angst ervaren.

Deze angst ervaren ze omdat ze van dag tot dag moeten leven en nooit weten hoe de aandoening van hun kind zal evolueren. Deze angst kan aan nog een aantal andere belangrijke aspecten gekoppeld worden. Zo zijn de ouders vaak bang dat ze de zorg voor hun kind niet kunnen volhouden, dat het kind zijn ziekte ooit zal 'verwaarlozen' en zichzelf niet meer zal verzorgen, angst om de dood van hun zieke kind...

Niet enkel de onzekerheid over hoe de ziekte zich zal uiten speelt een belangrijke rol. De onzekerheid die ouders ervaren over de toekomst van hun kind is evenzeer een zeer belangrijke factor. Daarenboven weten ouders soms niet hoe de aandoening een invloed zal hebben op het leven van hun kind, maar zeker ook op hun eigen leven omdat er over de ziekte en/of de behandelingsmogelijkheden nog te weinig geweten is. Ook dit kan het voor de ouders extra moeilijk maken (Brandsma, 2003; Stuit & De Raadt, 2013).

We moeten er ook rekening mee houden dat de ouders heel vaak geconfronteerd worden met verlies. Dit kan gaan om verlies door de dood van het zieke kind, maar ook om **verlies in zijn meest ruime zin**.

Bij een aantal chronische aandoeningen is er sprake van voortdurend verlies. Bij een stofwisselingsziekte kan het kind bijvoorbeeld langzaam blind worden. Uiteindelijk wordt spreken ook moeilijk en na enige tijd zal het ook steeds moeilijker worden voor het zieke kind om te lopen of om kracht te gebruiken om voorwerpen op te tillen. Dit zijn voortdurende verliezen, zowel voor het kind zelf als voor de ouders (Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005). Ook het feit dat het leven van ouders met een chronisch ziek kind veel minder vanzelfsprekend is dan het leven van ouders met een gezond kind is een verlieservaring. Bij de keuze om kinderen te hebben, gaat iedereen er immers van uit dat ze een ‘gewoon’ gezin zullen hebben, een gezin zonder al te grote bezorgdheden. Al snel merken ouders van een chronisch ziek kind dat hun gezin ‘anders’ is dan het zou moeten zijn. Dit omdat hun leven onvermijdelijk een stuk serieuzer wordt. Ouders hebben het er vooral ook moeilijk mee wanneer hun zieke kind zelf begint te beseffen dat ze anders zijn dan de andere, gezonde, kinderen. Ze moeten op alles kunnen inspelen, voortdurend rekening houden met de ziekte van hun kind... Wanneer ze bijvoorbeeld iets willen plannen zullen ze rekening moeten houden met de haalbaarheid, hun eigen draagkracht, alles goed regelen... Dit zorgt er op zich dan weer voor dat de ouders met een chronisch ziek kind veel meer moeite hebben bij het behouden van de spontaniteit in hun leven. Het spreekt voor zich dat het niet evident is om onverwachts een uitstap te maken (Braet, 2009; Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005).

Wanneer men een kindje verwacht, heeft men bepaalde verwachtingen over hoe het kind eruit zal zien, hoe het zal opgroeien, welke sporten het zal beoefenen... Elke ouder vormt een droombeeld over hun kind. Dit droombeeld vormen de ouders op basis van eigen ervaringen, herinneringen, fijne momenten... uit hun eigen jeugd. Voor ouders met een chronisch ziek kind zorgt dit opnieuw voor een gevoel van verlies.

Het droombeeld dat ze hadden over hun kind wordt aangetast, want hun kind is uiteindelijk toch niet zoals hun gedroomde kind. Dit zorgt ervoor dat ouders een gevoel van verlies ervaren dat gepaard gaat met verdriet. Dit verdriet wordt vaak toegewezen aan het feit dat hun leven niet is geworden zoals ze dat zelf wouden.

Het verdriet om het verlies van het droombeeld is een belangrijk element in het leven van ouders met een chronisch ziek kind. Ouders voelen zich daarenboven vaak schuldig om dit verdriet (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Naast het verlies van het gedroomde kind en de vanzelfsprekendheid in het leven, verliezen ouders ook vaak hun vertrouwde sociale contacten. Ze worden vaak geconfronteerd met mensen die niet beschikken over het vermogen om gepast te reageren op het ziek zijn. Dit zijn mensen die bang zijn voor de situatie of simpelweg niet weten hoe ze moeten omgaan met een chronisch ziek kind. Dit zorgt ervoor dat ze contact met zowel het kind als de ouders vermijden. De ouders zijn zich hier dan ook van bewust, dat ze vaak sociale contacten verliezen door de aandoening. Ze proberen er dan ook alles aan te doen om op sociaal gebied niet uitgesloten te worden en spannen zich daarom extra hard in.

Zo zullen ze bijvoorbeeld veel vaker vriendjes uitnodigen, ze voeren de kinderen van de ene sportclub naar de andere... De ouders zijn bang dat hun kind zodanig uitgesloten zal worden, dat het uiteindelijk zal uitdraaien op pesten (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

2.3.2 Praktische gevolgen

Naast de emotionele gevolgen wordt in de literatuur verwezen naar de praktische gevolgen die het hebben van een chronisch ziek kind heeft voor ouders. Zo krijgen de ouders plots heel wat medische en andere kosten die gekoppeld zijn aan het chronisch ziek zijn van hun kind.

Deze medische kosten gaan vaak om het moeten aankopen van hulpmiddelen (rolstoel, krukken, speciale bedden, speciale stoelen...), het moeten uitvoeren van aanpassingen in huis, de extra reiskosten, revalidatiekosten, de extra kosten voor medicatie... (Elich & Sinnema, 2010).

Daarenboven krijgen ouders te maken met het feit dat het zeer moeilijk wordt om hun werk nog uit te kunnen blijven oefenen. Het wordt voor hen plots moeilijk om de zorg voor hun zieke kind te combineren met het werken.

Dit kan ervoor zorgen dat de ouders de keuze moeten maken om hun professionele activiteiten te stoppen of dat ze moeten veranderen van werk omdat hun huidige job niet combineerbaar is met de zorg voor hun chronisch ziek kind (Beers, 2003; Elich & Sinnema, 2010).

Uit onderzoek blijkt dan ook dat de vader dikwijls de enige kostwinner is in deze gezinnen (Last, 2006).

Ouders kiezen echter niet steeds volledig vrij om te stoppen met werken. Dit is een keuze waar ze soms toe gedwongen worden.

Wanneer je als werknemer een chronisch ziek kind hebt, moet je kunnen rekenen op heel wat begrip van je werkgever. Als werknemer met een ziek kind moet je meteen vrij kunnen nemen als dat nodig is, soms wordt je opgeroepen omdat het niet goed gaat met je kind, je bent er met je gedachten niet bij... Dit zorgt ervoor dat je een werkgever nodig hebt die hier soepel mee kan omgaan, wat toch niet altijd even evident is (Schiet, 1998). Toch wordt niet enkel flexibiliteit verwacht van de werkgevers. Ook van de collega's moet een zekere soepelheid verwacht worden. Wanneer je bijvoorbeeld een aantal dagen niet kan werken omdat je kind ziek is, moeten de collega's dikwijls inspringen.

Daarnaast wordt het leven van ouders met een chronisch ziek kind veel drukker. Het dagprogramma van de ouders ziet er helemaal anders uit. Zo zullen ze bijvoorbeeld rekening moeten houden met het feit dat er heel wat tijd gaat naar de therapie (consultaties bij de dokter, kinesithérapie sessies, medicatie nemen...) die hun zieke kind nodig heeft.

Naast deze taken is het belangrijk dat de ouders nog ontspanning en aandacht voor zichzelf kunnen hebben, wat vaak heel erg moeilijk is met een druk dagprogramma (Schiet, 1998).

Wanneer ouders kinderen hebben, worden ze verwacht het leven van hun kind in goede banen te leiden, ongeacht welke moeilijkheden ze ondervinden. Ouders met een gezond kind krijgen ook vaak te maken met problemen tijdens de opvoeding, maar toch verloopt deze opvoeding relatief onbezorgd.

Ouders die een chronisch ziek kind hebben, vermelden vaak dat deze onbezorgdheid bij hen verdwijnt van zodra de chronische aandoening gediagnostiseerd werd. In alles wat het kind of de ouders doen, zal de ziekte van het kind aanwezig zijn. Hiermee wordt bedoeld dat de ouders hun keuzes dikwijls moeten afwegen in het belang van de aandoening van het kind (Last, 2006).

De ouders moeten hun leven voortdurend aanpassen aan de zorg die het zieke kind nodig heeft. Dit kan gaan om het plannen van reizen, verjaardagsfeestjes, sporten, schoolkeuze... Er is geen dag dat ze die zorg even kunnen stoppen, ze moeten de hele tijd klaarstaan voor het kind. Elke gebeurtenis in het leven van de ouders zal eerst afgewogen moeten worden om te kijken of het mogelijk is met de chronische aandoening van het kind. Ze moeten elke dag opnieuw kunnen inschatten wat hun kind nodig heeft, dit zeven dagen in de week, 24 uur per dag (Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005).

Ouders zijn vaak opgelucht wanneer hun kind eindelijk een diagnose heeft gekregen. Ze hoeven niet meer in onzekerheid te leven en ze weten eindelijk waar ze voorstaan. Toch zorgt een diagnose niet voor stabiliteit in het leven van de ouders met een chronische aandoening. Zelfs wanneer de dokters een behandeling hebben uitgewerkt, blijft de onzekerheid aanwezig. Ouders weten niet hoe de ziekte van het kind zal en kan evolueren. Dus ook de instabiliteit, die steeds aanwezig zal zijn, moeten de ouders onder controle trachten te houden. Vooral wanneer er sprake is van veel instabiliteit zorgt dit ervoor dat de druk bij de ouders toeneemt om **niet-aflatende zorg te bieden** (Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005; Van Bergen-Rodts, Harkema-Dun, Van Loon- Van Bovene, Alofs- van Boxel, & Overbosch- Kamerbeek, 1998).

Ondanks het feit dat de meeste ouders er alles aan zullen doen om hun kind zo gelukkig mogelijk te zien en zo goed mogelijk in te spelen op de ziekte, zijn er momenten van crisis. Dit zijn periodes waarin de ziekte de overhand lijkt te nemen op het leven van het kind, maar zeker ook op dat van de ouders en de rest van het gezin.

De chronische aandoening treedt op die momenten voortdurend op de voorgrond en de rest van het leven moet aangepast worden. Zo'n crisissituatie kan men best vergelijken met het moment waarop het kind een diagnose krijgt. De diagnose zorgt ervoor dat het leven van het gezin grondig door elkaar wordt geschud (Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005).

Deze niet-aflatende zorg heeft ook veel te maken met de verantwoordelijkheid die ouders krijgen over het leven van het kind. Vooral wanneer het kind zelf niet kan aangeven wat de klachten zijn, moeten de ouders kunnen inschatten wat het probleem is en waar het kind last van heeft.

Op die momenten moeten zij voor het kind belangrijke beslissingen nemen, ze moeten inschatten wat voor het kind op dat moment het beste is (Bluebond Langner, 1996).

Wanneer een kind bijvoorbeeld zieker is dan anders kunnen de ouders beslissen om het kind thuis te houden of toch naar het ziekenhuis te brengen. Dit zijn moeilijke keuzes die de ouders moeten maken in de plaats van het kind. De ouders moeten op dat moment rekening houden met wat zij het beste vinden, maar ook met de gevolgen voor het kind. Zo kunnen er bijvoorbeeld onomkeerbare gevolgen verbonden zijn als ze niet naar het ziekenhuis gaan, maar op die manier kan het kind wel gewoon thuis blijven.

Dit zijn belangrijke keuzes die ouders moeten maken en die voor extra druk op hun schouders zorgen. Toch moet er ook rekening gehouden worden met het feit dat de ouders niet alleen staan met deze verantwoordelijkheid.

Zo kunnen de ouders ook rekenen op de professionele hulp van dokters, verpleegsters, kinesisten, psychologen, maar zeker ook op familie, vrienden...

Daarnaast zijn ouders met een chronisch ziek kind vaak genoodzaakt **handelingen te verrichten die ze liever niet zouden doen**. Zo moeten ze hun kind bijvoorbeeld een injectie geven, sondevoeding geven... Dit zijn handelingen die pijn teweeg kunnen brengen bij het zieke kind, maar waarbij ook stress kan optreden. Door de stress en de pijn die de handeling meebrengt bij het kind, is het mogelijk dat de ouder dit ziet als het schaden van zijn relatie met zijn chronisch ziek kind. De ouders gaan ervan uit dat het vertrouwen van het kind in de ouder geschaad wordt omdat ze hen pijn en/ of stress bezorgen (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005; Brandsma, 2003).

Hierboven werd gesproken over handelingen die stress en pijn oproepen bij het kind. Dit gaat om handelingen die de relatie tussen ouder en kind op het spel zetten. Toch moeten we er ook rekening mee houden dat het verzorgen van een chronisch ziek kind ook vaak gepaard gaat met het uitvoeren van handelingen die niet meer gepast zijn. Vooral vaders hebben het moeilijk wanneer hun chronisch zieke dochter wat ouder wordt. Stel je maar eens voor dat een vader zijn zieke puberdochter in bad moet steken omdat ze een lichamelijke beperking heeft (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005). Voor moeders ligt deze verzorging helemaal anders. Zij lijken veel minder last te hebben met de intieme verzorging van hun kinderen.

Langzaamaan zal één van de ouders de zorg volledig op zich nemen terwijl de andere ouder bijvoorbeeld meer instaat voor het huishouden. Door het feit dat één van de ouders de zorg volledig op zich zal nemen, zal ook de belasting voor deze ouder toenemen. De ouder voelt zich verantwoordelijk voor het kind, ook als er iets fout zou lopen (Elich & Sinnema, 2010).

Toch mogen we niet vergeten dat het hebben van een chronisch ziek kind niet enkel gepaard gaat met negatieve handelingen (Braet, 2009). De ouders kunnen ook heel veel liefde geven aan het kind. Zo kunnen de ouders bijvoorbeeld gewoon bij het kind liggen wanneer het teveel pijn heeft. Op deze manier tonen ze ook dat ze aanwezig zijn.

Niet enkel de ouders kunnen veel liefde geven aan het kind. Ook de ouders krijgen zeer veel liefde terug van het chronisch zieke kind.

Wanneer een kind bijvoorbeeld niet meer kan bewegen of praten, kan het voor de ouders even betekenisvol zijn wanneer het kind even kirt bij het knuffelen met de vader.

2.3.3 Sociale gevolgen

Het chronisch ziek zijn van het kind kan ook heel wat gevolgen hebben op sociale vlak. Ouders zien zich genoodzaakt hun tijd heel goed in te delen om aldus de zorg van hun chronisch zieke kind volledig op zich te kunnen nemen. Dit gaat echter niet steeds vanzelf en de ouders moeten vaak een opoffering doen. Zo is het mogelijk dat hun eigen sociale contact voor een grotendeel zal verminderen. Deze daling van sociaal contact kan ervoor zorgen dat de ouders geen begrip krijgen van vrienden waardoor vriendschapsrelaties ten einde lopen. Niet enkel vriendschapsrelaties komen onder zware druk te staan, ook de partnerrelatie kan onder de druk van het beschikbaar moeten zijn voor je chronisch ziek kind lijden (Beers, 2003).

Veel van de gezinnen met een ziek kind ervaren deze druk omdat de moeder vaak zorgt voor het zieke kind, terwijl de vader vaak zorgt voor de inkomstenverwerving. Beide ouders hebben daardoor het gevoel er alleen voor te staan (Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005).

Wanneer je kind chronisch ziek is, spreekt het voor zich dat de ouders veel aandacht besteden aan de zorg voor het zieke kind. Het zieke kind krijgt veel aandacht, zowel van de ouders als van dokters, paramedici, leerkrachten, vrienden, familie...

Dit kan ervoor zorgen dat de ouders veel minder tijd hebben voor de andere, gezonde kinderen. De broers en zussen hebben het gevoel dat ze veel minder aandacht krijgen dan hun zieke broer of zus. Deze gedachten kunnen er vervolgens weer toe lijden dat ze zich schuldig voelen omdat ze er zo over denken (Elich & Sinnema, 2010).

De ouders hebben wel de intentie om hun aandacht te verdelen over de kinderen en hun partner, maar in de praktijk is dat niet altijd evident.

Vaak zijn ze bezig met de praktische regeling van het ziek zijn, zoals medicatie klaarleggen, alles ontsmetten, afspraken maken met hulpverleners... (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Ook op vakantie gaan met een chronisch ziek kind is niet vanzelfsprekend. Veel ouders met een ziek kind vermijden vakanties omdat ze denken dat ze de situatie niet meer in handen zullen hebben.

Ze denken dat er van alles zal misgaan, dat ze plots naar de dokter moeten, dat ze er niet beschikken over de juiste middelen om het kind te verzorgen, het vervoer... Dit zijn zaken die ervoor kunnen zorgen dat ouders vakanties vermijden.

Daarnaast is het vaak zeer moeilijk om op voorhand een vakantie vast te leggen, wanneer men niet weet hoe de gezondheid van het kind zal evolueren (Schiet, 1998). Wanneer de vakantie uiteindelijk geboekt is en deze op het laatste moment toch afgezegd moet worden door omstandigheden, zorgt dit niet enkel voor teleurstelling bij het zieke kind en de broers en zussen, maar ook bij de ouders zelf.

De **opvoeding van een chronisch ziek** kind is een hele opgave. Ouders willen hun chronisch zieke kind zo normaal mogelijk behandelen en opvoeden. Toch is het belangrijk om weten dat zowel de angst om complicaties als het verzachten van de pijn voor het kind een ‘normale’ opvoeding vaak in de weg staan.

De angst voor complicaties zorgt er net als het willen verzachten van de pijn voor dat de ouders te laks of te streng worden. Zo kunnen ouders net strenger worden omdat ze complicaties willen vermijden. Een kind mag dan bijvoorbeeld niet met het speelgoed van anderen spelen om infecties te voorkomen. Het lakser worden vanuit angst uit zich vaak in het hen bepaalde dingen toe te zeggen of om hen het leven zo aangenaam mogelijk te maken. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat een chronisch ziek kind veel langer mag opblijven vanuit de perceptie van de ouders dat dit hen toelaat om meer tijd met het gezin te besteden (Kars, Duijnstee, & Grypdonck, 2005).

Bij de opvoeding van een ziek kind is het belangrijk welke boodschap ouders meegeven met het kind en welke niet (Van Bergen-Rodts, Harkema-Dun, Van Loon- Van Bovene, Alofs-van Boxel, & Overbosch- Kamerbeek, 1998).

Wanneer ouders uiteindelijk beslissen om het kind in te lichten over de aandoening, moeten ze nagaan welke informatie belangrijk is voor het kind. Ouders zijn zich ervan bewust dat eenmaal wanneer het kind weet dat hij een aandoening heeft, hij een belemmering ervaart. Ook moeten de ouders goed afwegen wanneer ze de boodschap overbrengen aan het kind. Indien de ouders het kind veel te vroeg inlichten over de aandoeningen en de gevolgen, kan het kind meer belast worden dan nodig is. Wanneer de ouders het kind te laat inlichten, kan het voor een grote verrassing komen te staan.

Het spreekt voor zich dat het niet evident is om een kind te vertellen dat het chronisch ziek is en welke invloed dit zal hebben op zijn verdere leven.

Toch is het nog complexer om een kind te vertellen dat zijn mogelijkheden voor de toekomst beperkter zijn dan bij andere kinderen of dat de levensverwachting een stuk lager ligt dan bij gezonde mensen (Kars, Duijnste, & Grypdonck, 2005). Ouders van een kind met een chronische aandoening geven daarnaast de zorg voor hun zieke kind niet graag uit handen. Al blijkt dat ouders er toch bewust voor kiezen om beroep te doen op een behandelaar om een kind mee te delen wat de gevolgen van hun ziekte zijn voor hun toekomst (Van Bergen-Rodts, Harkema-Dun, Van Loon- Van Bovene, Alofs- van Boxel, & Overbosch- Kamerbeek, 1998).

2.4 WAT IS COPING?

Coping is iets wat alle mensen in zich hebben. Met coping wordt verwezen naar de manier waarop mensen omgaan met stress, bepaalde gebeurtenissen en problemen. Het is de manier waarop mensen belastende omstandigheden draaglijker proberen maken (Nevid, Rathus, & Greene, 2012).

Iedereen heeft een andere manier van coping. Iedereen heeft zijn eigen manier van omgaan met belastende omstandigheden en van verwerken. Hoe men omgaat met deze belastende omstandigheden hangt sterk af van de situatie waarin men zich bevindt en hoe ernstig het probleem is (van der Ploeg, Stress bij kinderen, 2013).

Binnen coping kunnen we een onderscheid maken tussen twee verschillende stijlen, namelijk emotiegerichte of passieve coping en probleemgerichte of actieve coping. Deze twee basisstijlen kunnen we dan nog eens onderverdelen in een aantal manieren van omgaan met stress en problemen.

De Utrechtse Copinglijst maakt gebruik van zeven verschillende copingstijlen; het probleem actief aanpakken, sociale steun zoeken, vermijden en afwachten, palliatieve reactie, depressief reageren, emoties uiten en geruststellende gedachte. Deze worden hieronder beschreven (Schreurs, van de Willige, Brosschot, Tellegen, & Graus, 1993).

Het probleem actief aanpakken

Hierbij wordt het probleem geanalyseerd en in verschillende delen opgesplitst zodat naar een oplossing gezocht kan worden. Er wordt dus meteen ingegrepen wanneer er sprake is van moeilijkheden.

Sociale steun zoeken

Bij deze copingstijl wordt getracht om het probleem te delen met iemand anders. Er wordt gezocht naar een luisterend oor, begrip, steun en troost bij anderen. Hierdoor kunnen ouders samen met anderen zoeken naar manieren om het probleem aan te pakken.

Vermijden en afwachten

Wanneer deze copingstijl gehanteerd wordt, wordt er weggevlucht van het probleem. Het probleem wordt als het ware vermeden en ontkend. Dit gebeurt vooral cognitief. Men doet niets aan het probleem en wacht gewoon af.

Palliatieve reactie

Bij deze copingstijl vluchten mensen op een emotionele manier van het probleem. Ze richten zich dan op andere dingen en proberen niet aan het probleem te denken. Het gevaar bij deze copingstijl is dat wanneer men er niet in slaagt om emotioneel gezien te vluchten van het probleem, er een grote kans is dat men toevlucht zal zoeken in verdovende middelen.

Depressief reageren

Hierbij geven mensen zich over aan het probleem. Ze laten zich erdoor overvallen waardoor ze niet in staat zijn om te gaan met de gebeurtenis. Het zorgt ervoor dat ze piekeren, zichzelf de schuld geven van het probleem en aan zichzelf beginnen twijfelen.

Emoties uiten

Mensen die gebruik maken van deze copingstijl worden kwaad, gespannen en gefrustreerd door het probleem. Dit heeft vaak als gevolg dat ze deze emoties zullen afreageren op hun omgeving. Wat er op zich dan weer voor kan zorgen dat er asociaal en agressief gedrag ontstaat.

Geruststellende gedachten

‘Na regen komt zonneschijn’. Een idee waar mensen met deze copingstijl vanuit gaan. Ze gaan ervan uit dat het probleem wel meevalt en alles vanzelf weer goed zal komen.

Hieronder volgt een overzicht van de meest voorkomende copingstijlen die men gebruikt bij de reactie op ziekte (Nevid, Rathus, & Greene, 2012).

2.4.1 Emotiegerichte coping

Met emotiegerichte coping verwijst men naar het feit dat mensen geneigd zijn om de emotionele gevoeligheid voor de stressor te minimaliseren. Ze gaan dan iets doen aan de emoties die de stressor oproept, maar het probleem op zich wordt niet rechtstreeks aangepakt (Nevid, Rathus, & Greene, 2012).

Emotiegerichte coping wordt ook wel eens de passieve coping genoemd (Zorgverzekeraar, sd). Er zijn verschillende soorten van emotiegerichte coping, namelijk: ontkenning, vermijding en hoopvolle fantasieën. Deze drie soorten worden hieronder beschreven.

Ontkenning

Men spreekt van ontkenning wanneer de persoon de problemen probeert te vergeten of ontkennen. Ook kan dit gaan om het feit dat mensen geneigd zijn om emotionele gevolgen van de problemen of stress te minimaliseren (van der Ploeg, Stress bij kinderen, 2013).

Zo kan een moeder van een chronisch ziek kind bijvoorbeeld ontkennen dat haar kind ernstig ziek is om de emotionele pijn niet te hoeven voelen. De moeder zal de emoties minimaliseren door te ontkennen dat haar kind ziek is.

Vermijding

Bij vermijding zal men geneigd zijn om het probleem zelf of herinneringen aan het probleem te vermijden. De emoties die gepaard gaan met het probleem kan men ook vermijden (Nevid, Rathus, & Greene, 2012). Men zal de stressvolle situatie of gebeurtenis ontlopen. Dit door de prikkels of signalen die gekoppeld gaan met een stressvolle situatie af te keren.

Zo kan de vader bijvoorbeeld de neiging hebben om niet meer mee te gaan naar het ziekenhuis wanneer zijn kind op controle moet. Op deze manier kan hij de stressvolle situatie vermijden doordat hij de gebeurtenis ontloopt.

Hoopvolle fantasieën

Hoopvolle fantasieën is ook vorm van emotiegerichte coping. Hierbij zal men geneigd zijn om te fantaseren over wat er anders zou zijn mocht het probleem of de stress er niet zijn (Nevid, Rathus, & Greene, 2012).

Zo zal de moeder zich bijvoorbeeld van tijd tot tijd kunnen afvragen wat ze allemaal had kunnen doen wanneer haar kind niet chronisch ziek was geweest. Zal ze nadenken over de dingen die haar kind allemaal had kunnen doen zonder de ziekte.

2.4.2 Probleemgerichte coping

In tegenstelling tot de emotiegerichte coping, waar de emoties worden aangepakt en niet het probleem, zal probleemgerichte coping het probleem aanpakken. Men zal de bron van de stress of het probleem aanpakken (Nevid, Rathus, & Greene, 2012). Deze copingstijl wordt ook vaak beschreven als de actieve copingstijl (Zorgverzekeraar, sd). Binnen probleemgerichte coping zijn er ook een aantal soorten, namelijk: verwachtingen over zelfredzaamheid, psychologische weerbaarheid en sociale ondersteuning. Deze verschillende soorten worden hieronder verder toegelicht.

Verwachtingen over zelfredzaamheid

Dit gaat over de mate waarin we in ons eigen vermogen geloven om problemen aan te pakken of taken tot een goed einde te brengen. Mensen hebben vaak al een bepaalde verwachting over hoe ze een probleem zullen oplossen.

Wanneer ze erin geloven dat ze sterk genoeg zijn om iets tot een goed eind te brengen, zullen ze dit waarschijnlijk ook effectief kunnen doen (van der Ploeg , Stress bij kinderen, 2013). Zo kan de vader bijvoorbeeld minder stress ervaren bij het verwisselen van de sondevoeding als hij vertrouwt op zijn vermogen om dit tot een goed eind te brengen.

Psychologische weerbaarheid

Hiermee wordt verwezen naar een aantal trekken van mensen om beter om te gaan met stress en problemen. Dit gaat om eigenschappen als betrokkenheid, uitdaging en controle. Bij psychologische weerbaarheid ervaren mensen doorgaans minder stress omdat ze het probleem oplossingsgericht zullen benaderen (Nevid, Rathus, & Greene, 2012).

Optimisme

Ook optimisme is een onderdeel van coping. Met optimisme verwijst men naar de positieve ingesteldheid van mensen. Emotionele problemen zijn minder aanwezig wanneer men het glas ook effectief als halfvol ziet en niet als halfleeg.

Onderzoek naar optimisme valt binnen de positieve psychologie. Dit is een stroming binnen de psychologie die vooral gericht is op de positieve eigenschappen van mensen. Met deze positieve eigenschappen wordt vooral verwezen naar liefde, hoop en optimisme.

Positieve eigenschappen staan voorop omdat men ervan uitgaat dat binnen de psychologie teveel nadruk wordt gelegd op de problemen (Nevid, Rathus, & Greene, 2012).

Wanneer ouders een chronisch ziek kind hebbe, kunnen ze bijvoorbeeld teveel de focus leggen op de negatieve gevolgen van de ziekte van hun kind. Dit zal er op zich dan voor zorgen dat er mogelijk emotionele problemen ontstaan. Toch kunnen de ouders ook een positieve ingesteldheid hebben en bijvoorbeeld blij zijn dat ze nieuwe mensen leerden kennen via verschillende patiëntengroepen.

Sociale ondersteuning

Een groot sociaal netwerk kan mensen helpen beter om te gaan met problemen of stress. Dit sociale netwerk kan gaan om vrienden en familie die ons steunen in moeilijke omstandigheden. Er wordt een luisterend oor, troost, steun en begrip gezocht bij anderen. Op deze manier hebben we niet het gevoel dat we er alleen voor staan.

Ze kunnen ons met andere woorden emotionele steun bieden bij problemen (Nevid, Rathus, & Greene, 2012; van der Ploeg, Stress bij kinderen, 2013).

Wanneer de vader van het chronisch zieke kind bijvoorbeeld een goed sociaal netwerk heeft en veel steun ervaart, zal hij gemakkelijker in staat zijn om het hoofd te bieden aan de stress waarmee hij te maken krijgt.

We moeten er rekening mee houden dat er binnen de copingstijl ‘sociale ondersteuning’ nog een aantal onderverdelingen bestaan (Savelkoul & Van Sonderen, 2014). Zo is er emotionele ondersteuning, waardering, instrumentele ondersteuning, gezelschap en informatieve ondersteuning.

Met emotionele ondersteuning wordt verwezen naar het feit dat de mensen rondom je genegenheid tonen, een luisterend oor bieden, je ondersteunen, opvrolijken, raad geven...

Waardering wijst erop dat men complimenten kan geven, anderen kan vertrouwen, hulp durven vragen en aanvaarden, opvolgen van advies...

Met instrumentele ondersteuning bedoelen de auteurs dat mensen hen op praktisch vlak kunnen helpen. Zo kan je bijvoorbeeld iets uitlenen, mensen ergens heen voeren, anderen informeren over waar je bepaalde zaken kan halen...

Gezelschap maakt ook deel uit van sociale ondersteuning door bijvoorbeeld eens te bellen om even te praten, elkaar eens uitnodigen, een wandeling te maken...

Tot slot maakt ook informatieve ondersteuning deel uit van de sociale ondersteuning. Dit wijst erop dat je van anderen opbouwende kritiek krijgt, ze je uitleggen waarom iets goed of slecht verloopt, je uitleg geven over je gedrag...

Hierboven werd de emotiegerichte of passieve en probleemgerichte of actieve coping besproken met een aantal technieken die mensen gebruiken. Deze verschillende stijlen gebruiken ze zodat ze kunnen omgaan met moeilijke omstandigheden. We moeten er rekening mee houden dat de ene stijl niet beter is dan de andere stijl. Toch heeft de actieve copingstijl een positievere invloed op de gezondheid van mensen.

Dit sluit niet uit dat men in het achterhoofd moet houden dat de coping afhankelijk is van situatie tot situatie. In bepaalde omstandigheden zal het beter zijn om de emoties die gepaard gaan met de stressor aan te pakken, terwijl het in andere situaties net beter is om het probleem zelf aan te pakken.

Het is dus van groot belang om voor jezelf uit te kunnen maken welke copingstijl het meest efficiënt is (Zorgverzekeraar, sd).

Hieronder volgt een schematisch overzicht van de verschillende copingstijlen en hun opdeling.

Emotiegerichte of passieve coping	Probleemgerichte of actieve coping
Ontkenning	Verwachtingen over zelfredzaamheid
Vermijding	Psychologische weerbaarheid
Hoopvolle fantasieën	Optimisme
Vermijden en afwachten	Sociale ondersteuning
Palliatieve reactie	Het probleem actief aanpakken
Depressief reageren	
Emoties uiten	
Geruststellende gedachten	

2.5 EERDER ONDERZOEK ROND COPINGSTIJL VAN OUDERS MET EEN CHRONISCH ZIEK KIND

Eerder werd reeds vermeld dat ouders van een chronisch ziek kind vaak uit het oog worden verloren. Alle aandacht en zorg gaat naar het chronisch zieke kind en zijn behandeling. De ouders hebben het gevoel er alleen voor te staan. Net daarom leek het interessant om met deze Bachelorproef een bijdrage te leveren aan het onderzoek naar wat de meest voorkomende copingstijlen zijn van ouders met een chronisch ziek kind en wat hun noden en behoeftes zijn.

Wat de invloed van het hebben van een chronisch ziek kind precies inhoudt werd echter maar fragmentarisch onderzocht.

Anderzijds toont onderzoek dat het belangrijk is om als zorgverlener te kunnen inspelen op de noden en behoeftes van deze ouders.

Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat 30 tot 40 procent van de moeders met een chronisch ziek kind depressie-gerelateerde klachten heeft (Leblanc, Goldsmith, & Patel, 2003).

Een andere onderzoeksgroep toonde aan dat moeders van chronisch zieke kinderen minder vaak buitenshuis gaan werken in tegenstelling tot moeders met een gezond kind (Last, 2006). Het chronisch ziek zijn heeft ook een invloed op de vader van het kind. Het is niet altijd even gemakkelijk om de zorg voor het chronisch zieke kind te combineren met het werk. De vaders zien zich dan ook soms genoodzaakt om hun werk op te zeggen omdat ze de zorg op zich moeten nemen.

Ouders moeten regelmatig naar het ziekenhuis met het kind en niet elke werkgever kan daar begrip voor opbrengen. Zij kunnen zich niet altijd flexibel opstellen en tonen dan ook geen begrip indien de vader of de moeder eens niet naar het werk kan komen omdat ze moeten zorgen voor hun zieke kind. Het spreekt gezien voorgaande gegeven ook voor zich dat de werkgever minder snel een ouder zal aannemen met een chronisch ziek kind omdat ze zich anders te flexibel moeten opstellen.

Daarnaast blijkt ook dat de vader vaak de enige kostwinner is binnen het gezin. Omdat er maar één kostwinnaar is, is het moeilijker om de eindjes aan mekaar te knopen en dit dan nog in combinatie met de zware medische kosten.

3. Onderzoeksvragen

Hierboven werd beschreven wat ouderschap is, wat chronische ziekte bij kinderen is en wat de gevolgen voor de andere gezinsleden kunnen zijn. Zo werden de emotionele, sociale en praktische gevolgen besproken, maar ook een aantal aspecten in de beleving van ouders, die bij veel gezinnen gelijk loopt.

Daarnaast werd ook weergegeven wat coping precies is en welke verschillende soorten coping mensen met een chronisch ziek kind gebruiken.

Hieruit zijn een aantal onderzoeksvragen ontstaan met als doel na te gaan wat de noden en behoeften van ouders met een chronisch ziek kind zijn. Deze onderzoeksvragen zullen onderzocht worden aan de hand van een semigestructureerd interview dat gebaseerd zal zijn op een copingvragenlijst, de Utrechtse Copinglijst (Egberink, Vermeulen, & Frima, 2009). Door gebruik te maken van een bestaande vragenlijst tijdens het interview zal de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek hoger liggen.

Het gaat hierbij om een kwalitatief onderzoek omdat hierbij informatie verkregen wordt over diepgaande en gedetailleerde aspecten. Deze informatie zal verkregen worden bij een kleine steekproef. Namelijk ouders die met hun chronisch zieke kind in Villa Rozerood verblijven. Het gebruik van een bestaande vragenlijst tijdens het interview zal de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek verhogen.

Onderzoeksvraag 1: *Welke invloed heeft het hebben van een chronisch ziek kind op uw leven?*

→ *Op welke vlakken van het leven heeft het hebben van een chronisch ziek kind een invloed?*

→ *Wat doet het hebben van een chronisch ziek kind met het leven van de ouders?*

Onderzoeksvraag 2: *Welke copingstijlen gebruiken ouders die een chronisch ziek kind hebben?*

→ *Onderscheid tussen emotie- en probleemgerichte coping?*

Onderzoeksvraag 3: *Wat zijn de noden en behoeften van ouders met een chronisch ziek kind?*

→ *Noden en behoeften op sociaal vlak?*

→ *Noden en behoeften op emotioneel vlak?*

→ *Noden en behoeften op praktisch vlak?*

Voorstel voor de methode

Om de verschillende onderzoeksvragen te toetsen wordt gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoek. De gegevens zullen verzameld worden aan de hand van een semigestructureerd interview dat gebaseerd is op de Utrechtse Copinglijst (UCL). Een aantal vragen zullen dan ook geïnspireerde zijn op deze bestaande vragenlijst.

Het interview zal afgenomen worden bij zowel moeders als vaders van een fysisch chronisch ziek kind. Aan de hand van het semigestructureerde interview willen we onderzoeken wat de gevolgen voor de ouders zijn met een kind dat een chronische aandoening heeft. De bevraging gebeurt bij verschillende ouders, al dan niet alleenstaand, van een chronisch ziek kind. De ouders die geïnterviewd worden, hoeven niet tot hetzelfde gezin te behoren. Wanneer de ouders echter tot hetzelfde gezin behoren, worden ze individueel geïnterviewd.

1. Deelnemers

Voor het onderzoek werd gekozen voor een steekproef van tien Vlaamse ouders als onderzoeksgroep. Dit gaat om ouders die een fysisch chronisch ziek kind hebben tussen nul en achttien jaar. In het onderzoek wordt nagegaan wat de gevolgen zijn voor de ouders wanneer ze een chronisch ziek kind hebben.

Meer bepaald zullen vijf Vlaamse moeders en vijf Vlaamse vaders, met een chronisch ziek kind tussen nul en achttien jaar, geïnterviewd worden. Er werd voor deze doelgroep gekozen omdat ze bereikt kan worden via Villa Rozerood. De Vzw Villa Rozerood stelt zich als doel kinderen en jongeren in een ernstige zorgsituatie (ziekte, ongeval en/of handicap) en hun omgeving (familie, verzorgers, begeleiders,...) te ondersteunen in de ontwikkeling en borging van maximale levenskwaliteit, ongeacht levensbeschouwing en socio- culturele achtergrond (Villa Rozerood, 2008). De keuze voor Villa Rozerood werd bepaald door het feit dat gezinnen die daar verblijven dan niet alleen zorg voor hun zorgkind kunnen krijgen, maar dat de ouders eveneens de ruimte krijgen om over hun noden en behoeften te praten, dat ouders in deze omgeving uitgenodigd worden om te vertellen over wat het hebben van een zorgkind voor hen betekent als ouders, welke moeilijkheden zij ondervinden. Vandaar rees het idee dat deze ouders ook de bereidwilligheid zouden hebben om open en eerlijk te antwoorden op de vragen uit het interview.

Villa Rozerood is dus een respijthuis waar ouders en zieke kinderen even terecht kunnen om tot rust te komen. Dit wil echter niet zeggen dat de ouders reeds over een actieve copingstijl beschikken. Ouders kunnen er hun kind even goed even op vakantie laten gaan zonder dat ze zelf aanwezig zijn in Villa Rozerood. Vaak gebeurt het dat ouders hun kind er afzetten om hen dan een week later opnieuw te komen ophalen.

Er zijn een aantal voorwaarden die voorop worden gesteld voor de deelnemers aan het onderzoek: a. de deelnemers hebben zelf een chronisch ziek kind b. zij moeten uit Vlaanderen afkomstig zijn en Nederlandstalig zijn c. het kind heeft een leeftijd tussen nul en achttien jaar.

Er moet rekening gehouden worden met het feit dat er een aantal voor- en nadelen gepaard gaan met deze selectie van deelnemers.

Het eerste voordeel van deze selectie is dat er gewerkt wordt met een beperkte steekproef. Dit zorgt ervoor dat er gerichtere vragen gesteld kunnen worden tijdens het interview.

Een tweede voordeel van deze steekproef is de overdraagbaarheid. Dit wijst op de mate waarin de resultaten van het onderzoek in andere situaties toegepast kunnen worden.

Het laatste voordeel van deze steekproef is dat de ouders gemakkelijk bereikt kunnen worden via Villa Rozerood omdat de doelgroep voor het interview er terecht kan. Daarnaast moeten we er ook rekening mee houden dat het een praktisch gericht onderzoek is waar veel nood aan is. De ouders worden vaak uit het oog verloren wanneer ze een chronisch ziek kind hebben.

Toch zijn er, naast deze voordelen, ook een aantal nadelen verbonden aan deze steekproeftrekking. Voor de ouders is het helemaal geen gemakkelijk onderwerp om er zo open over te spreken. Dit zou ervoor kunnen zorgen dat een aantal ouders belangrijke informatie achterwege laten, wat voor een verkeerd beeld kan zorgen.

De beperkte steekproef laat ook niet toe om veralgemeende conclusies te trekken. Anderzijds kunnen de bekomen resultaten wel een aanzet zijn tot een breder onderzoek. De beperking van de keuze om alle interviews af te nemen in Villa Rozerood zou kunnen gezien worden als een mogelijke bias voor de resultaten. Anderzijds stelt Danielle Huse, directeur-psycholoog in het voorbereidend gesprek dat de ervaring van 5 jaar bestaan juist aantoonde dat ouders in deze omgeving vaak kunnen, durven praten over hun gedachten en gevoelswereld, over de ervaren sociale en andere beperkingen. Daarenboven konden we een mooie mix bereiken van ouders van kinderen met een zeldzame stofwisselingsziekte, ouders met een kind met een degeneratieve spieraandoening, ouders met een kind in behandeling voor kanker, ... Kortom een groep chronisch zieke kinderen die zeer divers is in ziektebeeld, zorgnood en ernst.

2. Meetinstrumenten

De data voor dit onderzoek zullen verzameld worden aan de hand van een zelf opgesteld semigestructureerd interview (cfr. Bijlage 1). Bij de aanvang van het interview wordt nagegaan om welke chronische aandoening het bij het kind gaat. Daarnaast wordt de ouders ook gevraagd welke symptomen het meest aanwezig zijn. Dit wordt bevraagd omdat de ene aandoening meer verzorging en begeleiding nodig zal hebben dan een andere aandoening. De mate van verzorging die nodig is voor het zieke kind, kan een grote invloed hebben op de ouders.

Tijdens dit onderzoek wordt ook gepeild naar de invloed van de chronische aandoening op emotioneel, sociaal en praktisch vlak. Hiermee wordt bedoeld dat wordt nagegaan wat de chronische aandoening van een kind doet met de ouders op deze drie verschillende vlakken. Er wordt ook bevraagd hoe de ouders met de chronische aandoening van hun kind omgaan. Op deze manier wordt reeds kort getoetst op welke manier ze omgaan met de aandoening, er wordt al een beeld gevormd van de coping.

Het semigestructureerd interview zal gebaseerd zijn op een bestaande copingvragenlijst. Door het semigestructureerd interview te baseren op de Utrechtse Copinglijst (UCL), zal de betrouwbaarheid en validiteit van de onderzoeksresultaten hoger zijn.

De UCL is een vragenlijst waarmee men kan nagaan welke copingstijl iemand gebruikt bij problemen en stressvolle gebeurtenissen.

De UCL is een vragenlijst die men kan gebruiken bij adolescenten en volwassenen vanaf veertien jaar. De vragenlijst bestaat uit 47 items en zeven schalen: a. actief aanpakken: 'een probleem van alle kanten bekijken' b. palliatieve reacties: 'op de een of andere manier proberen je wat prettiger te voelen' c. vermijden: 'je neerleggen bij de gang van zaken' d. sociale steun zoeken: 'iemand om hulp vragen' e. passief reactiepatroon: 'piekeren over het verleden' f. expressie van emoties: 'je spanningen afreageren' g. geruststellende gedachten: 'je bedenken dat anderen het ook wel eens moeilijk hebben'.

Deze zeven schalen worden gescoord op een vier-keuzeschaal, lopend van 'zelden of nooit' tot 'zeer vaak'. Na de scoring worden de gegevens vergeleken met een aantal normtabellen. Er bestaan vier verschillende normtabellen die op basis van de gegevens werden opgesteld: a. alle socio-economische klassen, tussen 23 en 65 jaar b. vrouwelijke verpleegkundigen c. eindexamenkandidaten uit Oost-Groningen d. studenten (Bosmans, 2002).

Daarnaast speelt ook de betrouwbaarheid en validiteit van de UCL een belangrijke rol. Volgens de COTAN-beoordeling is de betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit voldoende (Egberink, Vermeulen, & Frima, 2009).

3. Procedure

Eerst en vooral worden de Vlaamse moeders en vaders met een chronisch ziek kind gecontacteerd via Villa Rozerood. Binnen Villa Rozerood gaat het om ouders die een kind hebben met een fysische chronische aandoening tussen nul en achttien jaar.

De ouders worden niet willekeurig geselecteerd zodat er verscheidenheid binnen de doelgroep ontstaat. Daarenboven werden de interviews niet enkel afgenomen bij ouders die steeds bij hun kind aanwezig zijn in Villa Rozerood, maar ook ouders die hun kind er even alleen naar toe brengen werden mee opgenomen in de onderzoeksgroep.

Er worden vijf moeders en vijf vaders geïnterviewd, maar zij hoeven niet tot hetzelfde gezin te behoren. Binnen deze tien ouders waren er acht ouders die in Villa rozerood verbleven op het moment van het interview. Twee andere ouders werden omwille van een onverwachte annulatie telefonisch of in hun thuisomgeving geïnterviewd.

In overleg met Danielle Huse, directrice en psychologe van Villa Rozerood, werd vooraf besproken welke ouders in aanmerking komen voor het onderzoek. Binnen deze groep ouders werd door Danielle Huse een ruime selectie gemaakt naar leeftijd van het zieke kind, ernst van het ziektebeeld, levenskwaliteit, toekomstgerichte prognose, wel/niet aanwezig zijn van familiale steun, financiële belasting, werksituatie,

Deze ruime selectie van ouders werd gemaïld met de vraag naar bereidbaarheid om deel te nemen aan het onderzoek. Via deze mail ontvingen zijn ook een brief met wat meer informatie over het onderzoek (Cfr. Bijlage 2). De ouders die zich bereid verklaarden om deel te nemen, kregen daarna tevens een korte mondelinge toelichting. Tijdens dit korte informatiemoment werd aan alle ouders uitgelegd dat het interview een onderdeel van mijn Bachelorproef is en dat ze bedankt worden voor hun deelname.

Wanneer de ouders ermee instemden deel te nemen aan het onderzoek, werd hen gevraagd een informed consent te ondertekenen (Cfr. Bijlage 3) op de dag dat het interview afgenomen werd.

Deze geïnformeerde toestemming geeft aan dat de ouders akkoord gaan met het feit dat belangrijke informatie gebruikt wordt tijdens de verwerking van de interviews. Door de ouders een informed consent te laten ondertekenen, kunnen problemen vermeden worden.

Het semigestructureerd interview wordt steeds individueel afgenomen omdat er rekening gehouden moet worden met de privacy van de deelnemers.

De afname van het semigestructureerd interview gebeurt door mezelf en zal ongeveer een uur in beslag nemen.

Deze interviews worden afgenomen in Villa Rozerood omdat daar voldoende plaats ter beschikking is en het een vertrouwde omgeving is voor de ouders. Bovendien heeft dit voor de ouders het voordeel dat ze er thuis niet nog eens extra tijd in hoeven te steken of er tijd voor moeten vrij maken.

Het afnemen van de interviews gebeurt steeds op een zaterdag. Zo zullen gedurende vijf weken elke zaterdag twee interviews afgenomen worden.

Na het verzamelen van de gegevens worden deze ook meegedeeld aan de kandidaten die dit wensen te horen, aan de hand van een e-mail.

4. Analyses

Voor de analyse van het interview wordt gebruik gemaakt van de interpretatieve fenomenologische analyse (van Manen, 2005).

1. Uitschrijven van een transcript van het semigestructureerd interview;
2. Herlezen van de transcripten om er verschillende thema's uit te halen;
3. Thema's koppelen aan hogere orde thema's zoals praktische, sociale en emotionele gevolgen;
4. Opmaken van een tabel met de verschillende thema's;
5. Samenvatting van het semigestructureerd interview uitschrijven in narratieve vorm;
6. De thema's uit de verschillende interviews worden met elkaar vergeleken. Hieruit kan dan een probleemanalyse gemaakt worden. Aan de hand van deze probleemanalyse kan besloten worden of de onderzoeksvragen bevestigd of verworpen kunnen worden;
7. De resultaten van deze probleemanalyse worden verder besproken in het onderdeel resultaten.

Resultaten

Om tot de resultaten van dit onderzoek te komen, werd gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview. Dit interview werd bij tien ouders van een chronisch ziek kind afgenomen. Er namen vijf vrouwen en vijf mannen deel aan het onderzoek.

Het semigestructureerd interview werd in acht grote categorieën opgedeeld. Namelijk: diagnose, emotionele gevolgen, financiële gevolgen, praktische gevolgen, sociale gevolgen, coping van de ouders, omgang met het kind en als laatste de noden en behoeften van de ouders zelf.

Hieronder wordt per categorie het resultaat besproken.

Diagnose

Om het interview te starten werd aan de ouders gevraagd wat meer te vertellen over de aandoening van hun chronisch zieke kind. Hierbij werd ook bevraagd wanneer de diagnose bij het kind gesteld werd. Uit het onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de ouders zeer snel een duidelijke diagnose kreeg van de artsen. Bij de deelnemende ouders ging het vooral om diagnoses als spieraandoeningen en een tekort aan zuurstof met hersenbeschadiging tot gevolg.

Toch moeten we er ook rekening mee houden dat het lijkt alsof de minderheid van de ouders nog steeds geen duidelijke diagnose kregen en vele ouders zelf naar een diagnose opzoek gaan. Hiermee wordt bedoeld dat de ouders nog steeds niet weten om welke chronische aandoening het gaat bij hun kind. Dit zorgt ervoor dat de ouders zelf informatie opzoeken over de symptomen bij hun kind, met als doel zelf te kunnen achterhalen om welke ziekte het gaat.

Tot slot zien we dat een klein aantal van de ouders een diagnose willen zodat ze het andere, gezonde, kind kunnen inlichten naar later toe.

Emotionele gevolgen

Op emotioneel gebied zijn er heel wat verschillende emoties die ter sprake kwamen bij de ouders. Het lijkt erop dat de meeste ouders te kampen krijgen met een schuldgevoel. Ze denken dat het hun schuld is dat hun kind chronisch ziek is. Dit gaat vooral om de deelnemende moeders.

Zij haalden vaak aan dat ze een schuldgevoel ervaren omdat zij het kind negen maanden hebben gedragen. Ze denken dat ze iets verkeerd deden tijdens de zwangerschap en gaan ervanuit dat het daarom chronisch ziek is geworden. Daarnaast zien we ook dat vier van de tien ouders zeggen dat ze een heel toekomstbeeld hebben uitgestippeld voor hun kind toen ze wisten dat ze een kindje kregen. Zo hadden bepaalde ouders de verwachting dat ook hun kind later een gezin zou kunnen starten, onderwijs zou kunnen volgen, bepaalde hobby's zou kunnen uitoefenen,...

Wanneer bleek dat ze een ziek kind zouden hebben, moesten ze het toekomstbeeld van hun kind volledig bijsturen. Hun uitgestippelde toekomstbeeld viel plots helemaal weg.

Uit onderzoek blijkt dat vier op de tien deelnemende ouders een gevoel van kwaadheid, verdriet en onbegrip ervaart. Met het onbegrip wordt vooral verwezen naar het moment dat de ouders de diagnose van hun zieke kind kregen. Ze konden geen begrip opbrengen voor het feit dat net hun kind chronisch ziek moest zijn.

Daarnaast mogen we niet vergeten dat een kleine meerderheid van de deelnemende ouders toch nog steeds een gevoel van geluk kan ervaren. Dit geluk komt dan meestal voort uit het gelukkig zien van het kind.

Tevens lijkt uit het onderzoek voort te komen dat een minderheid van de deelnemende ouders volgende gevoelens ervaren: 'tegen een muur aanlopen', 'misschien ben ik wel gelukkiger met een ander leven', 'een tweede leven willen' en 'een gevoel van geluk voor elke extra dag'. Het laatste gevoel werd vooral aangehaald door de ouders waarbij het kind chronisch ziek is, maar daarnaast ook palliatief is.

Tot slot blijkt dat uit onderzoek dat slechts een aantal deelnemende ouders volgende gevoelens ervaren: ‘ondergaan op het moment zelf’, ‘ergernis en conflict’, ‘beter geen kinderen gehad’, ‘er soms genoeg van hebben’, ‘mentaal helemaal op zijn’, ‘zich bedrogen voelen door familie en vrienden’, ‘angst om het kind te verliezen’, ‘opluchting toen de diagnose viel’, ‘aanvaarding’, ‘geen vreugde kunnen voelen voor zwangere vrienden’, ‘frustratie’, ‘waarom mijn kind’.

Hieronder worden deze zaken verder toegelicht.

Met ‘ondergaan op het moment zelf’ wordt bedoeld dat de ouders teveel zaken aan het hoofd hebben om echt emoties te ervaren.

De ouders die een gevoel van ‘ergernis en conflict’ ervaren geven aan zich te ergeren aan het feit dat zij andere mensen moeten leren omgaan met de ziekte van hun eigen kind. Dit zorgt vaak voor een conflict omdat ze het zelf reeds moeilijk hebben met hun situatie en de energie dan niet meer kunnen vinden om andere mensen er ook mee leren om te gaan. Met ‘het was beter om geen kinderen te hebben’ wordt verwezen naar de ouders die zeggen dat ze twijfelen aan het feit of het een goede keuze was om te kiezen voor kinderen. Ze twijfelen of het beter was geweest als ze geen kinderen hadden.

Met ‘er soms genoeg van hebben’ wordt bedoeld dat de ouders er soms genoeg van hebben in het algemeen. Ze kunnen de druk en de constante tegenslagen niet aan.

Daarnaast haalt een klein deel van de ouders aan ‘mentaal helemaal op te zijn’. Hiermee wordt verwezen naar het feit dat ze geen energie meer vinden om door te gaan zoals ze bezig zijn. De chronische aandoening van hun kind vergt mentaal heel wat energie.

Met ‘zich bedrogen voelen door familie en vrienden’ wordt verwezen naar het feit dat de ouders het gevoel hebben dat, wanneer er echt hulp nodig is, vele mensen hen gewoon laten vallen. Een klein aantal deelnemers wijzer erop angstig te zijn om het zieke kind te verliezen. Dit werd vooral aangehaald door de ouders die reeds een kind verloren of door de ouders die een palliatief ziek kind hebben.

Met ‘aanvaarding’ wordt bedoeld dat de ouders beetje bij beetje aanvaarden dat de situatie anders is. Ze passen hun leven aan, aan het hebben van een chronisch ziek kind. Ze proberen zo goed mogelijk in te spelen op wat het kind nodig heeft zonder zich steeds af te vragen waarom zij nu net een ziek kind hebben.

Daarnaast kan een op de tien deelnemers geen vreugde voelen wanneer mensen uit hun omgeving zwanger zijn. Ze ervaren dit als een pijnlijk moment. Vooral omdat hun eigen kinderwens vaak bijgestuurd moet worden. Veel ouders kiezen ervoor geen ander kind meer te krijgen uit angst om nog een ziek kind te hebben of omdat het praktisch gewoon niet meer haalbaar is.

Met 'frustratie' wordt verwezen naar hoe tijdrovend alles is rond de zorg voor het zieke kind. Vaak kunnen ze bepaalde zaken niet meer doen omdat ze teveel tijd moeten besteden aan de verzorging van het kind.

Tot slot lijkt uit het onderzoek voort te komen dat de minderheid van de ouders zich de vraag stellen waarom hun kind ziek is geworden. Ze begrijpen niet waarom net hun gezin dit moest overkomen en leggen de schuld dan ook vaak bij zichzelf.

Financiële gevolgen

Het hebben van een chronisch ziek kind brengt heel wat financiële gevolgen met zich mee. Uit blijkt dat drie op de tien heel wat steun krijgen op gebied van terugbetalingen. Dit zorgt ervoor dat ze vaak toch nog kunnen voorzien in het comfort van het zieke kind.

Toch moeten we er rekening mee houden dat uit onderzoek voortkomt dat er geen rekening gehouden wordt met het feit dat je geen tijd en energie meer hebt voor al het papierwerk. Dit zorgt ervoor dat je financieel in de problemen kan komen. Op dit vlak verwachten de ouders dat er meer ondersteuning komt.

Daarnaast wijst een klein aantal van de deelnemers (2/10) erop dat ze het belangrijk vinden om een spaarboekje aan te maken voor de toekomst van het zieke kind. Op deze manier wordt een stukje zekerheid ingebouwd naar de toekomst van het kind. Wanneer de ouders niet meer voor het kind kunnen zorgen, is er toch nog financiële steun aanwezig.

Uit onderzoek blijkt tevens ook voort te komen dat er een hoge kostprijs is om te kunnen voorzien in de behoeften van het zieke kind. Het aanschaffen van een oogmodule is bijvoorbeeld een hele vooruitgang voor een kind die niets zelfstandig kan doen. Deze oogmodule zou ervoor kunnen zorgen dat een kind opnieuw enige vorm van communicatie kan ervaren. Toch zorgt de hoge kostprijs ervoor dat dit niet vanzelfsprekend is.

Een oogmodule is een module die de bewegingen van het chronisch zieke kind volgt. Zo'n module wordt afgestemd op de pupillen van het kind.

Door deze afstemming kan het kind aan de hand van oogbewegingen, communiceren met anderen. Zo kan je bijvoorbeeld aangeven dat je honger hebt door met je ogen te bewegen.

Ook wijzen de deelnemers erop veel onbewuster met geld om te gaan omdat ze geen energie en tijd meer hebben om zich ermee bezig te houden. Ze zouden er graag veel bewuster mee omgaan omdat ze weten dat het zeer belangrijk is dat ze toch wat reserve geld hebben voor mocht het echt niet goed gaan met het kind. Toch ontbreekt hier de tijd en energie.

Tevens halen een aantal ouders aan met heel wat vragen te zitten op financieel gebied. Zo stellen ze zich de vraag wat wel en niet terugbetaald wordt, vragen ze zich af of ze nog kunnen blijven werken, is het voldoende om halftime te werken,...

Daarnaast blijkt uit onderzoek dat er geen budget overblijft om als koppel dingen te doen. Ook ontbreekt het aan budget om nog hobby's te kunnen uitoefenen.

Tot slot moeten we er rekening mee houden dat vier op tien van de deelnemende ouders aangeven dat de chronische ziekte van hun kind geen invloed heeft op financieel vlak.

Praktische gevolgen

Ook op praktisch vak zijn er heel wat gevolgen.

Onderzoek wijst erop dat vijf op de tien deelnemende ouders kunnen rekenen op steun van de werkgever en de collega's. Dat wanneer ze hun werk niet volledig kunnen afronden, de collega's hier graag inspringen. Ook de werkgever toont heel veel steun naar de ouders door hen flexibele uren te geven zodat ze gerust naar het ziekenhuis kunnen gaan met het kind.

Daarnaast haalt de helft van de deelnemers aan dat ze hun werkregeling moeten aanpassen. Vaak werkten zij fulltime, maar sinds ze een chronisch ziek kind hebben, kunnen ze dit niet meer combineren. Dit zorgt ervoor dat ze of halftime werken of noodgedwongen hun job moeten opgeven.

Toch moeten we er ook rekening mee houden dat uit onderzoek blijkt dat dat vier op de tien deelnemende ouders veel flexibiliteit moeten tonen naar de werkgever toe. Zo moeten de ouders vaak ongunstige uren doen, het werk verrichten dat bleef liggen,...

Daarnaast wijst onderzoek erop dat een klein aantal van de deelnemende ouders aanhalen dat ze niet kunnen rekenen op de flexibiliteit van hun werkgever. Dat het tevens niet vanzelfsprekend is om een oppas te vinden voor het zieke kind. Dit heeft vooral te maken met het feit dat de oppas vaak niet beschikt over de capaciteiten om in te spelen op de noden van het kind. Ook dit zorgt ervoor dat de ouders heel wat tijd verliezen om aan andere zaken te besteden. Daarnaast moeten we er ook rekening mee houden dat twee ouders van de tien niets moest veranderen aan hun werksituatie. Zij konden hun werk gewoon combineren met de zorg voor het zieke kind.

Tot slot zijn er nog een aantal gevolgen op financieel gebied die werden aangehaald door de minderheid van de deelnemende ouders. Dit gaat om: ‘gevoeliger zijn voor bepaalde zaken in de job’, ‘verhuizen om praktische reden’, ‘gezonde kind willen beschermen’, hele organisatie voor ziekenhuisbezoeken’, ‘trachten een eigen netwerk aan hulpverleners op te bouwen’, ‘wijzing van de kindervens’, ‘bijsturen van de ambities op werkgebied’ en ‘blijven streven om te kunnen werken’.

Hieronder worden deze verder toegelicht.

Met ‘gevoeliger zijn voor bepaalde zaken in de job’ wordt bedoeld dat wanneer je bijvoorbeeld als deurwaarder een gezin uit hun huis moet zetten en dezelfde medicatie ziet liggen, dan beïnvloedt dit je job.

Verhuizen om praktische redenen kan dan bijvoorbeeld zijn om dichterbij het ziekenhuis te wonen, zorgen voor een aangepaste woning, kleiner wonen zodat het financieel minder belastend was,...

‘Beschermen van het gezonde kind’ verwijst naar het feit dat de ouders willen weten of het gaat om een genetische aandoening. Vooral met het oog op de toekomst van het gezonde kind. Op deze manier kan vermeden worden dat het gezonde kind later zelf een chronisch ziek kind krijgt.

Daarnaast zijn de ziekenhuisbezoeken een hele organisatie zijn. Zo moeten ze bijvoorbeeld zorgen dat de andere kinderen een oppas hebben, moeten ze een dag verlof vragen aan hun werkgever,...

Tevens trachten de ouders ook een eigen net van zorgverleners op te bouwen rondom hen. Op deze manier hebben ze zelf meer inspraak en kunnen ze zelf veel meer dingen regelen.

Ook de kinderwens van de ouders moet bijgestuurd worden. De ouders vertellen dat ze graag meerdere kinderen wouden, maar dat dit niet meer kon om praktische reden. Alle zorg ging reeds naar het zieke kind en tijd ontbrak om nog een ander kind te hebben.

Met ‘bijsturen van ambities op gebied van werken’ wordt bedoeld dat het hebben van een chronisch ziek kind niet evident is om te combineren met een job. De zorg voor het zieke kind neemt heel veel tijd in beslag. Wanneer een ouder bijvoorbeeld gevraagd wordt om een doctoraat te doen is dit praktisch niet mogelijk met een ziek kind.

Tot slot wordt met ‘blijven streven om te kunnen werken’ verwezen naar het feit dat de ouders hun werk willen blijven uitoefenen, maar dat dit niet altijd even vanzelfsprekend is. Toch vinden de ouders dit belangrijk omdat het zorgt voor afleiding en op deze manier blijven ze een groot deel van hun sociale contacten onderhouden.

Sociale gevolgen

Het hebben van een chronisch ziek kind heeft ook heel wat gevolgen op sociaal vlak.

Uit onderzoek blijkt dat het merendeel van de deelnemende ouders heel wat steun hebben aan het praten met andere ouders die ook een chronisch ziek kind hebben. Ze voelen zich begrepen door hen. Dit zorgt ervoor dat ze het gevoel krijgen dat ze niet alleen staan in hun beleving rond het hebben van een ziek kind.

Wanneer we kijken naar de invloed die het hebben van een chronisch ziek kind heeft op de contacten met anderen, blijkt dat zeven deelnemende ouders aanhalen dat veel familie en vrienden hen plots laten vallen. Ze halen aan dat ze het gevoel hebben dat zij niet om kunnen met hun zieke kind. Toch lijkt het erop dat een kleine minderheid van de ouders de hulp van anderen niet altijd willen aanvaarden. Ze trachten de zorg van het zieke kind op zich te nemen zonder andere mensen daarbij te betrekken.

Daarnaast blijkt dat evenveel ouders (3/10) het belangrijk vinden om geregeld beroep te kunnen doen op vrienden. Niet zozeer om de zorg voor het kind op zich te nemen, maar om af en toe te zorgen voor afleiding. Ook doen ze vaak beroep op de hulp van de (schoon)ouders. Hiermee wordt bedoeld dat ze hen vragen om even in te springen om de zorg van het kind op zich te nemen zodat ze even tijd voor zichzelf kunnen nemen.

De minderheid van de deelnemende ouders wijzen erop dat ze het gevoel hebben dat ze andere mensen moeten leren hoe ze ermee kunnen omgaan.

Dit zorgt vaak voor frustratie bij de ouders omdat zij net degenen zijn die steun nodig hebben en niet degenen die steun moeten geven. Tevens halen ze ook aan dat ze veel hulp krijgen van hulpverleners en dat deze hulp zeer waardevol is. Daarnaast proberen de ouders enkel de meest optimistische vrienden over te houden. Dit heeft vooral te maken met het feit dat ze zelf al heel wat zorgen hebben en dat ze de zorgen van andere mensen er niet kunnen bijnemen.

Tot slot lijkt het erop dat de ouders vaak het contact met hun omgeving verliezen uit tijdsgebrek. Al hun tijd gaat naar de zorg voor het zieke kind en dan blijft er geen tijd over voor hun sociale contacten.

Op gebied van vakanties plannen zijn er ook heel wat veranderingen. Zo blijkt dat negen van de tien ouders aanhalen dat vakanties plannen heel erg moeilijk is. Vaak vinden ze geen vakantiebestemming die aangepast is aan de noden van het kind of vinden ze er niet de juiste hulpverleners in de buurt. Een klein aantal van de deelnemende ouders wijst erop dat ze als koppel niet meer alleen op vakantie kunnen gaan. Dit heeft vooral te maken met het feit dat ze hun zieke kind niet alleen willen achter laten. Toch geven ze aan dat deze vakanties als koppel een groot gemis zijn.

Uit onderzoek blijkt daarnaast dat de ouders nog trachten om vaste momenten als koppel door te brengen. Deze momenten brengen ze door zonder het kind erbij.

Tot slot wijzen de ouders erop dat ze graag nog eens een vakantie zouden plannen zonder het chronisch zieke kind, maar dat ze vakanties trachten te vermijden omdat ze te vaak aangestaard worden door anderen. Andere mensen blijven het zieke kind dan nakijken.

De chronische aandoening van het kind heeft daarnaast ook een invloed op de partnerrelatie. Acht van de deelnemende ouders zeggen dat het hebben van een chronisch ziek kind een zware druk op de partnerrelatie legt. Toch moeten we daarnaast plaatsen dat uit het onderzoek blijkt dat een kleine minderheid van de deelnemers zeggen dat hun relatie net sterker is geworden door het hebben van een ziek kind. Ze halen aan dat ze vaak samen tijd doorbrengen bij het verzorgen van het kind en dat ze samen naar comfort van het kind streven. Tevens komt uit het onderzoek ook voort dat de ouders heel wat steun van de partner krijgen in de zorg voor het kind.

Toch moeten we er rekening mee houden een aantal ouders het gevoel hebben dat de relatie beperkt wordt tot het samen verzorgen van het kind.

Ze geven aan dat de relatie vaak terugvalt tot een basis zonder dat er nog echte momenten als koppel plaatsvinden.

Uit dit onderzoek komt voort dat er ook een grote invloed is op het uitoefenen van de hobby's. Negen ouders wijzen erop dat ze geen tijd en energie meer hebben om hun hobby's uit te oefenen. Alle tijd en energie gaat naar hun zieke kind.

Toch lijkt het erop dat een minderheid van de deelnemers aanhalen dat ze er net door het hebben van een chronisch ziek kind een nieuwe hobby bij hebben. Zo was er bijvoorbeeld een gezin dat nu gaat paardrijden omdat ze merken dat dit een gunstig effect heeft op de aandoening van hun kind.

Coping van de ouders

Wanneer ouders een chronisch ziek kind hebben, hanteren ook zij verschillende copingstijlen om met de ziekte van hun kind om te gaan.

Het semigestructureerd interview is gebaseerd op de Utrechtse copinglijst, UCL. Hierbij worden zeven verschillende copingstijlen gebruikt. Namelijk; 'het probleem actief aanpakken', 'sociale steun zoeken', 'vermijden en afwachten', 'palliatieve reactie', 'depressief reageren', 'emoties uiten' en tot slot 'geruststellende gedachten'.

Hieronder worden de resultaten uit het onderzoek per copingstijl weergegeven.

Wanneer we kijken naar de copingstijl 'het probleem actief aanpakken', blijkt uit onderzoek dat de minderheid van ouders ervoor kiest om het zieke kind thuis te verzorgen. Ze halen aan dat ze het belangrijk vinden om de zorg volledig op zich te kunnen nemen zodat ze een gevoel van verantwoordelijkheid krijgen. Bij de copingstijl 'sociale steun', komt uit onderzoek voort dat zeven van de deelnemende ouders de problemen bespreken met anderen. Ze vertellen dat ze het belangrijk vinden om even te kunnen ventileren bij andere mensen.

Daarnaast is er ook de copingstijl 'vermijden en afwachten'. Daarbij blijkt dat slechts twee deelnemers er niet open over zullen spreken tegenover anderen. De ouders willen dit niet omdat ze andere mensen er niet mee lastig willen vallen. Ze halen dan ook vaak aan dat hun probleem niet het probleem van iemand anders hoeft te worden. Uit onderzoek blijkt daarnaast ook dat de minderheid van de ouders het aan niemand zegt dat ze een chronisch ziek kind hebben. Dit heeft vooral te maken met het feit dat ze niet anders bekeken willen worden.

Daarnaast blijkt dat de ouders het niet vertellen aan anderen of zo weinig mogelijk vermelden omdat ze geen misbruik willen maken van de situatie. Zo haalde één van de vaders aan dat hij het gevoel heeft dat wanneer hij het aan iemand zou zeggen op zijn werk, dat ze hem dan anders zouden behandelen. Dat hij dan bijvoorbeeld minder belastend werk zou moeten verrichten in vergelijking met zijn collega's. Een aantal van de deelnemende ouders wijzen erop dat ze wegluchten in het werk. Ze draaien lange uren en zijn graag op het werk, zodat ze niet geconfronteerd hoeven worden met de situatie en de gevolgen dat deze met zich meebrengt. Toch kunnen niet alle ouders hun werk blijven uitoefenen omdat er niet steeds op voldoende flexibiliteit gerekend kan worden van de werkgevers. Dit zorgt ervoor dat een minderheid van de deelnemers afleiding zoekt in hobby's en sport. En tot slot lijkt het erop dat de ouders gewoon verder doen zodat ze anderen niet teleurstellen.

Hiermee wordt bedoeld dat de ouders trachten om hun leven op het juiste spoor te houden, er zelden over te spreken, hun job blijven uitoefenen,... Zodat andere mensen ervan uit gaan dat alles ok is met hen.

Wanneer we kijken naar de 'palliatieve' copingstijl, blijkt dat slechts een klein aantal deelnemers niet toont hoeveel verdriet ze hebben.

Toch wijst onderzoek erop dat de helft van de deelnemende ouders hun gevoelens gewoon negeren. Daarnaast lijkt het erop dat een klein aantal van de ouders gestart is met roken sinds ze een chronisch ziek kind hebben. En tot slot wijst onderzoek erop dat een aantal deelnemers ervan overtuigd zijn dat het hebben van een chronisch ziek kind 'gewoon hun lot is'.

Bij het analyseren van de copingstijlen van deze ouders viel op dat er geen overeenkomsten zijn met de copingstijlen 'depressief reageren' en 'emoties uiten'. De ouders trachten steeds het positieve in het leven te zien. Het spreekt voor zich dat dit gebeurd met vallen en opstaan. Daarnaast worden hun emoties zeer weinig toegelaten omdat ze angstig zijn om andere mensen ongerust te maken of teleur te stellen.

Tot slot is er nog de copingstijl 'geruststellende gedachten'. Uit onderzoek blijkt dat twee van de deelnemende ouders hopen dat hun chronisch zieke kind in de toekomst kan werken. En tot wijst onderzoek erop dat een gering aantal deelnemers altijd positief blijven denken. Ze geven aan dat ze het belangrijk vinden om van de kleine dingen in het leven te genieten.

Omgang met het kind

Tijdens de afname van het semigestructureerd interview werd gepeild naar hoe de ouders omgaan met hun chronisch zieke kind.

Uit onderzoek lijkt voort te komen dat de helft van de deelnemende ouders blijven streven naar het comfort van het kind. Dit comfort plaatsen vaak zelfs boven de medische zorg van het kind.

Daarnaast blijkt dat de minderheid van de ouders (2/10) hun kind buitengewoon onderwijs laten volgen. Ze geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun kind gewoon kan meedraaien in de maatschappij. Ook vinden de ouders het belangrijk te blijven zoeken naar hulpmiddelen voor het kind. Zo is er een gezin dat bijvoorbeeld gebruik wil maken van een oogmodule zodat hun kind opnieuw enige vorm van communicatie kan gebruiken.

Tevens wijst het onderzoek uit dat de ouders het kind thuis houden in plaats van in een ziekenhuis zodat ze alle zorg op zich kunnen nemen. Zo zijn er zelfs ouders die aangeven ze het kind liever niet meer naar het ziekenhuis laten gaan zodat ze kunnen voorzien in comfort. Comfort en genot komt vaak op de eerste plaats.

Twee van de deelnemende ouders halen aan dat ze het belangrijk vinden om hun kind even uit handen te kunnen geven. Op deze manier kunnen ze wat tijd voor zichzelf maken. Toch wijzen ze erop dit niet vanzelfsprekend te vinden om andere mensen te vertrouwen omdat ze vaak niet over de juiste vaardigheden beschikken om in te spelen op de noden van het kind.

Tot slot blijkt uit onderzoek dat de ouders het kind trachten te behandelen als een gezond kind. Ze geven aan dat ze geen uitzonderingen willen maken voor het kind of hen niet extra willen verwennen omdat het kind ziek is.

Ze proberen hun kind voor te bereiden op hun eigen toekomst. De ouders gaan ervan uit, en wensen dit zelf ook, dat het kind op de volwassen leeftijd het huis kan verlaten.

Noden en behoeften

Tot slot werd tijdens het interview ook gevraagd wat de noden en behoeften van de ouders zelf zijn.

Uit onderzoek komt voort dat de helft van de deelnemende ouders meer tijd nodig heeft voor zichzelf. Hiermee bedoelen ze dat ze opnieuw hun hobby's willen uitoefenen, weer de dingen kunnen doen die ze leuk vinden,...

Daarnaast lijkt het erop dat iets minder dan de helft van de deelnemende ouders ernaar verlangen om wat tijd met hun partner te kunnen doorbrengen. Dit gaat dan vooral om tijd als koppel, zonder dat het zieke kind aanwezig is.

Uit onderzoek komt tevens ook voort dat een klein aantal van de deelnemende ouders het belangrijk vinden om opnieuw wat rust te vinden. Dit kan gaan om rust in de ruime zijn. Bijvoorbeeld om even te gaan wandelen, wat te lezen, even alleen te zijn,...

Tot slot blijkt dat de deelnemende ouders nood en behoefte hebben aan: 'slaap', 'terugbetaalde psychologische hulp', 'het dagelijks functioneren kunnen verder zetten', 'aangeboden hulp', 'tijd kunnen doorbrengen met kind', 'hulp en tips van lotgenoten' en tot slot 'meer ondersteuning'.

'Het dagelijks functioneren kunnen verder zetten' wijst erop dat de ouders willen blijven werken, hobby's uitvoeren, op vakantie gaan,...

Met 'aangeboden hulp' wordt bedoeld dat er heel veel hulp aangeboden wordt aan het zieke kind, maar zelf krijgen ze deze hulp niet aangeboden. Dit is iets dat ze heel erg missen.

Ouders geven aan dat ze het belangrijk vinden om 'tijd te kunnen doorbrengen met het kind'. Hiermee wordt verwezen naar het feit dat de ouders het belangrijk vinden nog veel leuke dingen samen kunnen doen met hun zieke kind. Dit heeft dan vooral betrekking op de ouders die een terminaal ziek kind hebben.

Daarnaast geven de ouders ook aan dat ze hulp en tips willen van lotgenoten. De ouders vertellen ook dat ze meer ondersteuning verwachten. Dit gaat om ondersteuning in de meest ruime zin. Dit kan bijvoorbeeld gaan om de kinderen eens op te vangen, te helpen met het huishouden,...

Tot slot wordt met 'meer ondersteuning' bedoeld dat de ouders nood hebben aan hulp die aangeboden wordt, want de energie en tijd ontbreekt om deze hulp zelf te zoeken.

Discussie

Aan de hand van deze Bachelorproef werd onderzocht wat de copingstijl is van ouders met een chronisch ziek kind tussen nul en achttien jaar. Daarboven werd nagegaan wat de noden en behoeften van deze ouders zijn.

Dit onderzoek werd gedaan omdat veel zorg naar het zieke kind en de broers en zussen gaat, terwijl de ouders zeer vaak uit het oog verloren worden.

Om dit onderzoek uit te voeren werd gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview dat gebaseerd is op de Utrechtse Copinglijst. Tijdens het interview werd vooral gepeild naar de gevolgen op emotioneel, sociaal en praktisch vlak. Tot slot werd ook nagegaan wat de ouders doen om met de chronische aandoening van hun kind om te gaan.

Wanneer we kijken naar het ogenblik waarop de diagnose werd gesteld, blijkt dat de meerderheid (7/10) van de ouders zeer snel wisten dat hun kind een ernstige chronische aandoening heeft.

Bij het nader bekijken van de emotionele gevolgen zien we vooral dat een gevoel van schuld, verdriet, kwaadheid en onbegrip overheerst (4/10). Tevens moeten we er ook rekening mee houden dat bijna de helft van de ouders (4/10) het er zeer moeilijk mee hebben dat ze het reeds gevormde toekomstbeeld voor hun zieke kind moeten bijsturen. Toch mogen we zeker ook niet vergeten dat de ouders een gevoel van geluk ervaren wanneer ze het kind gelukkig zien.

Wanneer gekeken wordt naar de financiële gevolgen is het toch opmerkelijk dat bijna de helft van de deelnemende ouders aanhaalt dat het hebben van een chronisch ziek kind geen gevolgen heeft op het dagelijks leven.

Op gebied van praktische gevolgen haalt de helft van de deelnemende ouders aan dat ze kunnen rekenen op de steun van hun werkgever en collega's. Toch mogen we hier niet uit het oog verliezen dat de andere helft van de ouders vaak gedwongen worden om hun werkregeling bij te sturen.

Ook op sociaal gebied zijn er heel wat aanpassingen voor de ouders. Toch zien we vooral dat ze heel wat steun krijgen van andere ouders met een chronisch ziek kind.

Wanneer we kijken naar welke copingstijlen ouders met een chronisch ziek kind hanteren zien we dat ze vooral sociale steun zoeken.

Ze bespreken de problemen dan vooral met anderen. Dit kan gaan om belangrijke mensen rondom de ouders, maar zeker ook om andere ouders met een chronisch ziek kind. Daarnaast hanteren ze ook vooral de palliatieve copingstijl, waarbij ze de gevoelens die voortkomen uit het hebben van een chronisch ziek kind negeren.

Tevens zien we dat de helft van de deelnemende ouders blijven streven naar comfort voor het chronisch zieke kind. Ze vinden het belangrijk dat het kind zo weinig mogelijk pijn heeft.

Tot slot zien we dat de ouders het meeste nood en behoefte hebben aan tijd voor zichzelf. Ze vinden het belangrijk dat ze nog dingen voor zichzelf kunnen doen, maar door het hebben van een chronisch ziek kind valt dit vaak voor een groot deel weg.

Hieronder volgt een terugkoppeling van de resultaten naar de onderzoeksvragen.

Wanneer we kijken naar de eerste onderzoeksvraag (welke invloed heeft het hebben van een chronisch ziek kind op uw leven?), zien we dat het hebben van een chronisch ziek kind een invloed heeft op veel vlakken. Zo is er vooral sprake van een invloed op emotioneel, sociaal en praktisch vlak.

Op emotioneel gebied krijgen de ouders met heel wat verschillende gevoelens te kampen. Dit kan gaan om kwaadheid, verdriet, angst, schuldgevoel,... (Elich & Sinnema, 2010; Schiet, 1998).

Met het sociale wordt dan vooral verwezen naar de contacten die de ouders verliezen of er net bij krijgen, de invloed op het plannen van vakanties, hobby's,... (Beers, 2003).

Op praktisch vlak wordt dan vooral gekeken naar welke invloed het hebben van een chronisch ziek kind heeft op de werksituatie, aanpassen van de woonsituatie,... Deze items werden ook reeds aangehaald in de literatuur (Elich & Sinnema, 2010).

Wat in de literatuur reeds aan bod kwam over de emotionele, praktische en sociale gevolgen stemt overeen met wat voortkomt uit de analyse van de interviews met de ouders.

Toch moeten we er rekening mee houden dat we ons niet mogen beperken tot gevolgen op deze drie vlakken. Daarnaast zijn er ook gevolgen op financieel gebied. Veel van de ouders halen aan dat de medische kosten geen invloed hebben op hun dagelijks leven. We moeten er echter rekening mee houden dat een aantal ouders toch aanhalen dat ze vaak niet weten hoe ze moeten beginnen aan al het papierwerk, niet voldoende op de hoogte zijn over de terugbetalingen, ze het overzicht verliezen over hun financiële toestand,...

Tot slot moeten we er rekening mee houden dat je als ouder van een ziek kind meer dan anders geneigd bent om het kind anders te behandelen. Zo blijven ouders voortdurend zoeken naar comfort voor het kind, al dan niet door medische zorg te laten vallen. Daarnaast streven veel ouders er ook naar om een aangepaste toekomst uit te stippelen voor het kind. Ze vinden het belangrijk dat het zieke kind ook kan werken of onderwijs kan volgen.

Uit bovenstaand gegeven kan men dus afleiden dat het hebben van een chronisch ziek kind heel wat gevolgen heeft op het leven en dat dit verder gaat dan enkel het praktische, emotionele en sociale.

Bij het bekijken van de tweede onderzoeksvraag (Welke copingstijlen gebruiken ouders die een chronisch ziek hebben?), zien we dat ouders van een chronisch ziek kind teruggrijpen naar de copingstijl 'sociale steun zoeken'. De ouders geven aan dat ze het belangrijk vinden om de problemen te bespreken met anderen. Daarnaast zien we ook dat ze de copingstijl 'palliatieve reactie' toepassen. Hierbij negeren ze hun gevoel of tonen het niet aan anderen. Deze informatie kan niet teruggekoppeld worden naar de literatuur omdat er slechts zeer weinig onderzoek werd gedaan naar hoe ouders omgaan met het hebben van een chronisch ziek kind.

Wanneer we tot slot de derde onderzoeksvraag (Wat zijn de noden en behoeften van ouders met een chronisch ziek kind?) bekijken, zien we dat de meeste ouders vooral tijd voor zichzelf nodig hebben. Ook tijd kunnen doorbrengen met de partner is iets waar ze zelf nood en behoefte aan hebben. Deze informatie kan ook niet teruggekoppeld worden aan de literatuur omdat er tevens zeer weinig onderzoek naar gedaan is.

Binnen dit onderzoek zijn er een aantal sterktes en beperkingen aanwezig.

Een eerste beperking aan dit onderzoek is het feit dat het helemaal geen gemakkelijk onderwerp is voor de ouders om er open over te spreken.

Dit zou ervoor kunnen zorgen dat een aantal ouders belangrijke informatie achterwege laten, wat voor een verkeerd beeld kan zorgen. Ook kunnen ouders van hetzelfde kind de vragen aan elkaar doorgeven zodat ze op dezelfde manier kunnen antwoorden of zodat ze reeds voorbereid zijn op het interview. Toch hebben we getracht dit tegen te gaan door de ouders expliciet te vragen niets aan de partner of anderen te vertellen over het interview. Dit werd gedaan door de vertrouwelijkheid en het doel van het onderzoek extra te belichten.

Een andere beperking van dit onderzoek is de validiteit en betrouwbaarheid van de vragenlijst. Het semigestructureerd interview werd gebaseerd op de Utrechtse Copinglijst, UCL. We moeten er rekening mee houden dat de UCL een minder recente vragenlijst is en waarbij de betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit gewoon voldoende is (Egberink, Vermeulen, & Frima, 2009). Ondanks het feit dat de UCL een minder recente vragenlijst is, werd deze toch gebruikt als basis voor het interview.

Tot slot moeten we er bij dit onderzoek ook rekening mee houden dat de ouders tijdens het interview sociaal wenselijk kunnen antwoorden omdat ze positief willen overkomen ten aanzien van de onderzoekers.

Naast deze beperkingen heeft het onderzoek ook een aantal sterktes.

Zo konden de ouders gemakkelijk bereikt worden via Villa Rozerood omdat de doelgroep voor het interview er terecht kan. Dit gaat om een heel uiteenlopend publiek. Omdat het gaat om een respijthuis zijn er ouders die er even op vakantie komen samen met hun zieke kind. Toch kunnen de ouders er ook voor kiezen om hun kind even uit handen te geven en zelf weer naar huis gaan. Deze verscheidenheid zorgt er dus voor dat er een breed publiek kon deelnemen aan het onderzoek en niet enkel de ouders die reeds een manier hadden gevonden om met de chronische ziekte van hun kind om te gaan.

Een andere sterkte van dit onderzoek is het feit dat er zeer weinig onderzoek werd gedaan naar hoe de ouders omgaan met het hebben van een chronisch ziek kind. Veel zorg gaat naar het zieke kind zelf of naar de broers en zussen. En de ouders worden dan vaak uit het oog verloren. Aan de hand van dit onderzoek wordt ik kaart gebracht wat de gevolgen precies zijn voor de ouders en wat hun noden en behoeften zijn.

De resultaten van dit onderzoek en de noden en behoeften van de ouders worden weergegeven in een overzichtelijke presentatie. Deze presentatie is vooral bedoeld voor de hulpverleners binnen Villa Rozerood, maar kan zeker ook gebruikt worden binnen andere voorzieningen waar ouders met een chronisch ziek kind heen kunnen.

Door de resultaten, noden en behoeften mee te geven aan de hulpverleners, die dagelijks in contact komen met ouders die een chronisch ziek kind hebben, kunnen zij hierop inspelen. Vaak werd aangehaald niet te weten hoe ze om moeten gaan met de ouders van een chronisch ziek kind. Aan de hand van deze presentatie en Bachelorproef krijgen ze een beter zicht op wat speelt bij de ouders.

Tevens kan men in een vervolgonderzoek dieper ingaan op wat de gevolgen zijn van het hebben van een chronisch ziek kind op de partnerrelatie. Tijdens de interviews kwam duidelijk tot uiting dat de relatie hierdoor zeker beïnvloedt wordt. Bij het vervolgonderzoek zou dan ook kunnen nagegaan worden welke aspecten van invloed zijn en hoe het komt dat sommige koppels uit elkaar groeien terwijl andere er net sterker uit komen.

Samengevat, met dit onderzoek wilden we nagaan wat de copingstijl van ouders met een chronisch ziek kind is en wat hun noden en behoeften zijn. Wanneer we de resultaten van het interview bekijken zien we dat de ouders vooral de copingstijlen ‘sociale steun zoeken’ en ‘palliatieve reactie’ toepassen.

Daarnaast zien we ook dat de ouders vooral behoefte hebben aan tijd voor zichzelf, maar zeker ook aan tijd voor de partner.

Referenties

- (2008). Opgehaald van Villa Rozerood: <http://villarozerood.be/NL/home.html>
- Ackermans, I. (2013). *Het kind in het ziekenhuis*. Antwerpen: Maklu.
- Beers, M. (Red.). (2003). *Medisch handboek*. Opgehaald van De Merck Manual: <http://www.merckmanual.nl/mmhenl/sec23/ch287/ch287c.html>
- Bluebond Langner, M. (1996). *In the shadow of illness*. New Jersey: Princeton.
- Bosmans, V. (2002). Opgehaald van Ugent: <http://www.bsw.ugent.be/VVGP/UCL.pdf>
- Braet, C. (2009, augustus 7). Welke gevolgen wegen het zwaarst in gezinnen met een chronisch ziek kind? *Literatuurselectie kinderen en adolescenten*, pp. 488-489.
- Brandsma, F. (2003). Kinderen met een chronische ziekte en hun ouders. (L. Tielen, Red.) *huisarts en wetenschap*, 7, 410-411.
- Cole, R. E., & Reiss, D. (2013). *How do families cope with chronic illness?* Routledge.
- Craeynest, P. (2005). *Psychologie van de levensloop - inleiding in de ontwikkelingspsychologie*. Leuven: Acco.
- Egberink, I., Vermeulen, C., & Frima, R. (2009). Opgehaald van COTAN: http://www.cotandocumentatie.nl/test_details.php?id=494
- Elich, M., & Sinnema, G. (2010). Chronische ziekte en lichamelijke handicap. In *Ziekten en handicaps* (eerste ed., pp. 76-92). Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Exelix. (sd). Opgehaald van <http://www.exelix.nl/soorten-weerbaarheid/>
- Goldson, E. (1984). *Parent's reaction to the birth of a sick infant* (Vol. 2). Springer US.
- (1998, augustus). *Gouden tips*. Utrecht: Fonds Chronisch Zieken en NIZW.
- Hatzmann, J. (2009). *Consequences of care: Parents of children with a chronic disease*. Amsterdam: UvA. Opgehaald van <http://hdl.handle.net/11245/2.70312>
- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H., & Grootenhuis, M. (2009). A predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: the importance of care-dependency of their child and their support system. *Health and quality of life outcomes*, 1-9.
- Hoek, M. (2010, Maart). Ouderschapsgroei van beginnende ouders - Van besef van verantwoordelijk zijn tot 'goede ouder'-ervaring. *Ouderschap en ouderbegeleiding*, 13(1), p. 54.
- Hoppenbrouwers, K. (sd). Het chronisch zieke kind op school: Op weg naar een draaiboek voor school en centrum voor leerlingenbegeleiding., (pp. 1-15). Opgehaald van http://www.kuleuven.be/uzschool/download/studiedag/hoppenbrouwers_tekst.pdf
- Huisman, J., Flapper, B., Kalverdijk, L., L'Hoir, M., & Van Weel, E. (2010). *Gedrags- en emotionele problemen bij kinderen met een chronische ziekte*. Bohn Stafleu van Loghum.

- Kars, M., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). *Leren laveren* (1 ed.). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Keirse, M. (2004). *Helpen bij ziekte en pijn. Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener*. Tielt: Lannoo.
- Last, B. (2006). *Opgroeien met een chronische ziekte*. Vrije universiteit Amsterdam. Opgehaald van <http://www.ack.vu.nl/htmls/promoties/oraties/Bob%20Last/Oratie%20BL.pdf>
- Leblanc, L., Goldsmith, T., & Patel. (2003). *Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents*. New York: Springer.
- Lenaerts, E. (2014). *KU Leuven*. (KULeuven, Redacteur) Opgehaald van Magenta: <http://ppw.kuleuven.be/ogop/magentaproject/magentaproject#voor ouders>
- Leväjärvi, K. (2014). The role map of parenthood. Zuyd University of Applied Sciences: Satakunta University of Applied Sciences.
- Medline plus. (2014). (U.S. National Library of Medicine) Opgehaald van <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/parenting.html>
- Mokkink, L., van der Lee, J., Grootenhuis, M., Offringa, M., van Praag, B., & Heymans, H. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 154-158.
- Nevid, J., Rathus, S., & Greene, B. (2012). *Psychiatrie een inleiding* (8 ed.). (E. Hoencamp, J. Haffmans, & J. Van Loon, Vert.) Amsterdam: Pearson Benelux.
- Rousseau, S., Van Leeuwen, K., Hoppenbrouwers, K., Desoete, A., Wiersema, J., & Grietens, H. (2011). Hoe beleven ouders het ouderschap en welke zijn hun eerste vragen? *Welzijn, volksgezondheid en gezin*, p. 10.
- Savelkoul, M., & Van Sonderen, F. (2014). Wat is sociale steun? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning*.
- Schiet, M. (1998). Een ander leven. In J. Keesom, & L. Tielen (Red.), *Gewoon een bijzonder kind* (pp. 119-131). Utrecht.
- Schreurs, P., van de Willige, G., Brosschot, J., Tellegen, B., & Graus, G. (1993). *Utrechtse copinglijst*.
- Streng, D., Janse, de Raadt, B., & CH.C.J. (2004). Kinderen met kanker en hun ouders. *Tijdschrift van het integraal kankercentrum Rotterdam*, 28.
- Stuit, D. H., & De Raadt, B. (2013, oktober). Het verhaal achter het verhaal- intense verhalen van ouders tijdens de opname van hun kind. *Maatwerk*(14), 3.
- Van Bergen-Rodts, M., Harkema-Dun, I., Van Loon- Van Bovene, M., Alofs- van Boxel, Y., & Overbosch- Kamerbeek, M. (1998). Begeleiding van ouders. (V. Rosendaal, Red.) *Kind en ziekenhuis*, 4, 99-121.
- van der Ploeg, J. (2013). *Stress bij kinderen*. (B. S. Loghum, Red.)

van der Ploeg, J. (2013). Stress bij kinderen. In B. S. Loghu. Nederland.

van Manen, M. (2005). Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities. *Kwalon*.

Zorgverzekeraar, O. (Red.). (sd). ONVZ. Opgeroepen op 2014, van ONVZ:
<http://www.onvz.nl/zorg.htm?ch=def&id=resultaten-verbeteren-stress>

Bijlagen

1. Bijlage 1 – Semigestructureerd interview

Goedemiddag, bedankt om te willen deelnemen aan dit onderzoek. Eerst en vooral vind ik het belangrijk dat u weet dat dit interview enkel voor de medewerkers van ons onderzoek bedoeld is. Er worden dan ook geen details aan derden vrijgegeven. Het interview zal ongeveer één uur duren.

1. Kunt u iets meer vertellen over de aandoening van uw kind?
 - a. Sinds wanneer is duidelijk welke aandoening uw kind heeft?
 - b. Om welke chronische aandoening gaat het? (verstandelijk/ lichamelijk)
 - c. Op welke leeftijd werd de diagnose gesteld?
 - d. Wat zijn de meest aanwezige symptomen?
 - e. Op welk gebied heeft uw kind ondersteuning nodig? (bewegen, medicatie, voeding,...)
 - f. Hoe ontwikkelde de aandoening zich het afgelopen jaar?
 - g. Hoe ziet de toekomst voor uw kind eruit?
2. Welke impact heeft de chronische aandoening van uw kind op uw leven?
 - a. Sociaal?
 - i. Vakanties?
 - ii. Hobby's? (Welke impact heeft de aandoening op uw hobby's?)
 - iii. Vrienden, sociale contacten,...?
 - Welke invloed had/heeft de aandoening van uw kind op uw sociale contacten? (Zijn er belangrijke sociale contacten verloren gegaan sinds de aandoening van uw kind?) Zo ja, welke?
 - Zijn er belangrijke sociale contacten bijgekomen sinds de aandoening van uw kind? Zo ja, welke?
 - iv. Kent u andere ouders met een chronisch ziek kind? (Praatgroepen, instanties,...?) Zo ja, welke meerwaarde heeft dit voor u?
 - v. Welke invloed heeft de chronische aandoening op de partnerrelatie?

- b. Emotioneel?
- i. Hoe gelukkig bent u met uw leven in het geheel op een schaal van 0 tot 10?
 - Wat zorgt daar voor? (Wat houdt dat voor u precies in?)
 - Naar welk cijfer zou je graag gaan? Wat houdt dat cijfer voor u precies in?
 - Wat zou er voor u voor kunnen zorgen dat u van X naar X gaat op die schaal?
 - Wat zou de eerste stap zijn voor u zodat u reeds een verandering kan merken?
 - Welk cijfer zouden je vrienden of familie geven indien ik hen deze vraag zou stellen?
 - ii. Wat was voor u een grote verandering op emotioneel gebied nadat u te horen kreeg dat uw kind ziek is? (kwaadheid, schuld, verdriet...?)
- c. Praktisch? (werk, medische kosten, ziekenhuis bezoeken...)
- i. Wat is momenteel uw werksituatie? (Moest de werksituatie aangepast worden na de diagnose bij het kind?)
 - ii. Indien werk: toont uw werkgever begrip voor de situatie? (verlofdagen, onverwachte afwezigheid,...?)
 - iii. Wat is de invloed van de medische kosten op uw dagelijks leven?
 - Op de relatie?
 - Hobby's?
 - Sociale contacten?
 - Hoeveel tijd besteed u dagelijks aan de behandeling?
 - iv. Hoe kijkt u naar de hulp die u krijgt van verschillende instanties?
 - v. Wat is de invloed van de ziekenhuisbezoeken op het dagelijks leven?
 - Dagelijks, wekelijks, maandelijks, jaarlijks?
 - Instanties die tussenkomen of zelf betalen?

3. Wat doet u om met de chronische ziekte van uw kind om te gaan?
 - a. Wat doet u in moeilijke periodes?
 - i. Gaat u dan net afleiding zoeken of net niet? Leg uit.
 - ii. Wanneer je door een moeilijke periode gaat, bespreek je dit dan met andere mensen of 'verstop' je het liever? Zo ja, wat zorgt hier voor?
 - b. Wat helpt voor u? (vb roken, drinken, sporten, delen met andere mensen,...)
 - c. Waar haal je de energie vandaan om verder te gaan?
 - d. Bij wie kunt u terecht?
 - e. Op welke manier vormt Villa Rozerood voor u een meerwaarde?
4. Wat zijn de dingen waar u zelf nood en behoefte aan heeft?
5. Zijn er bepaalde zaken die u nog graag zou vermelden?

6. Bijlage 2 – Brief

	Sint-Jorisstraat 71 8000 Brugge	T: 050 33 32 68 F: 050 34 62 54	brugge@howest.be www.howest.be
---	------------------------------------	------------------------------------	--

Beste ouder

Ik ben een studente Bachelor Toegepaste Psychologie en maak in de opleiding kennis met wetenschappelijk onderzoek. In het eerste jaar blijft die kennismaking nog beperkt tot de muren van onze campus, maar in het derde jaar zetten we een stapje verder en voeren we een echt onderzoek uit, namelijk de Bachelorproef. Mijn Bachelorproef zal gaan over ‘ouders met een chronisch ziek kind’ en de gevolgen daarvan. Hiervoor zal een interview van ongeveer een uur afgenomen worden. Het interview zal worden opgenomen, dit maakt de verwerking wat gemakkelijker.

De verzamelde gegevens worden enkel anoniem doorgegeven aan derden, de gegevens worden dus met de nodige discretie behandeld. Na de verwerking van de gegevens worden de opnames vernietigd.

Vóór de afname van start gaat, zullen we u vragen om een document ‘geïnformeerde toestemming’ in te vullen. Op dit document wordt gevraagd om uw naam. Het document ‘geïnformeerde toestemming’ zal worden afgegeven aan de docent die deze zaken na afwerking van het onderzoek zal vernietigen. Het document ‘geïnformeerde toestemming’ zal daarbij volledig gescheiden worden van het interview zodat de verwerking van de gegevens volledig anoniem kan gebeuren.

Indien u vragen of opmerkingen heeft betreffende dit onderzoek, aarzel dan niet om me te contacteren.

Alvast heel erg bedankt voor uw medewerking!

Tinneke Selders

Studente derde jaar Toegepaste Psychologie

tinneke.selders@student.howest.be

Hannes Verdrú

Begeleider en docent aan Howest Brugge

verdrú.hannes@howest.be

7. Bijlage 3 – Geïnformeerde toestemming

Geïnformeerde toestemming

Ondertekende,

Naam en voornaam:

Geboortedatum:.....

verklaart hierbij dat hij/zij via een interview, met als thema: ‘Coping van ouders met een chronisch ziek kind’, mag ondervraagd worden door:

(naam student).....,

studente aan de Hogeschool West-Vlaanderen, opleiding Bachelor in de Toegepaste Psychologie, in het kader van de Bachelorproef.

Ik ga ermee akkoord dat het interview opgenomen wordt in belang van een correcte gegevensverwerking.

Daarnaast weet ik dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Daarbij begrijp ik, dat in functie van het onderzoek, communicatie tussen de vertegenwoordiger van Villa Rozerood en de student genoodzaakt is.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik weet dat ik daarbij het recht heb om op elk moment, en zonder opgave van redenen, mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

De student verbindt er zich toe de bekomen gegevens met de grootste discretie te behandelen.

Voor akkoord,

Handtekening deelnemer:

Handtekening student:

Handtekening begeleider docent:

8. Bijlage 4 – Toestemmingsverklaring



Bacheloropleiding Toegepaste Psychologie

MODEL 1

Toestemmingsverklaring*

voor deelname aan onderzoek in het kader van de Bachelorproef:
Mijn kind is ziek... en ik?! Copingstijl van ouders met een chronisch ziek kind

- (1) Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie (*versiecode:...*) gelezen.
- (2) Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen.
- (3) Ik heb over mijn deelname aan het onderzoek kunnen nadenken.
- (4) Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Niet deelnemen aan dit onderzoek zal geen enkele invloed hebben op de relatie met de onderzoeker of met de behandelaar/directie van de instelling.

Ik stem toe met deelname aan het onderzoek.

Naam:

Geboortedatum:

Adres:

Telefoon- of Gsm-nummer:

E-mail:

Handtekening:

Datum:

* Dit formulier is bestemd voor onderzoek met meerderjarigen.

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam:

Functie:

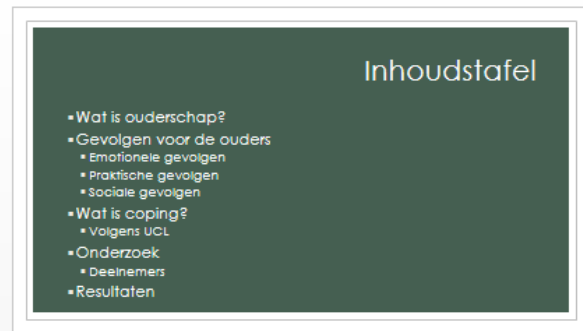
Handtekening:

Datum:

9. Bijlage 5 – Beroepsproduct



1



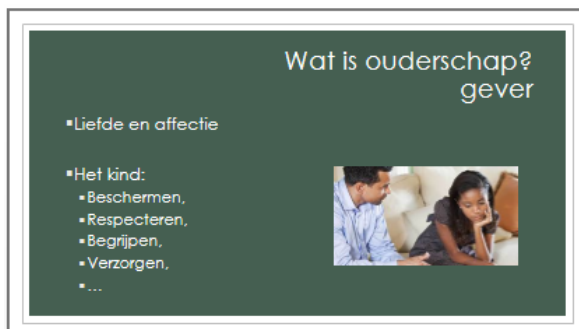
2



3



4



5



6



7



8

Gevolgen voor de ouders Emotioneel

- Schuldgevoel
- Angst, onzekerheid, kwaadheid, onbegrip, verdriet, machteloosheid, depressie, medelijden met het zieke kind,....
- Verantwoordelijkheidsgevoel
- Emoties die voortkomen uit de verzorging



9

Gevolgen voor de ouders Emotioneel

- Moeilijke beslissingen nemen
- Instabiliteit
- Onvoorspelbaarheid
- Verlies in de ruimste zin

10

Gevolgen voor de ouders Praktisch

- Medische kosten
- Aanpassingen in huis
- Extra reiskosten, revalidatiekosten, kosten voor de medicatie,....
- Moeilijke combinatie met het werk



11

Gevolgen voor de ouders Praktisch

- Niet- aflatende zorg bieden
- Handelingen verrichten die ze liever niet zouden doen

12

Gevolgen voor de ouders Sociaal

- Vermindering sociaal contact
- Weinig begrip van omgeving
- Invloed op de partnerrelatie
- Minder tijd voor de zorg van het, andere, gezonde kind

13

Gevolgen voor de ouders Sociaal

- Vakanties plannen is zeer moeilijk
- Moeilijk om hobby's te combineren met de verzorging

14

Wat is coping?

- = de manier waarop mensen omgaan met stress, bepaalde gebeurtenissen en problemen
- Emotiegerichte coping/ passieve coping
 - Emotionele gevoeligheid voor de stressor minimaliseren
 - Vb: ontkenning, vermijden, hoopvolle fantasieën,....
- Probleemgerichte coping/ actieve coping
 - De bron van de stress aanpakken
 - Vb: sociale ondersteuning, psychologische weerbaarheid, verwachtingen over zelfredzaamheid,....

15

Wat is coping? Volgens UCL

- Het probleem actief aanpakken
- Sociale steun zoeken
- Vermijden en afwachten
- Palliatieve reactie
- Depressief reageren
- Emoties uiten
- Geruststellende gedachten

16

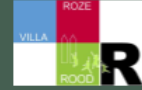
Onderzoek

- Semistruktureerd interview
 - Gebaseerd op Utrechtse Copinglijst (UCL)
- Interpretatieve fenomenologische analyse

17

Onderzoek Deelnemers

- 10 Vlaamse ouders
 - 5 papa's, 5 mama's
- Met een fysisch chronisch ziek kind tussen 0 en 18 jaar
- Binnen Vzw Villa Rozerood



18

Resultaten

- 8 grote categorieën:
 - Diagnose
 - Financiële gevolgen
 - Praktische gevolgen
 - Sociale gevolgen
 - Coping van de ouders
 - Omgang met het kind
 - Noden en behoeften van de ouders zelf

19

Resultaten Diagnose

- Meer dan de helft van de ouders kreeg zeer snel een diagnose
- Minderheid kreeg nog steeds geen diagnose
- Gaan zelf opzoek naar een diagnose
- Willen een diagnose zodat het andere kind ingelicht kan worden

20

Resultaten emotionele gevolgen

- Schuldgevoelen
- Vier op tien ziet het toekomstbeeld voor het kind plots wegvallen
- Verdriet, kwaadheid en onbegrip
- Het kind gelukkig zien, maakt de ouders al heel gelukkig

21

Resultaten Financiële gevolgen

- Financiële aspect heeft geen invloed
- Er is heel wat steun op gebied van terugbetaling
- Zorgen voor een spaarboekje voor de toekomst van het zieke kind
- Vaak geen energie en tijd meer om de financiële zaken in orde te brengen → financiële problemen

22

Resultaten Praktische gevolgen

- Werkregeling moeten bijsturen
- Ambities op werkveld bijsturen
- Heel veel flexibiliteit moeten kunnen tonen naar de werkgever
- Kunnen rekenen op de steun van de werkgever en collega's

23

Resultaten Sociale gevolgen

- Vakanties zijn moeilijk te plannen
- Praten vaak met andere ouders met een chronisch ziek kind
- Zware druk op partnerrelatie
- Geen tijd en energie voor hobby's
- Veel familie en vrienden laten hen plots vallen

24

Resultaten Coping van de ouders

- Sociale steun zoeken
 - Problemen bespreken met anderen
- Palliatieve reactie
 - Gevoelens negeren
 - Niet tonen hoeveel verdriet ze hebben
- Vermijden en afwachten
 - Niet open over spreken
 - Wegvluchten in het werk
- Geruststellende gedachten
 - Hopen op mogelijkheid tot werken voor het kind

25

Resultaten Omgang met het kind

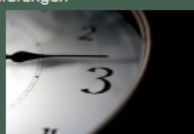
- Streven naar comfort voor het kind
 - Vb oogmodule
- Kind thuis houden en zelf verzorgen
- Streven naar comfort van het kind door medische zaken te laten vallen
- Belangrijk om het kind even uit handen te kunnen geven



26

Resultaten Noden en behoeften

- Tijd om met de partner te kunnen doorbrengen
- Rust in het algemeen
- Tijd voor zichzelf
- Nood aan slaap
- Nood aan hulp die aangeboden wordt



27