

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18
F 071 518 19 20

TNO-rapport

KvL/JPB 2005.127

**Gesprekken met gezinnen met een kind met een
chronische nierinsufficiëntie
Eindrapportage**

Datum	mei 2005
Auteur(s)	dr.E.J. Hosli dr. S.B. Detmar dr. J. Bruil
Exemplaarnummer	
Oplage	
Aantal pagina's	20
Aantal bijlagen	
Opdrachtgever	
Projectnaam	
Projectnummer	011.75078

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoekopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2005 TNO

Inhoudsopgave

1	Inleiding	3
2	Methode	4
3	Deelnemers	5
4	Resultaten	6
4.1	Gesprekken met de ouders	6
4.1.1	Belasting voor ouders en gezin, zowel in tijd als in emotioneel opzicht.....	6
4.1.2	Verantwoordelijkheid.....	8
4.1.3	Gebrek aan ontspanningsmogelijkheden.....	10
4.1.4	Financiën en regelingen	11
4.1.5	Onzekerheid, onrust en omgeving.....	12
4.1.6	Functioneren van het kind (op school).....	12
4.2	Gesprekken met de kinderen	13
4.2.1	Niet normaal mee kunnen doen en vermoeidheid	13
4.2.2	School/ opleiding en de overgang van school naar werk	14
4.2.3	Gevoelens.....	14
4.3	Gezinnen waar het goed gaat	15
4.3.1	Kenmerken van de gezinnen	15
4.3.2	Oplossing en strategieën	15
4.4	Allochtone gezinnen.....	16
5	Conclusies	18
6	Nawoord	20

1 Inleiding

Er zijn in Nederland ongeveer 250 gezinnen met een kind met een chronische nierziekte. Voor deze gezinnen zijn de Nierstichting (NSN) en de Nierpatiënten Vereniging (NVN) het programma “Kinderen met een nierziekte” gestart. In dit programma willen de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging aansluiten op de individuele behoefte van kinderen en gezinnen om de kwaliteit van leven van kind en gezin te verbeteren. Het doel van het programma is om het hulpaanbod specifiek op de vraag van het individuele gezin af te stemmen, zodat de aangeboden ondersteuning optimaal aansluit bij het perspectief van de ouders en de kinderen. De NSN en NVN hebben hierbij als voorwaarde gesteld dat de gezinnen zo veel mogelijk de regie over het hulpaanbod in eigen hand hebben.

Uit de literatuur is bekend op welke gebieden kinderen en gezinnen met een chronische ziekte problemen ervaren. Echter, het is minder bekend hoe gezinnen met deze problemen omgaan, waarin zij ondersteuning wensen en welke oplossingen ze hiervoor wensen. De NSN en NVN hebben TNO Kwaliteit van Leven gevraagd om dit programma mede inhoudelijk vorm te geven en te monitoren. In de eerste fase van het project is met een aantal gezinnen een gesprek gehouden om hulpvragen en gewenste ondersteuning te inventariseren. In het vervolg van het project zal jaarlijks aan alle gezinnen met een kind met een chronische nierziekte een vragenlijst voorgelegd worden. De gesprekken zijn de basis voor de te ontwikkelen vragenlijst waarmee het programma gevolgd wordt. In dit verslag worden de resultaten van de gesprekken met de gezinnen beschreven.

2 Methode

Om met een beperkt aantal gesprekken een zo goed mogelijk beeld te krijgen van de situatie van gezinnen met een kind met een chronische nierinsufficiëntie, is een aantal criteria gebruikt bij de selectie van de gezinnen. De twee belangrijkste selectiecriteria waren de leeftijd (peuter/basisschoolkind/adolescent) gecombineerd met de ziektestatus (predialyse, dialyse, transplantatie) van het kind. Binnen elk van de zo ontstane negen groepen is getracht meerdere interviews te houden. Bij de samenstelling van de groepen werd tevens gezorgd voor spreiding op enkele andere kenmerken: geslacht van het kind, etnische achtergrond van het gezin en de gezinssamenstelling. Het streven was om 30 gezinnen te werven voor de gesprekken. De werving van de gezinnen heeft plaatsgevonden met behulp van de vier dialysecentra voor kinderen. Aan ieder centrum is gevraagd om acht gezinnen te benaderen voor deelname. Hierbij werd gevraagd om te zorgen voor een redelijke spreiding in leeftijd, ziektestatus, sekse en achtergrondkenmerken. Aan de centra in het Westen van het land is gevraagd meer allochtone gezinnen te selecteren. Gezinnen die hebben deelgenomen, hebben een folder over het programma Kinderen met een nierziekte ontvangen met een cadeautje voor ouder en kind.

Bij de gesprekken is gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd gespreksprotocol. Bij een dergelijk protocol zijn de onderwerpen vastgelegd, maar worden de vragen grotendeels “open” gesteld. Tevens kunnen ouders en kinderen zelf nieuwe onderwerpen aandragen. Tijdens de gesprekken is gevraagd naar het functioneren en de dagelijkse activiteiten van het kind en gezin, de sociale steun die ouders en kind ervaren (zowel praktisch als emotioneel), de manier waarop de ouders, het kind en de andere gezinsleden omgaan met problemen, de wijze waarop het gezin het leven met een kind met een chronische nierinsufficiëntie ervaart (de ervaren kwaliteit van leven), en de ondersteuning of oplossingen die gezinnen wensen en/of gevonden hebben.

In de gezinnen waar het kind met een chronische nierziekte tien jaar of ouder was werd naast het gesprek met de ouders ook een gesprek met het kind gehouden. Er is naar gestreefd deze interviews apart van elkaar te laten plaatsvinden, zodat ouders en kinderen elkaar niet konden beïnvloeden en vrijuit konden praten.

De gesprekken zijn, indien de deelnemers hiermee instemden, op band opgenomen en vervolgens getranscribeerd. De transcripten zijn door middel van inhoudsanalyse geanalyseerd. De gesprekken zijn gehouden door getrainde interviewers, zonedig in eigen taal.

3 Deelnemers

De werving is goed verlopen. Uiteindelijk hebben 27 gezinnen meegewerkt aan een gesprek. Bij al deze gezinnen heeft een gesprek met de ouders plaatsgevonden. De gesprekken werden allemaal bij de gezinnen thuis gehouden. Er zijn meer gesprekken gehouden met ouders van een meisje met een chronische nierziekte dan met ouders van een jongen (17 ouders van een meisje en 10 ouders van een jongen). De spreiding naar leeftijd en type behandeling is voldoende gelukt (zie ook tabel 1).

Tabel 1. Aantal ouders naar leeftijd en behandeling van hun kind.

	Haemodialyse	Peritoneaal dialyse	Getransplanteerd	Pre-transplantatie	Totaal
0-4 jaar		7	1		8
5-8 jaar			3		3
9-12 jaar	3 (waarvan 1 nocturne)	2	1	1	7
13-18 jaar	4 (waarvan 1 nocturne)	1	4		9
Totaal	7	10	9	1	27

Ook is er voldoende spreiding geweest op etniciteit, gezinssamenstelling en geslacht van het kind. Tweeëntwintig gezinnen zijn van Nederlandse afkomst, vijf gezinnen zijn van allochtone afkomst. De meeste gezinnen zijn twee-ouder gezinnen, drie gezinnen zijn een-ouder gezinnen (alleen een moeder aanwezig). Bij twee gezinnen is het kind met de nierziekte enig kind, bij de overige gezinnen heeft het kind één of meer broertjes/zusjes. In vier gezinnen hebben twee kinderen een nierziekte.

De kinderen (10 jongens en 17 meisjes) zijn 1 tot en met 18 jaar. Van de 27 gezinnen zijn er 9 gezinnen met een of meer kinderen van tien jaar of ouder. In totaal zijn er 13 kinderen van 10 jaar of ouder. We hebben met negen van deze dertien kinderen gesproken, waarvan twee jongens en zeven meisjes. Bij één gezin kon het gesprek met het kind niet plaatsvinden, vanwege een verstandelijke beperking van het kind. Bij twee gezinnen heeft het kind aangegeven geen gesprek te willen voeren. Bij één gezin is vanwege logistieke redenen het gesprek met het kind niet doorgegaan.

4 Resultaten

Hieronder worden de belangrijkste door ouders en kinderen aangegeven knelpunten beschreven. De knelpunten worden afzonderlijk besproken. Tijdens de gesprekken is echter gebleken dat deze onderwerpen nauw met elkaar verweven zijn. Tevens wordt voor ieder onderwerp aangegeven welke oplossingen ouders en kinderen gevonden hebben of wensen. Hoewel veel gezinnen dezelfde knelpunten ervaren, zijn de gevonden en gewenste oplossingen divers en individueel bepaald.

In paragraaf 4.3 wordt apart aandacht besteed aan de gezinnen die tijdens het gesprek zelf aangeven dat het relatief goed gaat. In 4.4 wordt specifiek aandacht besteed aan allochtone gezinnen. De gespreksfragmenten zijn geanonimiseerd en onherkenbaar gemaakt.

4.1 Gesprekken met de ouders

4.1.1 *Belasting voor ouders en gezin, zowel in tijd als in emotioneel opzicht.*

In het merendeel van de gesprekken komt naar voren dat de ouders de belasting op het gezin van de nierziekte groot vinden. De nierziekte heeft veel invloed op het dagelijkse leven. Veel ouders geven aan dat ze (vrijwel) continu bezig zijn met de aandoening van hun kind: veel verzorging geven aan het kind (eten, hygiëne, behandeling), vaak naar het ziekenhuis moeten, het kind in de gaten moeten houden, onverwachte complicaties meemaken en daar voortdurend op bedacht zijn, het “vast zitten” aan de dagen dat de hemodialyse plaats vindt, veel moeten plannen en regelen.

“Je zit continu in het systeem.”

“Ze moet toch levenslang aan de medicijnen tegen de afstoting, die infecties ... dan heb je toch wel angst van, betekent dat nu afstoting van de nier? ... Dus die spanning en die angst houd je, je kunt niet zeggen van “nou het duurt een jaar, dus ze is gezond” ... als ze uit school komt en ze voelt zich niet lekker dan gaan de belletjes al rinkelen. Dat is en blijft een heel grote zorg en daar wen je niet aan.”

“We moeten alles inplannen, al een dag van tevoren zorgen dat ze dialyseert... de tijd, we hebben ermee leren leven, maar alles draait om tijd. Het is moeilijk om alles te organiseren ... en dan kom ik weer te laat, of moet ik weer andere dingen regelen. En ik heb ook een baan en die wil ik niet opgeven, anders moet ik wéér wat opgeven.”

“De ziekte is net een hond die voor de deur ligt en die elk moment kan bijten.”

Door het beslag dat dit legt op de door ouders te besteden tijd, maar ook door het emotionele beslag dat dit op hen legt blijft er heel weinig ruimte over voor de ouders zelf: weinig ruimte in tijd en weinig “emotionele ruimte”. Praktisch gevolg hiervan is dat veel ouders hun leven steeds meer in gaan richten rondom de zorg voor het kind en

het draaiende houden van het gezin, en hun “eigen” leven (grotendeels) kwijt raken: ze stoppen met werken, zien af van dingen die ze eigenlijk zouden willen doen of hebben niet meer de energie om sociale contacten te onderhouden.

Uit bijna alle gesprekken blijkt dat de situatie van het kind, en daarmee ook de situatie van het gezin, zelden stabiel is. Bijna alle kinderen hebben geregeld complicaties, waarbij vaak sprake is van een ziekenhuisopname. Ook na transplantatie is er niet altijd sprake van een rustige periode. Ook hierbij treden vaak complicaties op, waarbij soms het transplantaat weer afgestoten wordt.

De impact is het grootst bij de gezinnen met een jong kind. Bij de gezinnen met een kind vanaf twaalf jaar ervaren de ouders meestal iets meer ruimte.

Naast leeftijd van het kind, speelt ook de soort behandeling een rol in de belasting die ouders ervaren. Over het algemeen ervaren de gezinnen waar het kind hemodialyse in het ziekenhuis krijgt, de meeste problemen. Dit komt vooral omdat de kinderen enkele malen per week naar het ziekenhuis moeten. De belasting voor de ouders is dan zwaar, vooral wanneer een van de ouders meegaat. Ook ervaren deze gezinnen vaak meer problemen met het geven van voldoende aandacht aan de andere kinderen. Bij de twee gezinnen waar het kind thuis dialyseert (hemodialyse nocturne) was de ervaren belasting minder. Bij de gezinnen waarvan het kind een transplantaat heeft gekregen, blijkt de periode vlak na de transplantatie vaak moeilijk te zijn. In deze eerste periode treden geregeld complicaties op, waardoor ook deze tijd als zeer hectisch en vermoeiend ervaren wordt. Een aantal ouders geeft aan dat ze zich hier voor de transplantatie niet bewust van waren. Wanneer echter de eerste periode voorbij is en het transplantaat niet is afgestoten, ervaren de ouders dat het met hun kind beter gaat en dat het ook voor henzelf minder belastend is.

Ouders geven aan dat de belasting in bepaalde mate ook geldt voor broertjes en zusjes: ook zij moeten rekening houden met de aandoening, worden beperkt in hun mogelijkheden en krijgen minder aandacht van hun ouders dan het kind met een nierziekte. In twee gezinnen ervaren de ouders deze impact op broertjes en zusjes als het grootste knelpunt dat de ziekte met zich meebrengt. Voor beide gezinnen geldt dat het kind met de nierziekte veel verzorging nodig heeft en vaak en soms langdurig in het ziekenhuis opgenomen is geweest in verband met complicaties. Hierdoor moeten de andere kinderen vaak bij andere mensen worden ondergebracht en vinden de ouders dat ze onvoldoende tijd en emotionele ruimte hebben om voldoende aandacht te geven aan de andere kinderen.

“Ze moet heel veel aandacht, fysiotherapie, logopedie en veel aandacht ook omdat ze sondevoeding krijgt, daar zit veel tijd in, dialyse ook ... en als we naar [het dialysecentrum] moeten, dan ben je een dag weg, dan merken we dat we tekort schieten bij de andere kinderen, dan kunnen we hen de aandacht niet geven die we ze willen geven en die ze nodig hebben.”

Naast de ouders die aangeven dat zij de belasting van de nierziekte voor het gezin als een belangrijk knelpunt ervaren, is er een aantal ouders dat de nierziekte niet als een grote belasting ervaart. Deze ouders hebben het idee dat ze voldoende de regie over hun leven hebben, dat de ziekte niet centraal staat binnen het gezin en dat ze wel enige tijd voor zichzelf hebben. Deze gezinnen beschrijven we uitgebreider in paragraaf 4.3.

Gevonden en gewenste oplossingen

- Structurele opvang voor het kind, bijvoorbeeld:
Kind gaat aantal dagdelen naar de crèche; opvang kind bij gastouder; vaste oppas die dialyseapparatuur kan aan- en afsluiten.
- Opvang voor broertjes en zusjes, bijvoorbeeld:
Logeeradressen voor broertjes en zusjes gedurende ziekenhuisopnames kind; buitenschoolse opvang voor het kind met een nierziekte; iemand die tijdens ziekenhuisopnames van het kind in huis komt om voor broertjes en zusjes te zorgen;
- Minder praktische taken voor de ouder(s), bijvoorbeeld door:
Hulp in de huishouding; een maatschappelijk werkster van het ziekenhuis die aan huis komt voor gesprekken (in plaats van in het ziekenhuis); een verpleegkundige die thuis komt prikken; administratief werk uitbesteden;; gebruik van hulpmiddelen (bijvoorbeeld een speciaal bed). Het bepalen van de feitelijke ondersteuning van ouders zou eigenlijk gebaseerd moeten zijn op de situatie van de ouders in plaats van het bij de beoordeling van een hulpvraag centraal stellen van het kind.
- Flexibiliteit creëren, bijvoorbeeld door:
Met de werkgever afspreken dat er flexibel gewerkt kan worden; vriendjes en vriendinnetjes hebben waar de andere kinderen na één telefoontje kunnen spelen als er iets gebeurt; flexibiliteit van Baxter (leverancier van dialysebenodigdheden) bij levering van materialen.
- Emotionele ondersteuning van de ouders, bijvoorbeeld:
Emotionele ondersteuning door vrienden en familie; in drukke tijden toch mogelijkheden voor lotgenotencontact creëren; vrienden die het tijdstip van leuke activiteiten aanpassen, zodat ouders erbij kunnen zijn; dagboek van andere ouders lezen.
- Ondersteuning van broertjes en zusjes, bijvoorbeeld met behulp van:
Een website of bijeenkomsten; anderen die leuke activiteiten met broertjes en zusjes ondernemen; ondersteuning van ouders door pedagogisch medewerker in omgang met broertjes en zusjes; broertjes en zusjes betrekken bij de nierziekte; meer begeleiding door de Nierstichting in omgang van ouders met broertjes en zusjes.
- Houding van de ouders ten opzichte van de ziekte, bijvoorbeeld door:
Zoveel mogelijk een gewoon gezin proberen te zijn; plezier te hebben in wat wel kan en niet teveel stilstaan bij rompslomp en beperkingen; niet bang zijn om aan anderen hulp te vragen; relativeren.

4.1.2 Verantwoordelijkheid

Het dragen van alle verantwoordelijkheid voor het kind komt sterk als knelpunt naar voren in veel gesprekken. Een groot deel van de ouders voelt zich alleen staan in de verantwoordelijkheid voor hun kind, ook wanneer het de behandeling betreft op medisch gebied. Ze hebben het idee dat het alleen op hen aankomt hoe het met hun kind gaat.

Het is voor een aantal ouders heel erg moeilijk om de verantwoordelijkheid tijdelijk los te laten en over te dragen aan een ander. Wanneer ouders wel een keer een oppas inhuren en dit gaat niet helemaal goed, is het meteen voor langere tijd afgelopen. Dit speelt niet alleen bij de jonge kinderen. Ook bij de kinderen boven de twaalf jaar durven sommige ouders de kinderen nauwelijks alleen te laten of zelfstandig dingen te laten doen. De ouders zijn al jaren alert en lijken dit niet los te kunnen laten. Andere ouders

geven wel aan dat de verantwoordelijkheid iets minder wordt naarmate de kinderen ouder worden.

“Je hebt dan toch niet het vertrouwen om je kind uit handen te geven.”

“We kunnen het nu een klein beetje loslaten, toen de kinderen klein waren hadden wij alle zorg: beslissen, begeleiden enzovoorts. Nu zijn ze jongvolwassenen en dragen ze ook hun eigen verantwoordelijkheid.”

“De beslissingen die je moet nemen, die blijven het moeilijkst, je neemt zo 'n grote verantwoordelijkheid.”

In ongeveer eenderde van de gezinnen hebben ouders minder moeite om de verantwoordelijkheid voor hun kind tijdelijk over te dragen, of meer verantwoordelijkheid bij het kind zelf te leggen als het ouder wordt. Voor al deze gezinnen geldt dat er één of enkele vertrouwde personen zijn die de zorg tijdelijk over kunnen en willen nemen, en het kind bijvoorbeeld aan- en af kunnen sluiten.

Verantwoordelijkheid in de omgang met de medische wereld, is ook een onderwerp dat door vele ouders wordt genoemd. Een aantal ouders heeft het idee dat ze altijd alert en waakzaam moeten zijn, omdat het anders zo maar fout gaat, ook in het ziekenhuis.

“Er worden zoveel fouten gemaakt, dat je zelf heel goed op de hoogte moet zijn van het gebeuren wil je er goed doorheen komen.”

“De communicatie tussen artsen over behandelingen loopt vaak moeizaam.

En als ouder moet je toch gaan coördineren en dat moet eigenlijk niet je positie zijn.”

Bij twee gezinnen is de omgang met de medische wereld het belangrijkste knelpunt dat in het gesprek naar voren komt. In één gezin omdat daar ernstige medische fouten gemaakt zijn. In het andere gezin ervaren de ouders dat de breedte van het pad waarop je als ouders mag lopen gezien vanuit de medische wereld erg smal is. Deze ouders geven aan dat minder gebruikelijke oplossingen van ouders om te zorgen dat zij hun “eigen” leven enigszins in stand kunnen houden, al snel als “onverantwoordelijk” worden beoordeeld door artsen en verpleegkundigen.

Het is opvallend dat de meeste ouders het hebben van veel verantwoordelijkheid als knelpunt benoemen, terwijl ze het niet willen overdragen van verantwoordelijkheid aan anderen niet als knelpunt benoemen. De belasting en het gebrek aan ontspanningsmogelijkheden die deels hieruit voortkomen benoemen ze weer wel als knelpunt.

Gevonden en gewenste oplossingen

- Emotionele ondersteuning van de ouders, bijvoorbeeld door: Lotgenotencontact, gebruikmaken van de ervaringskennis van andere ouders, professionele psychologische ondersteuning, ondersteuning door de Nierstichting.

- Verantwoordelijkheid overdragen, bijvoorbeeld:
Iemand die in het ziekenhuis alle zorg coördineert; anderen betrekken in de zorg; familielid leren om het kind aan- en af te sluiten; het kind zoveel mogelijk de gewone dingen laten doen, bijvoorbeeld logeren, en daarmee de verantwoordelijkheid met anderen delen.
- (Gezond) wantrouwen naar de medische wereld, bijvoorbeeld door:
Er zelf bovenop zitten; als ouder altijd proberen zelf het overzicht te houden; het zelf uitzoeken als je iets wilt

4.1.3 *Gebrek aan ontspanningsmogelijkheden*

Vrijwel alle ouders vinden dat ze zelf of als gezin weinig mogelijkheden tot ontspanning hebben en benoemen dit als een belangrijk knelpunt. Het gebrek aan ontspanningsmogelijkheden komt vooral door de onvoorspelbaarheid van de ziekte, door de belastende en tijdrovende behandeling, door beperkte financiële middelen en door de ervaren verantwoordelijkheid. Wel vinden al deze ouders het daarentegen ontzettend belangrijk dat er ontspanningsmogelijkheden zijn. Bijna alle ouders (van jonge en oudere kinderen) vinden het van groot belang dat ze als gezin samen op vakantie kunnen. Een deel van de ouders zou ook als ouderpaar wat vaker weg willen kunnen, bijvoorbeeld een avondje uit, en vindt het erg moeilijk dat dit nooit kan. Ze vinden dat dit niet mogelijk is vanwege de grote verantwoordelijkheid en zware belasting voor een oppas en tevens hebben ze vaak onvoldoende vertrouwen in een (niet-gespecialiseerde) oppas.

“Zonder de vakantie had ik het niet gered.”

“In de vakantie kun je pas even bijtanken.”

“’s Avonds ergens naartoe gaan, dat gaat bijna niet. Ik moet altijd zorgen dat ik twee oppassen heb, het is veel organiseren, niet iedereen durft het aan om voor haar te zorgen als ze dialyseert.”

Gevonden en gewenste oplossingen

- Gekwalificeerde oppas, bijvoorbeeld:
Een familielid dat ook kan aan- en afsluiten; oma past op en er komt een verpleegkundige om aan te sluiten.
- Logeermogelijkheden voor kind, met gekwalificeerde zorg, bijvoorbeeld:
Villa Pardoës; een logeerhuis voor kinderen met een aandoening, of Mappa Mondo.
- Vakantiemogelijkheden voor hele gezin, met gekwalificeerde zorg, bijvoorbeeld:
Een vakantiemogelijkheid met veel zorg en hulp, waardoor je als ouders ook kunt ontspannen; vakantie via de NSN/NVN.
- Financiële ondersteuning, bijvoorbeeld:
Vakantiemogelijkheden georganiseerd door de NSN/NVN voor mensen die het financieel niet breed hebben; financiële ondersteuning (bijvoorbeeld door de Nierstichting) waardoor uitjes en vakantie vaker mogelijk zijn.
- Zelf mogelijkheden creëren, bijvoorbeeld:
Een eigen stacaravan waarvandaan een ziekenhuis gemakkelijk te bereiken is; de route op vakantie wat aanpassen, waardoor er steeds een ziekenhuis in de buurt is; op het moment dat het goed gaat niet uitstellen en gelijk op vakantie gaan; activiteiten aanpassen zodat ze (in een wat andere vorm) nog wel kunnen; broertjes en zusjes maken uitstapjes met vrienden of familie; uitgaan van wat wel kan / alternatieven zoeken voor wat niet meer kan.

4.1.4 *Financiën en regelingen*

Bijna alle ouders ervaren problemen op het gebied van financiën en regelingen. Bijna alle ouders noemen dat het vaak heel moeilijk is om precies te weten welke regelingen er zijn. Veel ouders geven aan dat ze ook niet weten waar ze informatie hierover kunnen krijgen.

“Het is enorm veel rompslomp om dat allemaal uit te zoeken.”

“Ik heb pas na 3 jaar gehoord dat ik gebruik kon maken van het PGB”

Noot PGB=persoonsgebonden budget

Bovendien veranderen de regelingen voortdurend, waardoor de ouders niet goed weten waar ze aan toe zijn. Ook de hoger opgeleide ouders geven aan dat het bijna een dagtaak is om alles uit te zoeken op dit gebied. Daar komt bij dat de meeste ouders ook niet meer de energie hebben om zich te verdiepen in de regelgeving

“Ik heb daar gewoon de fut niet meer voor, dat kan ik er gewoon niet bijhebben als daar iemand voor zou zijn, dan zou dat fantastisch zijn.”

Meerdere ouders geven aan dat door de huidige veranderingen in regelgeving, bijvoorbeeld rondom het PGB, hun positie duidelijk verslechtert: zowel financieel als qua belasting voor ouders en gezin.

Voor veel ouders is hun financiële situatie een bron van zorgen. De ziekte zorgt voor extra kosten: bepaalde medicijnen die niet vergoed worden, vervoer van en naar het ziekenhuis, extra stroomverbruik door dialyseapparatuur, speciale dieetmiddelen, extra oppas voor andere kinderen, enzovoorts. Daarnaast hebben ouders vaak minder inkomsten, doordat een van de ouders (vaak de moeder) stopt met werken. De financiële moeilijkheden dragen er ook toe bij dat het gezin minder gemakkelijk op vakantie kan of andere “leuke dingen” kan doen, wat juist als heel belangrijk wordt ervaren.

Gevonden en gewenste oplossingen

- Financiële ondersteuning bieden, bijvoorbeeld: financiële ondersteuning door de Nierstichting
- Ondersteuning bieden bij het uitzoeken van regelingen, bijvoorbeeld: Een maatschappelijk werker die met voorstellen komt en zaken uitzoekt ; een financieel stappenplan beschikbaar stellen op het Internet, waar alle mogelijke regelingen op een rijtje staan met telefoonnummers; het bieden van voorlichtingsactiviteiten van de patiëntenvereniging, zoals een voorlichtingsavond over het nieuwe belastingstelsel; als patiëntenvereniging vraagbaak zijn en tips geven; een website beschikbaar stellen.
- Ondersteuning bieden bij het aanvragen van regelingen, bijvoorbeeld: Een maatschappelijk werkster die daadwerkelijk zaken aanvraagt voor het gezin; uitbesteding aan derden van het aanvragen van tegemoetkomingen.
- Lobbyen voor meer flexibiliteit in regelingen, bijvoorbeeld: Je zou voorzieningen moeten krijgen die je nodig hebt, niet die toevallig op het “lijstje” staan dat bij de aandoening van je kind hoort.

4.1.5 *Onzekerheid, onrust en omgeving*

Voorals de ouders met een jong kind ervaren heel veel onrust en onzekerheid. Er is geen sprake van een stabiele situatie waar ze aan zouden kunnen wennen. De situatie van het kind kan van het ene op het andere moment verslechteren en dit is voor ouders heel moeilijk om mee om te gaan. Ze voelen een voortdurende spanning en voelen zich daar ook vaak alleen in staan.

“De meeste mensen weten zo weinig van de ziekte, die vinden je al snel zeuren.”

Ook ervaart een aantal ouders enige teleurstelling na een transplantatie. Van te voren hadden ze de verwachting dat het daarna veel beter zou gaan. Echter, in de praktijk blijkt ook dan dat er vaak nog vele problemen en complicaties zijn, met name in de eerste periode.

“Hij is in september getransplanteerd en dat ging aanvankelijk heel goed, de eerste dagen. Op het moment dat iedereen dacht dat het de goede kant op ging kreeg hij een afstotingsreactie en dat werd behandeld met een medicijn waarvan bekend was dat je er hele hoge koorts van kon krijgen en die kreeg hij ook. Toen kreeg hij een ademhalingsstilstand, hij belandde op de intensive care. Daar kreeg hij een dubbele longontsteking erbij, daar heeft hij een week of vier gelegen, en hij is nooit meer de oude geworden, zeg ik altijd.”

Gevonden en gewenste oplossingen

- Voorlichting geven, bijvoorbeeld:
Voorlichting over de periode na transplantatie; door goed informatiemateriaal meer openheid van zaken over wat ouders kunnen verwachten; meer voorlichting over toewijzigingsregeling donornieren
- Ondersteuning en begeleiding bieden, bijvoorbeeld:
Een “vertrouwd” persoon om je hart te luchten en advies te vragen; extra begeleiding door het maatschappelijk werk voor allochtone gezinnen; vakbekwame mensen bij de telefonische hulplijnen van de patiëntenvereniging; lotgenotencontact, bijvoorbeeld via Internet of e-mail; een platform opzetten voor alle ouders met een kind met een nieraandoening.
- Begrip kweken in de omgeving, bijvoorbeeld:
Gezonde vriendjes meevragen op een vakantie van de NSN/NVN, zodat ze echt zien wat het is om zo’n aandoening te hebben.

4.1.6 *Functioneren van het kind (op school)*

Het functioneren van het kind op school werd vooral genoemd door ouders met wat oudere kinderen (boven de 10 jaar). De ouders vinden het vaak een moeilijke keuze om te beslissen of het kind naar het gewoon of speciaal onderwijs gaat. Op een gewone school is er niet altijd kennis van de ziekte en sommige ouders geven aan dat ze tegen erg veel onbegrip aanlopen, zowel van leerkrachten als van klasgenoten. (Voorlichtings)materiaal dat de ouders aan de leerkracht(en) geven, blijft bijvoorbeeld vaak ongelezen of ondersteuning wordt niet of veel te laat aangevraagd. Bovendien mist het kind door de behandeling en door vermoeidheid veel lessen, waardoor het vaak achterblijft. Ouders zouden hier graag meer begeleiding in willen.

Enkele ouders geven daarnaast aan dat hun kind niet mee kan doen in het normale contact met leeftijdsgenoten en dat het geen normale ontwikkeling doormaakt.

“Er zit een gat tussen jouw wereld als kind en de normale wereld.”

“Ze weet niet hoe kinderen normaal met elkaar omgaan, hoe ze met elkaar spelen en dat ze ook wel eens ruzie maken en hoe je daar dan op moet reageren. Dat is wel problematisch.”

Andere ouders geven echter aan dat het kind goed begeleid wordt binnen het gewone onderwijs. Zij noemen dat de leerkrachten zich verdiept hebben in de ziekte en moeite doen om het kind zoveel mogelijk te laten meedoen op school.

Gevonden en gewenste oplossingen

- Geven van (individuele) begeleiding aan het kind, bijvoorbeeld:
Het proefproject individuele begeleiding in het basisonderwijs; gebruik maken van de onderwijsmappen van de Nierstichting; ambulante begeleiding vanuit de Mytylschool; het inschakelen van een arbeidsdeskundige; gebruik maken van het rugzakje.
- Begrip kweken, bijvoorbeeld:
Betere informatie naar scholen en de omgeving toe; school actiever betrekken in omgang met de ziekte; als ouder op leuke manier informatie geven op school; leeftijdsgenoten laten ervaren wat het is om een nierziekte te hebben door ze mee te nemen naar een activiteit van de NSN/NVN.
- Contact met leeftijdsgenoten stimuleren, bijvoorbeeld:
Deelnemen aan activiteiten van de NSN/NVN; vriendjes uit de buurt te spelen vragen; lotgenotencontact bijeenkomsten bijwonen.
- (Professionele) begeleiding in de omgang met het (gedrag van) het kind, bijvoorbeeld:
Leren dat kind toch zoveel mogelijk moet meedoen met gewone dingen, kind assertief leren zijn.

4.2 Gesprekken met de kinderen

In negen gezinnen is naast het gesprek met de ouders ook een gesprek met het kind gehouden. In deze gesprekken kwamen deels dezelfde knelpunten naar voren als in de gesprekken met de ouders. Een aantal aspecten werd door de kinderen meer belicht. Die worden hieronder weergegeven. Tijdens de gesprekken noemden de kinderen nauwelijks gevonden of gewenste oplossingen. Dit komt waarschijnlijk omdat kinderen deze kennis minder paraat hebben.

4.2.1 Niet normaal mee kunnen doen en vermoeidheid

Vermoeidheid, het zich ziek voelen en (bij hemodialyse) het tijdsbeslag van de dialyse en het reizen, zorgen voor veel beperkingen in het dagelijkse leven van de kinderen. Ze kunnen vaak niet naar school, missen veel leuke dingen en kunnen slechts een zeer beperkt aantal activiteiten op een dag ondernemen, soms zelfs maar één. De kinderen realiseren zich heel goed hoe erg ze beperkt worden in hun dagelijkse leven.

“Ik word vaak heel boos als ik weer niet naar school kan ... dan denk ik, ik ga even een dagje en dan ben ik na een uur alweer thuis ... zeg maar.”

Na transplantatie ervaren de kinderen in het begin vaak niet dat dit beter gaat, terwijl ze dit wel verwachtten. Wanneer er echter geen complicaties optreden, ervaren ze na enige tijd wel vaak verbetering.

“Ik voel me perfect, kan haast niet beter. Ik kan nu ook weer gewoon op de fiets naar iedereen toe. Hiervoor was ik vaak te moe om ergens heen te gaan.”

Gevonden en gewenste oplossingen

- Contact bevorderen, bijvoorbeeld:
Contact met de klas houden via de computer; bellen met een vriendinnetje tijdens het spoelen; een vriendje meenemen naar de dialyse, dan kan die ook eens zien hoe dat is; “door de shunt kan ik weer meer mee doen”.
- Leren om energie te verdelen, bijvoorbeeld:
Weinig plannen op een dag; meer gebruik maken van de computer.

4.2.2 *School/ opleiding en de overgang van school naar werk*

Het blijkt voor sommige kinderen moeilijk om een normale schoolopleiding te volgen. De kinderen zijn veel afwezig, kunnen geen lange dagen maken en moeten veel inhalen (bijvoorbeeld toetsen). Deze kinderen vinden ook dat er op een normale school weinig aandacht voor en kennis van de ziekte is.

“Dat is echt verschrikkelijk. Ze (leraren) snappen niets van de ziekte, ook leerlingen niet. Zodra ik met gym moe was, dachten ze: ze heeft zeker geen zin.”

Enkele kinderen geven aan dat ze anders dan anderen behandeld worden door medeleerlingen, omdat ze een ziekte hebben. Een enkel kind geeft aan gepest te worden. Andere kinderen vinden niet dat ze anders behandeld worden en kunnen goed opschieten met hun klasgenoten, maar geven tegelijkertijd aan dat ze geen goede vrienden of vriendinnen hebben onder hun klasgenoten.

De oudere kinderen maken zich zorgen over de overgang van school naar werk, ze weten bijvoorbeeld onvoldoende over de haalbaarheid van een bepaalde beroepskeuze.

Gevonden en gewenste oplossingen

- Begeleiding en ondersteuning bieden, bijvoorbeeld:
Iemand die op school uit komt leggen wat de ziekte betekent; iemand die weet welke beroepen ik kan doen; meer informatie over en begeleiding in wat er mogelijk is.

4.2.3 *Gevoelens*

De meeste kinderen geven aan dat de ziekte bij hen hoort en dat ze er zich niet ongelukkig onder voelen. Een aantal oudere kinderen (boven de 14) geeft echter aan regelmatig moeite te hebben met de ziekte. Sommigen voelen zich onzeker vanwege hun uiterlijk en geringe lengte. Een aantal geeft aan gepest te zijn. Ook maken de kinderen zich soms zorgen over de toekomst.

Gevonden en gewenste oplossingen

- Begeleiding en ondersteuning bieden, bijvoorbeeld:
Leren assertief te zijn; leren weerbaar te zijn, omgaan met uiterlijk.

4.3 Gezinnen waar het goed gaat

In acht van de 27 gevoerde gesprekken geven de ouders aan dat het relatief goed gaat. Ze hebben het idee dat ze voldoende de regie over hun leven hebben, dat de ziekte van het kind niet centraal staat binnen het gezin en dat ze ook nog enige tijd voor zichzelf hebben. Dit wil niet zeggen dat deze ouders helemaal geen knelpunten ervaren. De knelpunten zijn echter minder overheersend. Overigens heeft het “goed gaan” binnen een gezin betrekking op dit moment: ook deze gezinnen kunnen perioden hebben waarin het niet goed gaat.

Hieronder wordt beschreven welke kenmerken deze gezinnen hebben en welke oplossingen of strategieën deze gezinnen hanteren.

4.3.1 Kenmerken van de gezinnen

Tabel 2. Gezinnen waarin het goed gaat naar leeftijd en type behandeling kind.

	Peritoneale dialyse	Hemodialyse	Transplantatie	Pre-dialyse
0-4	1			
5-8			1	
9-12	1	1(thuis)	1	
13-18	1		1	1

In tabel 2 worden de behandeling en de leeftijd van de kinderen weergegeven. Er zijn tien kinderen binnen deze acht gezinnen. Bij twee gezinnen is er sprake van twee kinderen met een nierziekte.

In de meeste gezinnen waar de ouders het goed vinden gaan, is het kind ouder dan vier jaar. Dit betekent mogelijk dat bij gezinnen waarbij het kind nog erg jong is, de belasting groter is, dan wanneer het kind wat ouder is. Hierbij speelt mogelijk ook een rol dat de verzorging van een jong kind intensiever is dan van een ouder kind en dat het kind zich nog slecht kan uiten.

Daarnaast blijkt dat er in deze groep geen gezinnen zijn waarbij het kind naar het ziekenhuis moet voor hemodialyse. Een aantal maal per week naar het ziekenhuis moeten gaan, zorgt voor veel onrust en extra belasting.

Ook zijn er in deze groep geen allochtone gezinnen.

Bij twee gezinnen zijn er twee kinderen die beide een nierziekte hebben. Bij de andere gezinnen zijn er één of meer gezonde broertjes/zusjes. Het is opvallend dat er twee gezinnen zijn met twee kinderen met een nierziekte die aangeven dat het redelijk goed gaat. Het is dus niet zo dat meerdere kinderen met een nierziekte per definitie maakt dat het niet goed gaat binnen een gezin, maar dat er andere factoren zijn die een rol spelen. Deze factoren worden hieronder nader uitgewerkt en kunnen worden opgevat als beschermende factoren.

4.3.2 Oplossing en strategieën

Visie op opgroeien en opvoeden

Alle ouders van deze groep geven aan dat ze hun kind zo normaal mogelijk willen opvoeden. Het kind krijgt vaak meer vrijheid en verantwoordelijkheid dan in de andere geïnterviewde gezinnen. Bijvoorbeeld, het kind mag zelfstandig naar school gaan, in buitenwater zwemmen, uit gaan, ergens logeren, enzovoorts. Ook zijn deze ouders vaak meer bereid om de verantwoordelijkheid voor de zorg van het kind deels uit handen te

geven. Ze durven en willen hulp vragen. Bijvoorbeeld bij het aan- en afsluiten van de dialyseapparatuur, of bij het naar het ziekenhuis gaan.

Ondersteuning

Het valt op dat deze gezinnen vaker een (ondersteunend) sociaal netwerk hebben. Waar ouders van andere gezinnen vaak het idee hebben dat ze er alleen voor staan, hebben deze ouders het gevoel dat ze steun van vrienden en familie krijgen. Dit kan zowel praktische als emotionele ondersteuning zijn. De ouders geven ook aan dat ze zelf om ondersteuning vragen en dat ze ook bereid zijn om de verantwoordelijkheid voor hun kind soms af te staan.

Omgaan met de aandoening

Wanneer we deze gezinnen verder typeren valt het op dat er globaal genomen twee verschillende manieren zijn waarop de ouders omgaan met de ziekte binnen het gezin. Een aantal ouders geeft aan dat ze het leven nemen zoals het is, dat ze leven bij de dag en dat ze zich aanpassen aan wat zich voordoet. Ze ervaren daardoor relatief weinig knelpunten. Deze ouders zeggen mede dat ze weinig behoefte hebben aan eigen werkzaamheden/activiteiten. Ze passen zich aan aan het ritme van het kind. Zolang de situatie van het kind redelijk stabiel is, vinden de ouders de onrust mee vallen. Wel zijn ze vaak vele uren per dag bezig met de organisatie rondom de ziekte, maar ze zien dat niet als een belasting.

De andere ouders zijn juist zeer bewust bezig met hun eigen leven en proberen actief naar manieren te zoeken waarop ze zelf activiteiten kunnen (blijven) doen. Deze ouders zijn meer bezig met het regelen van structurele afspraken en houden vast aan eigen activiteiten/vakanties, enzovoorts.

4.4 Allochtone gezinnen

We hebben gesproken met vijf gezinnen van allochtone afkomst: twee Turkse gezinnen, twee Marokkaanse gezinnen en één Afrikaans gezin. Het valt op dat voor deze vijf gezinnen het hebben van een kind met een chronische nierziekte een enorme belasting is, zowel in emotionele als in praktische zin. Voor een deel komt de door deze gezinnen genoemde problematiek overeen met de problemen die de Nederlandse gezinnen noemen. Echter, vergeleken met de Nederlandse gezinnen, maken de ouders zich meer zorgen over het functioneren van het kind, hebben ze meer problemen met regelingen en financiën, geven de ouders vaker spontaan aan dat zij niet begrijpen waarom het kind ziek is geworden en ervaren ze minder regie over hun leven. We zullen kort op deze punten ingaan.

Functioneren van het kind

De ouders geven allemaal aan dat ze erg bezig zijn met het functioneren van het kind, bijvoorbeeld

“we gaan nergens meer naar toe, we doen alles wat goed is voor de ziekte van x en voor haar humeur”

Bij vier van de vijf gezinnen wordt het kind niet als een normaal kind beschouwd, maar als een kind met een ziekte. De ouders vinden het vanzelfsprekend dat het kind met de nierziekte anders behandeld wordt binnen het gezin en ook meer verwend wordt dan de andere kinderen.

Regelingen en Financiën

De ouders weten vaak niet voor welke regelingen ze in aanmerking komen. Ze weten ook niet waar ze informatie kunnen vinden. Ze willen echter wel graag alles doen voor hun zieke kind, bijvoorbeeld

“je wilt alles kopen voor je zieke kind”

Dit betekent dat deze gezinnen een reële kans lopen om in de schulden te raken. Eén gezin vertelde dat ze meer dan 10.000 Euro geleend had bij familie.

Ziekte kind

Vier van de vijf geïnterviewde ouders worstelen met de vraag waarom hun kind ziek is. Hoe komt het, waar komt het vandaan en wanneer gaat het weer over? Deze vragen houden deze ouders veel meer bezig dan de ouders van Nederlandse afkomst. De ouders zoeken soms ook de schuld bij zichzelf. Ze denken dat ze wellicht iets verkeerd hebben gedaan. Ook komt het voor dat de familie de schuld voor de aandoening van het kind bij de ouders legt.

Regie over eigen leven

De ziekte van het kind lijkt bij deze gezinnen meer centraal te staan dan de regie over het eigen leven, bijvoorbeeld “wij zijn alleen maar bezig met hoe wordt mijn kind beter. Dat staat centraal in ons leven, de rest is niet belangrijk”. Daardoor passen de ouders zich voortdurend aan het ritme van het kind aan en proberen ze ook alles te doen om het voor het kind zo prettig mogelijk te laten zijn. Hierdoor hebben ze echter nauwelijks mogelijkheden om zelf activiteiten te ondernemen.

De meeste ouders geven aan dat ze wel behoefte hebben aan ondersteuning, maar dat ze niet goed weten waar ze deze kunnen krijgen. Ook vanwege taalproblemen is het soms lastig om de juiste ingangen of informatie te vinden. Bovendien gaan ouders vaak niet zelf actief op zoek naar professionele ondersteuning maar zoeken ze de steun vooral binnen de familie. Sommige gezinnen hebben deze echter nauwelijks in de buurt (soms alleen in het buitenland), waardoor de sociale steun in eigen kring erg beperkt is.

5 Conclusies

In dit onderzoek hebben we gesprekken gevoerd met 27 gezinnen met een kind met een chronische nierinsufficiëntie. Het onderzoek had als doel meer inzicht te krijgen in de ervaren knelpunten en in gevonden en gewenste oplossingen door gezinnen met een kind met een nierziekte.

Uit de analyses is een goed beeld gekomen van de knelpunten en de gekozen en gewenste oplossingen van gezinnen met een kind met een nierziekte. De samenstelling van de groep was breed: er was voldoende spreiding in leeftijd en behandeling van het kind, gezinssamenstelling, regio, etniciteit en opleiding ouders.

Uit de resultaten komt naar voren dat het merendeel van de gezinnen de belasting door de aandoening groot vindt en dat vele gezinnen vinden dat ze onvoldoende de regie over hun eigen leven in handen hebben. Een aantal factoren lijkt de belasting extra zwaar te maken: wanneer het kind jonger is dan vier jaar, wanneer het kind wordt behandeld door middel van hemodialyse in het ziekenhuis, wanneer de transplantatie kortgeleden heeft plaatsgevonden en wanneer het gezin van allochtone herkomst is. Daarnaast speelt het kunnen overdragen van de zorg een grote rol in de ervaren belasting door ouders. Ouders die wel de zorg over willen en kunnen dragen ervaren minder druk.

Uit de resultaten komen verder enkele algemene aandachtspunten naar voren die van belang zijn bij het bieden van ondersteuning aan gezinnen met een kind met een chronische nierziekte.

- Het is opvallend dat veel gezinnen vergelijkbare knelpunten ervaren, maar dat de gevonden en gewenste oplossingen hiervoor veel individueler bepaald zijn: wat voor het ene gezin een oplossing is (bijvoorbeeld een logeermogelijkheid voor het kind met de nieraandoening), kan voor een ander gezin een onacceptabele optie zijn. Het lijkt dan ook zeer zinvol om wanneer een individueel aanbod bepaald moet worden (bijvoorbeeld door de belangenbehartiger in het programma Kinderen met een Nierziekte) samen met gezinnen in kaart te laten brengen wat oplossingen of ondersteuningsmogelijkheden zijn die bij dat specifieke gezin passen.
- Daarnaast wordt een aantal oplossingen door het merendeel van de gezinnen wenselijk geacht. De oplossingen liggen vooral in de sfeer van financiën, ondersteunen in het krijgen van informatie over en gebruik maken van specifieke regelingen, als bijvoorbeeld meer ondersteuning op het gebied van financiën en regelingen
- Regelingen en financiën worden door vrijwel alle gezinnen als knelpunt aangegeven. Onder deze noemer kunnen drie niveau's van ondersteuning worden aangegeven die verder ontwikkeld zouden kunnen worden. Ten eerste overzichtelijke informatie over regelingen, die up-to-date is en die bij één centraal punt verkrijgbaar is. Op het moment is de praktijk dat het ontzettend ingewikkeld is om een goed overzicht te krijgen van bestaande regelgeving en dat ouders hiervoor vele verschillende "loketten" af moeten gaan. Ten tweede het geven van hulp bij het daadwerkelijk aanvragen van regelingen, krijgen van vergoedingen enzovoorts. Sommige ouders geven aan dat het voor hen voldoende is als er iemand is die hen kan ondersteunen bij het invullen van formulieren, het schrijven van brieven enzovoorts. Andere ouders zouden deze gehele administratie graag uitbesteden aan iemand anders. Ten derde het geven van financiële ondersteuning. Voor vele ouders is hun financiële situatie een punt van (grote) zorgen en geldt dat financiële ondersteuning,

bijvoorbeeld door de Nierstichting, broodnodig is om het hoofd boven water te houden of om nog wat “leuke” dingen te kunnen ondernemen.

- Het hebben van een sociaal netwerk, gecombineerd met het kunnen overdragen van de verantwoordelijkheid voor het kind – zowel naar derden als naar het kind zelf-, lijkt een belangrijke factor te zijn die ertoe bijdraagt dat gezinnen ervaren dat ze in voldoende mate de regie over het eigen leven hebben. Het niet willen overdragen van de verantwoordelijkheid voor het kind, oftewel het niet (tijdelijk) los kunnen laten van de verantwoordelijkheid, wordt echter door de meeste ouders niet als knelpunt benoemd. Dit is voor vele ouders waarschijnlijk ook een heel kwetsbaar punt: ouders stellen een groot deel van hun leven “in dienst van” hun kind, om ervoor te zorgen dat het met het kind zo goed mogelijk gaat. Er wordt ook (stilzwijgend) van hen verwacht dat ze zelf het nodige opgeven om zo goed mogelijk voor hun kind te kunnen zorgen. Het is niet eenvoudig om dan in te zien dat het tegelijkertijd voor het hele gezin van belang is dat je als ouders de verantwoordelijkheid tijdelijk aan een ander over kunt dragen. In het programma zou aandacht besteed kunnen worden aan “bewustwording” van ouders op dit gebied en bijgedragen kunnen worden aan de ontwikkeling van concrete handvatten voor ouders om te leren “loslaten”.
- Het lijkt van belang om bij de aangeboden ondersteuning zo min mogelijk investering van ouders te vragen, wil de ondersteuning ook slagen. De meeste ouders hebben geen tijd en energie om het halve land door te reizen voor een bijeenkomst of een bezoekje aan een ander gezin bijvoorbeeld. Het gebruik van Internet lijkt met het oog hierop veelbelovend als uitwisselingsplatform of als platform voor informatieverstrekking.
- Een opvallend resultaat bij de allochtone gezinnen is dat ouders worstelen met vragen over de oorzaak en het verloop van de nierziekte. Specifiek voor deze gezinnen lijkt het daarom raadzaam om aandacht te besteden aan educatie over de nierziekte, uitgaande van het referentiekader van de ouders. Door uit te gaan van het referentiekader van de ouders en de vragen die zij zichzelf stellen, en informatie over de ziekte hierop aan te laten sluiten kunnen begrip en acceptatie van deze ouders mogelijk vergroot worden.
- Een aantal gezinnen in dit onderzoek gaf aan dat het relatief goed met hen gaat en dat zij in voldoende mate de regie over hun leven in eigen hand hebben. In paragraaf 4.3. hebben we deze gezinnen nader bekeken en enkele oplossingen / strategieën beschreven die bij hen naar voren kwamen. Er was in dit onderzoek geen ruimte voor een herhaald gesprek met deze gezinnen, om de oplossingen / strategieën verder uit te diepen en meer inzicht te krijgen in wat nu precies maakt dat het met deze gezinnen relatief goed gaat. Het is echter aan te bevelen hier meer gericht onderzoek naar te doen, omdat oplossingen en strategieën van deze gezinnen mogelijk overgedragen kunnen worden aan andere gezinnen.
- Uit de gesprekken met de kinderen bleek dat zij vooral knelpunten ervaren in het meedoen met dagelijkse activiteiten, zowel thuis als op school, in het hebben van voldoende energie en in het hebben van sociale contacten. Naar onze mening zouden de NSN/NVN interventies kunnen ontwikkelen, bijvoorbeeld om de kinderen te leren hun energie te verdelen. Ook maken de oudere kinderen zich zorgen over de overgang van school naar werk. Goede voorlichting over mogelijkheden lijkt hiervoor van belang. De kinderen zelf gaven weinig oplossingen of wensen aan tijdens de gesprekken. Waarschijnlijk is een eenmalig gesprek met kinderen (met een onbekende) niet voldoende om kinderen te laten vertellen wat ze graag willen. Kinderen hebben deze kennis minder paraat dan ouders. Het lijkt belangrijk om daarvoor een vertrouwensband met de kinderen te hebben. De belangenbehartiger kan hierin een belangrijke rol spelen.

6 Nawoord

De auteurs bedanken de ouders en kinderen voor hun gastvrijheid, de openhartige gesprekken en de waardevolle informatie die hieruit naar voren kwam. Zij bedanken eveneens de centra voor hun medewerking aan de werving van de respondenten en allen die bijgedragen hebben aan het gespreksprotocol.