

Ouders weten het beter

Een fenomenologisch onderzoek vanuit een zorgethisch perspectief naar de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen op de PICU.

Kees van der Leeden, 1006762

1^o Begeleider: Dr. I. van Nistelrooij

2^o Begeleider: Dr. M. Visse

Examinator: Prof. Dr. C. Leget

15 juni 2016

Masterthesis Zorgethiek en Beleid

Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

Voorwoord

U staat op het punt te beginnen met het lezen van mijn masterthesis “Ouders weten het beter”. Deze thesis is geschreven ter afronding van de master-opleiding “Zorgethiek en Beleid” aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.

In deze thesis staat de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen die op een PICU zijn opgenomen centraal. Het tot stand komen van deze thesis is voor mijzelf een leerzaam proces geweest. Hoewel mijn naam op de voorkant staat, was ik voor het tot stand komen van deze thesis afhankelijk van anderen. Hen ben ik dan ook dank verschuldigd.

Allereerst gaat mijn dank uit naar de ouders met wie ik heb gesproken. Ik heb het als een voorrecht ervaren dat zij zo openhartig en bereidwillig hun ervaringen met mij hebben willen delen.

Dr. I. van Nistelrooij en dr. M. Visse wil ik als begeleiders bedanken voor hun leerzame feedback, bemoedigende woorden en geduld.

Tot slot een woord van dank voor het thuisfront. Zij hebben een paar jaar moeten leven met een partner en vader die zo nodig moest gaan studeren. Esther, Emma en Wouter dank voor jullie steun, motivatie en geduld,

Kees van der Leeden

Juni 2016

Inhoudsopgave

1 SAMENVATTING	5
2 PROBLEEMSTELLING	6
2.1. INLEIDING	6
2.2. AANLEIDING	6
2.3. PROBLEEMSTELLING	7
2.3.1. MAATSCHAPPELIJKE PROBLEEMSTELLING	7
2.3.2. WETENSCHAPPELIJKE PROBLEEMSTELLING	10
2.4. ZORGETHISCHE INKADERING VAN HET PROBLEEM	12
2.5. VRAAGSTELLING	13
2.6. DOELSTELLING	14
2.7 RELEVANTIE IN ZORGETHISCHE TERMEN	14
3 THEORETISCHE VERKENNING	16
3.1 EXPERTISE	16
3.1.1 EXPERTISE – VERKENNING UIT NIET-ZORGETHISCHE BRONNEN	16
3.1.2 EXPERTISE – ZORGETHISCHE VERKENNING	18
3.2 OUDERSCHAP	21
3.2.1. OUDERSCHAP – VERKENNING UIT NIET-ZORGETHISCHE BRONNEN	21
3.2.2 OUDERSCHAP – ZORGETHISCHE VERKENNING	24
3.3 ERVARING	28
4 CONCEPTUEEL RAAMWERK	30
4.1 SENSITIZING CONCEPTS	30
4.2 ONDERZOEKSTRADITIE	31
5 METHODE	33
5.1 ONDERZOEKSBENADERING	33
5.2 CASUSDEFINITIE	33
5.3 DATAVERZAMELING	33
5.4 ANALYSE	34
5.5 ETHISCHE OVERWEGINGEN	35
5.6 BETROUWBAARHEID, GENERALISEERBAARHEID EN GELDIGHEID.	35
5.6.1 BETROUWBAARHEID	36
5.6.2 GELDIGHEID	36
5.6.3 GENERALISEERBAARHEID	36
6 RESULTATEN	37
6.1 RESPONDENTEN	37
6.2 THEMA'S	38
6.2.1 AANDACHT	38
6.2.2 BETROKKENHEID	42
6.2.3 EXPERTISE	44
6.3 DEELVRAGEN	46
6.4 SAMENHANG THEMA'S	49
6.5 ZORGETHISCHE REFLECTIE	50
6.6 CONCLUSIE	52

6.7 AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK	54
7 KWALITEIT	56
8 LITERATUUR	58
BIJLAGE 1 UITNODIGINGSBRIEF	62
BIJLAGE 2 INFORMED CONSENT	63
BIJLAGE 3 TOPICLIJST	64

1 Samenvatting

Doel

Het doel van dit onderzoek is het leveren van een kennisbijdrage over de rol die de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen speelt bij het komen tot goede zorg wanneer deze kinderen op de PICU zijn opgenomen.

Een persoonlijk doel is het opdoen van ervaring met conceptueel onderzoek en kwalitatief empirisch onderzoek.

Onderzoeksmethode

Het onderzoek wordt gedaan vanuit de fenomenologisch traditie vanuit een zorgethisch perspectief. Door middel van open interviews zijn de data verzameld.

Conclusie

Ouders van chronisch zieke kinderen ervaren hun expertise als een belangrijk middel om tot goede zorg te komen voor hun op de PICU opgenomen kind. De expertise van ouders heeft betrekking op hun kind als geheel en niet alleen op de chronische ziekte. Ouders ervaren dat naast expertise ook aandacht en betrokkenheid belangrijke middelen zijn om tot goede zorg voor hun chronische zieke kind op de PICU te komen. Tussen expertise, aandacht en betrokkenheid stellen ouders geen rangorde. Ouders ervaren expertise als een belangrijk onderdeel van hun ouderschap.

Sleutelwoorden

Ouders; ouderschap; kennis; expertise; zorgethiek; chronische zieke kinderen; aandacht; betrokkenheid; PICU; ervaring; fenomenologie.

2 Probleemstelling

2.1. Inleiding

In deze paragraaf beschrijf ik hoe ik tot de keuze voor het onderwerp van deze thesis ben gekomen. Vervolgens zal er een maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstelling worden beschreven. Aansluitend zal het probleem zorgethisch ingekaderd worden. Vervolgens worden de vraagstelling en de doelstelling voor deze thesis geformuleerd.

2.2. Aanleiding

In Nederland zijn acht Pediatrische Intensive Care Units (PICU). Per jaar worden er op deze PICU's ongeveer 5000 kinderen opgenomen (<http://www.stichtingkinderic.nl>). Voor een deel van deze kinderen is de opname op de PICU gepland. Dit betreft bijvoorbeeld kinderen die een langdurige operatie moeten ondergaan en waar na de operatie bewaking op een PICU vereist is. Of kinderen die thuis beademd worden en vanwege deze chronische beademing bij iedere ziekenhuisopname op de PICU opgenomen moeten worden. Voor het andere deel van deze kinderen is er een acute aanleiding voor opname. Dit zijn bijvoorbeeld kinderen die een verkeersongeluk hebben meegemaakt, kinderen met ademhalingsproblemen of kinderen die een infectie doormaken waardoor de ademhaling en de bloedsomloop in gevaar zijn gekomen. Er is een grote variatie ten aanzien van de medische achtergrond van de op de PICU opgenomen patiënten. Men komt hier om deze reden veel van de verschillende medische specialismes tegen. Ook met betrekking tot de levensfasen is de patiëntengroep op de PICU zeer gevarieerd en bestaat uit pasgeborenen, peuters, kleuters tot pubers en adolescenten. De kinderen die op een PICU worden opgenomen variëren in leeftijd van 0 tot 18 jaar (<http://www.stichtingkinderic.nl>).

Gedurende de periode dat ik als verpleegkundige werkzaam ben op de PICU van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) dat onderdeel uitmaakt van het Universitair Medisch Centrum te Utrecht (UMCU), heb ik veel patiënten en hun ouders op de PICU opgenomen zien worden. Ook heb ik kunnen zien hoe een opname op de PICU in het dagelijks leven van het kind en ouders ingrijpt. Ik heb kunnen zien hoe verschillende ouders op verschillende manieren met de opname op de PICU omgaan. Voor sommige ouders is het makkelijker om met de opname op de PICU om te gaan en voor anderen is dat lastiger. Dit kan met allerlei factoren te maken hebben zoals bijvoorbeeld de reden van de opname, de sociale vaardigheden van ouders en de gezinssamenstelling.

Binnen de groep van kinderen die op een PICU worden opgenomen is er een groep kinderen die van de andere kinderen verschilt doordat zij, voordat zij op de PICU worden opgenomen, al gedurende langere tijd ziek zijn. Dit zijn de kinderen met een chronische ziekte. In deze thesis richt ik mij op de ouders van deze kinderen met een chronische ziekte¹. Om vast te stellen welke kinderen tot deze groep behoren houd ik mij in deze thesis aan de definitie voor chronische ziekten bij kinderen zoals die geformuleerd is door Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa en Heymans (2008). Deze definitie beschouwt kinderen als chronisch ziek wanneer zij tussen de 0 en 18 jaar oud zijn, wanneer de diagnose gebaseerd is op wetenschappelijke kennis, de ziekte niet te genezen of niet te behandelen is en wanneer de ziekte langer dan drie maanden duurt of in het afgelopen jaar vaker dan drie keer is voorgekomen (Mokkink et al., 2008).

In de nu volgende paragraaf zal de probleemstelling voor deze thesis worden geformuleerd. Allereerst zal ik komen tot het formuleren van een maatschappelijke probleemstelling en vervolgens zal er een wetenschappelijke probleemstelling geformuleerd worden.

2.3. Probleemstelling

Om tot de maatschappelijke probleemstelling te komen informeer ik eerst over chronisch zieke kinderen in Nederland en over wat de gevolgen zijn van het hebben van een chronisch ziek kind voor de ouders van deze kinderen. Vervolgens kom ik tot het beschrijven van de wetenschappelijke probleemstelling.

2.3.1. Maatschappelijke probleemstelling

In Nederland vormt het aantal kinderen dat leeft met een chronische ziekte een groep van ongeveer 500.000 kinderen (Hatzmann, 2009). Dit is ongeveer één vijfde van het totale aantal kinderen in Nederland. De laatste jaren is het aantal kinderen dat leeft met een chronische ziekte sterk toegenomen en de verwachting is dat deze toename de komende jaren verder zal doorgaan (Hatzmann, 2009). De oorzaken hiervan liggen in een verdere afname van de kindersterfte door nieuwe medische ontwikkelingen en door een toename van de overlevingskans bij verscheidene ziekten (Hatzmann, 2009). De toename van het aantal kinderen met een chronische ziekte toont zich ook in het aantal kinderen die met een chronische ziekte in het ziekenhuis of op een PICU opgenomen worden (Typpo, Petersen, Petersen & Mariscalco, 2010). Deze kinderen worden

¹ Kinderen met een chronische ziekte worden in de thesis als één groep benaderd. Ik ben mij er van bewust dat dit een grove generalisering is. Binnen deze groep is de variatie aan aandoeningen groot en is er een grote gradiënt in de mate waarin de chronische ziekte het dagelijks leven van het kind beïnvloedt en waarin het aan de chronische ziekte gerelateerde zorg nodig heeft. Omdat in deze thesis de ouders van chronisch zieke kinderen en de opname op de PICU centraal staan zal ik om die reden dit begrip op deze wijze blijven hanteren.

vaker in het ziekenhuis opgenomen vanwege een acuut ziek worden of een verergering van hun chronische aandoening (Balling & McCubbin, 2001). Het merendeel van de kinderen die in het ziekenhuis worden opgenomen zijn kinderen met een chronische ziekte (Hatzmann, 2009).

Hoewel de diagnose van een chronische ziekte bij een kind een einde kan maken aan een onzekere periode, wordt het stellen van de diagnose door veel ouders als traumatisch en stressvol ervaren (Hatzmann, 2009). Er begint een periode met nieuwe onzekerheden. Wat voor gevolgen heeft de chronische ziekte voor het kind? Hoe zal het kind zich ontwikkelen? Wat is de prognose? Voor ouders betekent het dat men zal moeten leren omgaan met de chronische ziekte van hun kind. In de thuissituatie moet men de dagelijkse zorg voor hun kind gaan organiseren. Dit omvat het beheersbaar houden van de chronische ziekte, maar ook zorgdragen voor de instructie van anderen (school, sportclub) die bij de zorg voor het kind betrokken zijn, het vinden en coördineren van geschikte zorg, het inpassen in het dagelijks leven van het gezin, het omgaan met de gevolgen voor de andere kinderen in het gezin en een balans vinden met de eigen behoeften (Hatzmann, 2009). Ouders moeten zich voortdurend aan de consequenties van de chronische ziekte van hun kind aanpassen. Dit heeft gevolgen voor zaken als sociale contacten, werk en het gezin (Hatzmann, 2009). Elke de Quay, moeder van een dochter met een stofwisselingsziekte, beschreef haar ervaring hoe het is om ouder van een chronisch ziek kind te zijn als volgt:

“Wij zijn 24 uur per dag, 7 dagen per week verantwoordelijk voor het geluk en de gezondheid van een chronisch ziek kind. Wij zijn verantwoordelijk voor het observeren, het tijdig signaleren, het inschakelen van de juiste professional, het correct verwoorden van de voorliggende zorgvraag, het implementeren van de behandeling en het evalueren ervan. (...). De verantwoordelijkheid die dit met zich meebrengt drukt zwaar op onze schouders.” (De Quay, 2009)

Opname op een PICU van een kind veroorzaakt bij ouders veel stress (Jay & Youngblutt, 1991; LaMontagne, Johnson & Hepworth, 1995). Voor ouders van een chronisch ziek kind betekent dit dat deze stress boven op de reeds door deze ouders ervaren psychosociale last komt. Door de opname op de PICU komt er een onderbreking in de dagelijkse gang van zorgen voor het kind met een chronische ziekte. De routines en gebruiken ten aanzien van de zorg voor het kind met de chronische ziekte zullen op de PICU anders zijn dan thuis. Ouders kennen hun kind met de chronische aandoening door en door. Volgens ouders ligt dit voor zorgprofessionals anders:

“They [the PICU] really do not know her. How do you get them to know her?”
(Graham, Pemstein, & Curley, 2009, p.2066)

Ouders weten hoe hun kind op bepaalde benaderingen, behandelingen of verzorging reageert, wat het prettig vindt of juist niet. Elke de Quay schrijft daar over:

“Ik zorg ervoor dat ik een specialist van mijn dochter word. Als ik dat niet zou doen, blijf ik in gebreke en bied ik niet het beste voor mijn kind, zo voelt het althans” (De Quay, 2009)

Een andere ouder zegt hierover: “We know her little things that happen when things are not right or how she may respond to certain situations because we are with her all the time.”
(Graham et al, 2009, p.2067)

Door opname op de PICU komt de expertise van ouders over het chronische zieke kind en de expertise van de zorgprofessionals bij elkaar. Expertise van ouders in deze thesis wordt opgevat als de kennis en vaardigheden van ouders en de ervaring die zij daar mee opdoen. Reflectie op de ervaring door ouders levert hen nieuwe kennis op. Dit maakt dat expertise dynamisch is. In hoofdstuk 3, “Theoretische verkenning”, zal uitgebreider worden stilgestaan bij het begrip expertise. Om de impact van opname op een PICU op het kind en ouders te beperken is het voor de zorg voor het kind met een chronische ziekte van belang dat deze expertise van ouders en zorgprofessionals op een goede manier samengevoegd worden zodat, waar de omstandigheden dat toe laten, de voortgang in alle aspecten in de zorg voor het chronisch zieke kind gewaarborgd wordt (Callery: in Lindblad, Rasmussen & Sandman, 2005). Zoals in de inleiding al gemeld gaat dit niet altijd even vlekkeloos. De inzet van ouders en zorgprofessionals op de PICU is dat het kind herstelt van de reden voor de opname. De behandeling van de acute reden voor de opname staat hier voorop. Wordt het kind bijvoorbeeld voor een longontsteking opgenomen dan zal de behandeling op de PICU zich hier op richten. Aandacht voor de chronische aandoening verschuift dan naar het tweede plan. De PICU is ingericht en ingesteld op het behandelen van acute levensbedreigende aandoeningen en niet op chronische aandoeningen.

Het probleem ten aanzien van de expertise van ouders van kinderen met een chronische ziekte die op een PICU worden opgenomen is dat deze expertise door zorgprofessionals niet altijd gehoord, gewaardeerd en gebruikt wordt (Graham et al., 2009; Avis & Reardon, 2008; Balling & McCubbin, 2001; Kirk, Glendinnig & Callery, 2005) Dit heeft gevolgen voor de zorg voor

het kind maar ook hoe ouders de opname van hun kind op de PICU ervaren (Graham et al., 2009; Haines, 2005; Balling & McCubbin, 2001). Wanneer ouders hun expertise niet kunnen doen gelden voelt dat voor hen alsof zij ten opzichte van hun chronisch zieke kind in gebreke blijven (Haines, 2005). Gezien het grote aantal kinderen met een chronische ziekte en het feit dat het merendeel van de kinderen die in het ziekenhuis worden opgenomen een chronische ziekte hebben en deze ook terug worden gezien op de PICU (Typpo et al, 2010), treft dit veel ouders.

2.3.2. Wetenschappelijke probleemstelling

Opname van een kind op de PICU is een ingrijpende gebeurtenis waarbij de normale activiteiten van het gezin worden onderbroken (Seideman et al, 1997). Bij deze gebeurtenis ervaren ouders veel stress (Seideman et al, 1997; LaMontagne et al, 1995). De reden voor opname op de PICU is dat de gezondheidstoestand van het kind zodanig is dat deze er om vraagt dat levensbedreigende situaties worden bestreden of voorkomen. Het kind heeft zorg nodig die ouders niet kunnen bieden. Voor ouders betekent het dat zij door de acute en technische setting van de PICU geremd worden in hun normale ouderlijke activiteiten zoals zij die thuis gewend zijn (Seideman et al., 1997).

In de literatuur worden veel oorzaken beschreven voor de stress die ouders ervaren wanneer hun kind op de PICU wordt opgenomen. De onderbreking van de ouderlijke rol komt als voornaamste oorzaak van stress bij ouders op de PICU naar voren (Ames, Rennick & Baillargeon, 2011; Jay & Youngblutt, 1991; McDonald (in: Mattson, Arman, Castren & Forsner, 2013); Graham et al.(2009)).

Ames et al.(2011) lieten zien dat ouders zelf aangeven dat zij voor zichzelf op de PICU hun rol van ouder als erg beperkt inschatten. De rol die ouders op de PICU hadden, was ervoor te zorgen dat er goed voor hun kind gezorgd werd. Voor ouders zijn het deelnemen aan en aanwezig zijn bij de zorg voor hun kind, het benaderd worden als diegene die het kind het beste kent en het vormen van een samenwerkingsverband met de professionals van de PICU belangrijke aspecten. Ames et al. (2011) toonden geen onderscheid tussen ouders van chronisch zieke kinderen en niet-chronische zieke kinderen. Dit onderzoek is voor deze thesis relevant omdat het een verbinding maakt tussen de ouderlijke rol en de expertise van ouders over hun kind.

Graham et al.(2009) keken specifiek naar ouders van chronisch zieke kinderen. Door deze ouders wordt een onderbreking van de ouderrol, zoals men die thuis had, ervaren (Graham et al.,

2009). Hoe sterker deze onderbreking van de ouderrol wordt ervaren, hoe meer ook door ouders wordt ervaren dat de lichamelijke en psychische vermogens van hun kind door de zorgprofessionals worden onderschat (Graham et al., 2009). Het geeft ouders het gevoel waakzaam te moeten zijn met betrekking tot de zorg voor hun kind, waardoor de opname op de PICU van hun chronisch zieke kind, door ouders niet wordt ervaren als een periode waarin men op adem kon komen (Graham et al., 2009).

In de studie van Balling en McCubbin (2001) is er aandacht voor de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen. Een groot deel van de ouders vindt de zorg die zij hun chronisch zieke kind thuis geven, van een hogere kwaliteit dan de zorg door de zorgprofessionals in het ziekenhuis. Mede hierdoor verlangen ouders een grotere rol in de deelname in de zorg voor hun kind. Ouders ervaren van slechts een deel van de zorgprofessionals waardering voor hun expertise over hun chronisch zieke kind (Balling & McCubbin, 2001). Uit het onderzoek van Lindblad et al. (2005) komt naar voren dat het voor ouders van chronisch zieke kinderen belangrijk is dat zij steun ervaren van zorgprofessionals. En dat deze steun wordt ervaren wanneer men de ouders van chronisch zieke kinderen erkend als experts met betrekking tot hun kind (Lindblad et al., 2005).

In onderzoek naar ouders van wie kinderen op een PICU zijn opgenomen, is er relatief weinig specifieke aandacht voor ouders van chronisch zieke kinderen. Hoewel erkend wordt dat kinderen met een chronische ziekte en ook de ouders van deze kinderen zich duidelijk onderscheiden van de andere kinderen en hun ouders die op een PICU worden opgenomen (Graham et al, 2009), is hier niet veel meer onderzoek naar gedaan. Ook stel ik vast dat er in de verschillende onderzoeken nauwelijks aandacht is voor de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen die op de PICU opgenomen zijn. Naast dat de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen voor hen zelf belangrijk is, is de groep ouders van kinderen met een chronische ziekte dusdanig groot dat dit onderzoek hiernaar zou rechtvaardigen. Het lijkt van belang voor de zorg voor het kind met een chronische ziekte en voor hun ouders, dat er aandacht is voor de expertise die ouders over hun kind mee naar de PICU nemen. Nu is echter niet duidelijk welke invloed de manier waarop op de PICU met de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen wordt omgegaan, heeft op de door ouders ervaren ouderrol.

Naar aanleiding van de hierboven beschreven maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstelling, wordt in deze thesis onderzocht welke rol de expertise van ouders van

chronisch zieke kinderen die op de PICU worden opgenomen, speelt bij het komen tot goede zorg.

2.4. Zorgethische inkadering van het probleem

Deze thesis is geschreven ter afronding van de Master ‘Zorgethiek en Beleid’. Om deze reden wordt in deze thesis gekeken, naar de rol van expertise van ouders van chronisch zieke kinderen die op een PICU worden opgenomen bij het komen tot goede zorg, vanuit een zorgethisch perspectief.

De zorgethiek is gebaseerd op een relationeel mensbeeld dat zich laat kenmerken door verbondenheid, betrokkenheid, verantwoordelijkheid, concreetheid, contextualiteit en zorg (Van Nistelrooij, 2012). In tegenstelling tot het neoliberale mensbeeld is men niet autonoom, maar afhankelijk van anderen. De afhankelijkheid en de betrokkenheid van mensen is voor de zorgethiek de basis voor het menselijk leven (Kuijs, Hesselink & Goossensen, 2013). Zorgen vindt daarom niet alleen plaats in situaties waarin de ander niet in staat is om voor zichzelf kan zorgen. De onderlinge afhankelijkheid van mensen maakt dat men in de ene situatie zorg geeft en in de andere situatie zorg ontvangt.

Ouders organiseren in de thuissituatie de zorg voor hun chronisch zieke kind en geven hier gestalte aan. Zij staan hierin echter niet alleen. Ouders zijn de spin in het web. Naast ouders zijn meerdere personen bij de zorg voor hun kind betrokken. Zorgprofessionals in het ziekenhuis, zorgprofessionals van eventueel de thuiszorg, maar ook familie en vrienden die ouders bijstaan in de zorg voor hun chronisch zieke kind. Zij geven allemaal op hun wijze zorg. Hoe men aan deze zorg gestalte geeft zal per betrokkene verschillen. Fisher en Tronto (1990) definieerden zorg als een menselijke activiteit die alles omvat wat wij doen om onze wereld te handhaven, voort te zetten en te herstellen zodat we in deze wereld zo goed mogelijk kunnen leven. De wereld die zij benoemen omvat ons lichaam, onszelf en onze omgeving (Fisher and Tronto, 1990). Zorg op deze wijze gedefinieerd beperkt zich niet tot alleen directe zorg voor het chronisch zieke kind, maar laat zien dat er meer nodig is om de wereld waarin het chronisch zieke kind leeft te handhaven, voort te zetten en te herstellen. In het perspectief van deze definitie kan het verkrijgen en het hanteren van expertise over hun chronisch zieke kind door ouders, als één van de activiteiten gezien worden die men nodig heeft om hun wereld te handhaven, voort te zetten en te herstellen. Het begrip ‘wereld’ in de definitie van Fisher en Tronto is een ruim begrip. We kunnen het met deze definitie opvatten als het ernstig ziek geworden chronisch zieke kind, als de ouders van het chronisch zieke kind zelf, hun

woonomgeving en het ‘web’ van relaties waar men in de thuissituatie in leeft, maar ook de PICU waar men terecht gekomen is. Tevens kunnen we met deze definitie zorg voor het chronisch zieke kind zien als een continuüm dat zich voortzet wanneer het kind op de PICU terecht komt. Zorg op deze wijze gedefinieerd, distantieert zich van het onderscheid tussen zorg thuis en op de PICU. Ook al verplaatst de zorg zich van de thuissituatie naar de PICU, ook al zal de invulling van de zorg op de PICU anders zijn dan thuis, zorgen blijft onderdeel uitmaken van de wereld waarin ouders en hun kind leven.

De centrale vraag die de zorgethiek zich stelt is wat goede zorg is. Om hier een antwoord op te geven gaat de zorgethiek op zoek in de praktijk. ‘Wat goed is laat zich zien in praktijken en goed is wat goed blijkt te zijn’ (Klaver, van Elst & Baart, 2013). Praktijk wordt hier niet gesteld als tegenhanger van theorie (Van der Zande, Baart & Vosman, 2014), maar ook niet als het uitvoeren van handelingen (Vosman & Baart, 2008). Tronto stelt zorg ook als een praktijk. Hierin zijn handelen en houding nauw met elkaar verbonden (Tronto, 1993). Het handelen komt naar voren in de door Tronto beschreven vier fasen van zorg: oog hebben voor (caring about), zorg op zich nemen (taking care), zorg verlenen (care-giving) en zorg ontvangen (care-receiving) (Tronto, 1993). Houding wordt verbonden met vier morele elementen van zorg die met de vier fasen van zorg in verbinding staan: aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid (Tronto, 1993). Expertise speelt in elke fase een rol. Met de fasen van zorg en de morele elementen van zorg wordt het daadwerkelijk zorg verlenen geplaatst in een perspectief van een zorgproces dat nodig is om tot goede zorg voor het chronisch zieke kind op de PICU te komen.

2.5. Vraagstelling

Naar aanleiding van de beschreven probleemstellingen en zorgethische inkadering wordt de volgende onderzoeksvraag geformuleerd.

Onderzoeksvraag

Hoe ervaren ouders van chronisch zieke kinderen de rol die hun expertise heeft bij het tot stand komen van goede zorg voor hun kind op de PICU?

Deze onderzoeksvraag zal aan de hand van de volgende deelvragen worden beantwoord.

Deelvragen

Waaruit bestaat volgens ouders hun expertise over hun chronisch zieke kind en op welke manier maakt dit deel uit van hun rol als ouder?

Hoe ervaren ouders van chronisch zieke kinderen de overgang van thuis naar de PICU, en wat verandert hierbij in de bijdrage van hun expertise aan de zorg voor hun chronisch zieke kind?

Wat is volgens ouders goede zorg voor hun chronisch zieke kind op de PICU en wat is de bijdrage van hun expertise hieraan?

Hoe wordt het door ouders van chronisch zieke kinderen ervaren wanneer hun expertise niet kan bijdragen aan de goede zorg voor hun kind?

2.6. Doelstelling

De doelstelling van deze thesis is drieledig. Het eerste doel van deze thesis is het leveren van een bijdrage aan de kennis over de rol die de expertise van ouders speelt bij het komen tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind dat op de PICU is opgenomen. Om dit doel te bereiken zal een kwalitatief empirisch onderzoek gedaan worden vanuit een zorgethisch perspectief. Dit sluit aan bij het tweede doel van deze thesis, het opdoen van ervaring in het doen van kwalitatief empirisch onderzoek vanuit een zorgethisch perspectief. Als derde doel van deze thesis wil ik de opgedane kennis over de rol die de expertise van ouders speelt bij het komen tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind gebruiken, om op de PICU van het WKZ de expertise van deze ouders onder de aandacht van de zorgprofessionals te brengen.

2.7 Relevantie in zorgethische termen

Deze thesis is voor de zorgethiek relevant omdat in deze thesis onderzoek wordt gedaan naar de expertise van ouders van chronisch zieke kinderen die op de PICU genomen zijn, vanuit een zorgethisch perspectief. Om te achterhalen hoe ouders de rol van hun expertise over hun chronisch zieke kind op de PICU ervaren wordt kwalitatief empirisch onderzoek gedaan. Hiermee wordt gekeken naar de ervaringen van ouders in de context waarin deze ervaringen plaatsvinden (Dierckx de Casterlé e.a., 2011). Kwalitatief empirisch onderzoek geeft ook ruimte

aan subjectiviteit (Dierckx de Casterlé et al. , 2011). Niet iedere ouder, niet ieder chronisch ziek kind en niet iedere opname op de PICU zijn hetzelfde. Bij kwalitatief empirisch onderzoek is hier ruimte voor, het stelt in staat om te kijken naar het unieke en particuliere van een situatie. Zorgethiek is niet op zoek naar het universele, maar richt zich ook op het unieke en particuliere. Kwalitatief empirisch onderzoek en zorgethiek sluiten hierdoor bij elkaar aan.

3 Theoretische verkenning

Aan de hand van literatuuronderzoek vindt in dit hoofdstuk een theoretische verkenning plaats van de centrale begrippen die in de probleemstelling naar voren zijn gekomen. Om de vraagstelling voor deze thesis te kunnen beantwoorden is het nodig om kennis te hebben van deze begrippen. In deze thesis wordt vanuit een zorgethisch perspectief gekeken naar hoe ouders van chronisch zieke kinderen die op de PICU zijn opgenomen, de rol van hun expertise ervaren bij het komen tot goede zorg voor hun kind. Om dit zorgethisch perspectief aan te kunnen nemen zal bij elk begrip, naast een algemene verkenning, een zorgethische verkenning plaatsvinden. De verkenning heeft betrekking op de begrippen “expertise” en “ouderschap”. Omdat in deze thesis gekeken wordt naar de ervaring van ouders, zal aan het einde van dit hoofdstuk kort worden ingegaan op het begrip “ervaring”.

3.1 Expertise

In deze paragraaf wordt expertise verkend vanuit algemene bronnen en vanuit de zorgethiek.

3.1.1 Expertise – Verkenning uit niet-zorgethische bronnen

In deze algemene verkenning zal eerst expertise worden beschreven. Vervolgens zal worden ingegaan op de overdraagbaarheid van expertise. Als gezocht wordt naar de rol die de expertise van ouders speelt bij het komen tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind is het van belang te weten in hoeverre expertise aan anderen (zoals zorgprofessionals op de PICU) kan worden overdragen. Daaropvolgend wordt ingegaan op het dynamisch karakter van expertise en hoe expertise van ouders zich verhoudt tot de expertise van professionals. Als laatste wordt getoond hoe ouders zelf hun expertise zien.

Expertise

Bender en Fish (2000) omschrijven expertise als grondige kennis en begrip op een bepaald gebied, wat ver boven een gemiddelde kennis en begrip uitsteekt. Maar zij stellen dat het meer is dan dat. Elk individu die expertise bezit is in staat om nieuwe unieke kennis en oplossingen te creëren op het gebied waarover men expertise heeft (Bender & Fish, 2000). Expertise wordt hierdoor niet tot iets statisch, maar iets wat zich bij voortdurend ontwikkelt.

Overdraagbaarheid

In de kennispiramide van data – informatie – kennis – expertise stellen Bender en Fish (2000) dat alleen kennis kan worden overgedragen. Deze kennis wordt tot informatie voor de toehoorder, die deze informatie individueel zelf tot kennis moet verwerken. Bender en Fish

(2000) maken een onderscheid tussen kennis en expertise. Kennis is dat wat individueel ontstaat en wordt gevormd door het samengaan van al bestaande kennis en de binnenkomst van nieuwe informatie. Om kennis te laten ontstaan moet het individu nieuwe informatie in de eigen ervaring, waarden en overtuigingen inpassen. Op deze wijze vormt ieder individu zijn eigen kennis (Bender & Fish, 2000).

Om tot expertise te komen is ervaring met de kennis nodig. Door de ervaring is ook expertise individueel van aard en kan het niet worden overgedragen (Bender & Fish, 2000). Dit laatste betekent dat de afzonderlijke ouders van een chronisch ziek kind ieder hun individuele expertise over hun chronisch zieke kind hebben en dat deze niet identiek aan elkaar hoeft te zijn. Dit kan consequenties hebben wanneer een chronisch ziek kind op de PICU wordt opgenomen. Zorgprofessionals kunnen hierdoor te maken krijgen met verschillende expertises bij één chronisch ziek kind.

Proces

Kennedy (1987) erkent het belang van de ervaring bij het ontwikkelen van expertise. Ervaring alleen is echter niet genoeg. Ervaring draagt alleen bij aan expertise wanneer de betrokkenen in staat zijn om te leren van de opgedane ervaring (Kennedy, 1987). Ook komt hier het dynamische karakter van expertise naar voren.

Expertise als proces lijkt ook van toepassing voor ouders van chronisch zieke kinderen. Zij worden ouders bij de geboorte van hun kind. Bij de diagnose van een chronische ziekte worden zij ouders van een chronisch ziek kind. Vanaf dat moment beginnen ouders met het ontwikkelen van hun expertise over hun kind. Door de ontwikkeling van hun kind en het beloop van de chronische ziekte zullen ouders nieuwe problemen blijven tegen komen die men zal moeten oplossen. Expertise dat bij het pasgeboren kind voldeed, voldoet mogelijk niet meer wanneer het kind de peuter- of kleuterleeftijd heeft bereikt. Expertise die in de thuissituatie voldeed, is mogelijk op de PICU niet meer afdoende. Om de expertise passend te laten blijven voor de zorg voor hun chronisch zieke kind moeten ouders de expertise blijven ontwikkelen.

Ouders

Door ouders zelf wordt expertise gezien als samengesteld uit gespecialiseerde medische kennis en uit ervaringskennis (Kirk et al., 2005). Caron-Flinterman, Broerse en Bunders (2005) maken ook dit onderscheid. Ervaringskennis (“experiential knowledge”) komt voort uit het intensieve zorgen voor het chronisch zieke kind (Kirk et al., 2005) en wordt opgedaan in de “... lived experiences of individual patients with their bodies and their illnesses as well as with care and

cure.” (Caron-Flinterman et al., 2005, p.2576). Ervaringskennis ontstaat wanneer “... experiences are converted, consciously or uncounsciously into a personal insight that enables a patient to cope with individual illness and disability.” (Caron-Flinterman et al. 2005, p.2576). Wat hier door Caron-Flinterman et al. gezegd wordt, geldt ook voor ouders die nauw betrokken zijn bij de zorg voor hun chronisch zieke kind. De ervaringskennis van ouders van een chronisch ziek kind is uniek in relatie tot hun chronisch zieke kind.

Ik sluit deze paragraaf af met vast te stellen dat kennis en vaardigheden belangrijke onderdelen van expertise zijn, maar dat expertise pas dan tot expertise wordt wanneer met de kennis en vaardigheden ervaringen worden opgedaan, op deze ervaringen wordt gereflecteerd en men hiervan leert voor de toekomst. De noodzakelijke bijdrage van de ervaring en reflectie aan expertise geven expertise ook een dynamisch karakter. Elke nieuwe ervaring (het ernstig ziek worden van het kind, de opname op de PICU) draagt bij aan de expertise van ouders en maakt dat expertise een continu proces is. Omdat ervaringen zullen verschillen, net als de wijze waarop men erop reflecteert, werd vastgesteld dat expertise individueel is. Het individuele karakter maakt dat expertise niet kan worden overgedragen. Zelf zien ouders hun expertise opgebouwd uit gespecialiseerde medische kennis en ervaringskennis.

3.1.2 Expertise – Zorgethische verkenning

In deze zorgethische verkenning van expertise zal eerst worden gekeken naar het belang van expertise in de zorgethiek. Vervolgens wordt gekeken naar de relatie tussen expertise en het zorgethische morele element competentie. Aansluitend wordt nagegaan waar de kennis om tot moreel goede zorg te komen uit bestaat en komt tot slot taciete kennis aan de orde.

Goede zorg

In de zorgethiek staat de zoektocht naar moreel goede zorg centraal. Tronto laat de vier fasen van zorg gelden als het ideaal van waaruit goede zorg beschreven kan worden (1993, p.109). Goede zorg is niet vrij van conflicten. Met de vier fasen van zorg als leidraad van de praktijk wil dit niet zeggen dat de verschillende fasen elkaar zonder horten of stoten opvolgen. Conflicten kunnen op allerlei momenten en plaatsen in het zorgproces optreden. Hoe hiermee omgegaan wordt, bepaalt de mate van goede zorg (Tronto, 1993, p.109). Om tot goede zorg te komen stelt Tronto dat de vier fasen van zorg op elkaar moeten aansluiten en een geheel moeten vormen (1993, p.136). Op eenzelfde wijze geldt dit ook voor de vier morele elementen van zorg: aandachtigheid, verantwoordelijkheid, competentie en ontvankelijkheid. Om in

overeenstemming met de zorgethiek tot goede zorg te komen, dienen deze morele elementen te integreren tot een geheel (Tronto, 1993, p.136). Tronto kent aan elke fase van zorg en aan elk moreel element van zorg een even groot gewicht toe. Wanneer één van de fasen van zorg of één van de morele elementen van zorg ontbreekt of niet voldoet, zal er geen sprake zijn van goede zorg. Dit geldt ook voor competentie. Zorg gezien als een praktijk vraagt volgens Tronto kennis van de situatie, kennis van de context van het zorgproces en kennis van de behoeften en competenties van de bij de zorg betrokkenen (1993, p.136). Zonder kennis van zaken kan men niet tot goede zorg komen.

Competentie

Competentie is als één van de morele elementen voor de zorgethiek essentieel om tot goede zorg te komen. Competentie en expertise hebben beiden kennis als component. Tegelijkertijd stel ik vast dat er verschillen zijn tussen competentie en expertise. Eerder werd vastgesteld dat expertise individueel is. Het wordt verworven door een individu door reflectie op de individuele ervaring. Competentie, als zorgethisch moreel element, is wat de zorgverlener verwerft in praktijken. Dit is, in tegenstelling tot expertise, geen individuele aangelegenheid, maar iets wat in relatie met de zorgvrager en andere betrokkenen plaatsvindt. Het draait bij competentie om relationele en contextuele kennis. Om tot moreel goede zorg te komen is competentie essentieel. Maar andersom geldt ook dat, wanneer de zorg voor het chronische zieke kind dat op de PICU is opgenomen op een competente wijze plaatsvindt, dit nog niet wil zeggen dat er sprake is van goede zorg. Competentie alleen is niet genoeg. Om vanuit zorgethisch perspectief te spreken van goede zorg moet er naast competentie ook sprake zijn van aandachtigheid, verantwoordelijkheid en ontvankelijkheid.

Moreel goede zorg

Eerder werd gemeld dat ouders van chronisch zieke kinderen hun expertise opgebouwd zagen uit gespecialiseerde medische kennis en ervaringskennis (Kirk et al., 2005; Caron-Flinterman et al., 2005). De zorgethici Vosman en Baart (2008, p.19) maken een onderscheid tussen generieke kennis en specifieke kennis die voortkomt uit de relatie met de zorgvrager en de context van de zorgpraktijk. Generieke kennis is de kennis die betrekking heeft op ziektebeelden, behandelingen, handelingen, protocollen en regels en vertoont een parallel met de gespecialiseerde medische kennis van ouders van chronisch zieke kinderen. Het betreft hier objectieve kennis die los staat van de relatie tussen zorgverlener en zorgvrager. Deze generieke kennis is van belang om tot goede zorg te komen (Vosman & Baart, 2008, p.25). Om tot goede

zorg te komen moet men weten wat een aandoening inhoudt en wat de gevolgen voor de betrokkenen zijn.

Wanneer men deze generieke kennis gebruikt, brengt men deze generieke kennis *mee in* de relatie met het chronisch zieke kind en in de context van de zorgpraktijk van het chronisch zieke kind. De specifieke kennis waar Vosman en Baart (2008) over spreken is kennis die *voortkomt uit* de zorgpraktijk van het chronisch zieke kind. Het is kennis die wordt opgedaan in de relatie met het chronisch zieke kind in de context van de zorgpraktijk. Het vertoont gelijkenis met de ervaringskennis van ouders van chronisch zieke kinderen die hun ervaringskennis verwerven in de alledaagse omgang met, en zorg voor, hun chronisch zieke kind. Voor ouders van chronisch zieke kinderen is deze kennis niet alleen gerelateerd aan de chronische ziekte van hun kind maar aan hun kind als mens. De specifieke kennis is relationeel en contextueel en stelt de zorgverlener in staat te komen tot het vaststellen wat moreel goede zorg is in de betreffende relatie en context voor het chronisch zieke kind als mens.

Taciete kennis

Voor de specifieke kennis geldt dat een deel benoembaar is (Vosman & Baart, 2008, p.33) en daardoor met anderen kan worden gedeeld en worden overgedragen. Een ander deel van deze specifieke kennis is wat Vosman en Baart (2008, p. 33) “stille kennis” (“tacit knowledge”) noemen. Het is kennis die men stilzwijgend bij zich draagt en onontbeerlijk is om tot goede zorg te komen (Vosman & Baart, 2008, p.77). Taciete kennis is overwegend onbewuste kennis die over een langere periode wordt verworven. Men maakt intuïtief gebruik van deze kennis wanneer men voor een opgave komt te staan (Vosman & Baart, 2008, p.81). Vosman en Baart benoemen taciete kennis als stille morele kennis. Het helpt de bezitter ervan te bepalen wat goed is om te doen en wat niet in een betreffende zorgpraktijk. Taciete kennis is daarbij ook een vaardigheid waarmee men in staat is om te laveren tussen de generieke kennis en de specifieke kennis, waarbij men kan afstemmen op de zorgvraag van het individu. Het helpt bijdragen aan het besluit welke generieke en specifieke kennis bijdraagt aan het komen tot moreel goede zorg in de betreffende zorgpraktijk.

Als onderdeel van de specifieke kennis komt taciete kennis voort uit de relatie en context van de zorgpraktijk. Taciete kennis heeft daarom ook te maken met betrokkenheid en raakbaarheid. Men moet betrokken zijn bij en geraakt zijn door de ander om te kunnen bepalen wat in een situatie goed is om te doen. Wanneer taciete kennis helpt te bepalen wat goed is om te doen, vraagt dit om aansluiten bij en aanvoelen van de zorgvrager (Vosman & Baart, 2008, p.111). Taciete kennis is voor de zorgethiek van belang omdat het kennis is die alleen vanuit de relatie en de context van de zorgpraktijk naar voren komt.

Bij het afronden van deze paragraaf stel ik vast dat expertise voor de zorgethiek belangrijk is om tot goede zorg te komen. De zorgethiek ziet zorg als een praktijk en daarom is niet alleen kennis van de behoeften van de zorgvrager nodig, maar ook kennis van de situatie, de context en competentie van andere bij de zorg betrokkenen. Competentie alleen is voor de zorgethiek echter niet voldoende om tot goede zorg te komen. Ook dient er sprake te zijn van aandachtigheid, verantwoordelijkheid en ontvankelijkheid. Kennis vanuit een zorgethisch perspectief is opgebouwd uit generieke kennis en specifieke kennis. De specifieke kennis is kennis die voortkomt uit de zorgpraktijk. Onderdeel hiervan is taciete kennis. Het vraagt om een betrokkenheid en raakbaarheid om taciete kennis op te doen en te kunnen bepalen wat goed is om te doen.

3.2 Ouderschap

In deze paragraaf wordt ouderschap verkent vanuit algemene bronnen en vanuit de zorgethiek.

3.2.1. Ouderschap – Verkenning uit niet-zorgethische bronnen

In deze verkenning over ouderschap wordt ingegaan op wat ouderschap inhoudt en wat ouderschap bij chronisch zieke kinderen betekent. Verder zal worden ingegaan op het onderscheid tussen het wie en wat van het chronisch zieke kind en op de rol van de ouder op de PICU.

Al eerder werd gesteld dat het ouderschap voor ouders van chronisch zieke kinderen er heel anders uit ziet dan dat van ouders van gezonde kinderen (§ 2.3.1.). Ouderschap van een gezond kind past ook meer bij het beeld dat men in de samenleving van het ouderschap heeft. Het is wat als ‘normaal’ wordt beschouwd. Het is ook het ouderschap dat meestal in de media wordt getoond (Kirk et al, 2005). Wanneer de diagnose van een chronische ziekte bij hun kind wordt gesteld, voldoen ouders niet meer aan dit ‘normaal beeld’. Dit heeft gevolgen voor ouders. Ouders moeten hun eigen verwachtingen bijstellen over wat ‘goed ouderschap’ inhoudt (Starke & Möller, 2002). De verwachtingen die de samenleving van het ouderschap heeft, maken dat het voor ouders van chronisch zieke kinderen moeilijk is om hun verwachtingen van het ouderschap bij te stellen (Starke & Möller, 2002).

Ouderschap

Ouderschap is een breed begrip dat door verschillende auteurs op verschillende wijze beschreven wordt. Het wordt opgevat als een geheel van activiteiten en vaardigheden waarmee ouders hun kind verzorgen en grootbrengen (Arundell, 1997 in: Kirk et al. 2005). In deze omschrijving van ouderschap staat het handelen voorop. De handelingen zijn gericht op het voorzien in de behoeften van het kind zoals fysieke zorg, liefde, veiligheid, bescherming en aanmoediging in de ontwikkeling (Kirk et al., 2005). Ook wordt ouderschap gezien als een dynamisch sociaal proces waarin de betekenis van het ouderschap voortdurend veranderd en opnieuw gedefinieerd wordt (Arundell 1997 in: Kirk et al. 2005). Quah (1990 in: Kirk et al., 2005) spreekt over ouderschap als een sociale relatie tussen ouder en kind die voortdurend verandert en waarbij de verantwoordelijkheid van ouders voor hun kinderen in de tijd afneemt en die van kinderen voor zich zelf toeneemt.

Ouderschap bij chronisch zieke kinderen

Ouders van chronisch zieke kinderen ervaren het ouderschap anders dan ouders van gezonde kinderen (Graham et al, 2009; Hatzmann, 2009). Ouders hebben te maken met de wijze waarop in de samenleving naar chronische ziekten en handicaps wordt gekeken. Bij het vaststellen van de diagnose van een chronische ziekte bij hun kind moeten ouders afscheid nemen van hun eigen verwachtingen van het ouderschap, en van de in de samenleving heersende verwachtingen van het ouderschap. Veel van de reacties als angst, ontkenning, woede, frustratie, schuldgevoel, verdriet, rouw, schaamte en besluiteloosheid (Kearney & Griffin, 2001; Sen & Yurtsever, 2007) komen deels voort uit een voortdurende negatieve benadering uit de omgeving van ouders (Kearney & Griffin, 2001). Gedurende langere tijd zijn mensen met een chronische ziekte als een last voor de samenleving beschouwd en wanneer het kinderen betrof werd dit als een tragedie gezien die een gezin niet meer te boven kwam (Kearney & Griffin, 2001). Dit beïnvloedt de reacties uit de directe omgeving van ouders (zorgprofessionals, familie en vrienden) op de diagnose van een chronische ziekte bij een kind negatief (Kearney & Griffin, 2001).

In hun onderzoek laten Kearney and Griffin (2001) zien dat ouders ook vreugde, trots en hoop ervaren. De ervaringen en uitdagingen van ouders van een chronisch ziek kind, worden door deze ouders als zingevend ervaren en zij voelen zich er als persoon door gesterkt (Kearney & Griffin, 2001). Hoe de gevoelens van ouders van chronisch zieke kinderen schommelen tussen het ene en het andere uiterste wordt geïllustreerd door het volgende citaat van een ouder van een chronisch ziek kind: “We hit peaks and valleys. I would say that there is some sorrow, but our

happy moments overshadow the bad times. Our daughter has been a joy and sorrow” (Kearney & Griffin, 2001, p.588).

Wie en wat

Door veel ouders van chronisch zieke kinderen wordt er een onderscheid gemaakt tussen een ‘wie’ en ‘wat’ (Isarin, 2004, p.17). Het is een onderscheid tussen ‘wie’ hun kind is en ‘wat’ hun kind heeft. Het onderscheid is van belang voor de relatie tussen ouders en hun chronisch zieke kind (Isarin, 2004, p.52). Het is niet voldoende om te weten ‘wie’ hun kind is. Weten ‘wat’ het kind heeft, maakt het voor ouders mogelijk om op een adequate manier te reageren op wat het kind nodig heeft (Isarin, 2004, p.70). Ook in de relatie met de buitenwereld is dat belangrijk. Weten wat het ‘wat’ is, stelt anderen in staat voorbij het ‘wat’ van de chronische ziekte te kijken en te zien ‘wie’ het kind is (Isarin, 2004, p.70). Voor ouders van chronisch zieke kinderen is het een voortdurend heen en weer bewegen tussen het ‘wie’ en ‘wat’ van hun kind. Het ‘wie’ en ‘wat’ van het chronisch zieke kind lijken tegenover elkaar te staan, maar tegelijkertijd zijn ze ook sterk met elkaar verweven (Isarin, 2004, p.70). De chronische ziekte blijft een ‘wat’, maar maakt een onlosmakelijk deel uit van het ‘wie’ het kind is. Zonder het ‘wat’ zou het chronisch zieke kind niet het ‘wie’ zijn die het is. Om hierin een evenwicht te vinden bewegen ouders van chronisch zieke kinderen voortdurend heen en weer tussen het ‘wie’ en het ‘wat’ van hun kind (Isarin, 2004, p158).

Ouderlijke rollen op de PICU

Al eerder (§ 2.3.2.) werd de ouderlijke rol omschreven als de rol die ouders in de thuissituatie vervullen, waarbij het alle aspecten van het ouderschap omvat. Snowdon en Gottlieb (in: Ames et al., 2011, p.144) splitsen deze rol op en onderscheiden, bij ouders van wie hun kind op de PICU is opgenomen, zes verschillende ouderrollen. Het zijn geen typeringen van ouders, maar verschillende facetten van het ouderschap die, afhankelijk van de situatie, elkaar afwisselend, nadrukkelijker op de voorgrond aanwezig zijn. Gesproken wordt over ‘waakzame ouder’, ‘verzorger/trooster’, ‘medische ouder’, ‘zorgzame ouder’, ‘entertainer’ en ‘beschermer’.

Uit deze verkenning komt naar voren dat ouderschap betrekking heeft op het verzorgen en grootbrengen door ouders van hun kind. Het is er op gericht te voorzien in de behoeften van het kind en het ondersteunen van de ontwikkeling van het kind.

Ouderschap bij chronisch zieke kinderen wordt anders ervaren dan ouderschap bij gezonde kinderen. Hierbij spelen eigen verwachtingen van ouders en die uit de samenleving een rol. Ook

maken ouders van chronisch zieke kinderen een onderscheid tussen het wie en wat van hun kind.

Tot slot wordt benoemd dat bij ouders, van wie hun chronisch zieke kind op de PICU wordt opgenomen, in het ouderschap verschillende rollen herkend kunnen worden die wisselend meer of minder op die voorgrond kunnen staan.

3.2.2 Ouderschap – Zorgethische verkenning

Verschillende, ook niet zorgethische, auteurs geven aan dat het relationele aspect van ouderschap van belang is. De relatie die tussen ouders en kind bestaat, is de sterkste die men kan bedenken (Houtlosser, 2010) en is meer dan een ‘optelsom van onafhankelijke individuen’ (Verkerk & Dijkstra, 2008, p.248). De relatie tussen ouder en kind leidt tot een gezamenlijk ‘wij’. Het ‘wij’ is hier als een uitbreiding van de individuele identiteit van ouders. Door dit gezamenlijk ‘wij’ is de betrokkenheid van ouders en kind op elkaar vanzelfsprekend (Houtlosser, 2010). De ander die deel uitmaakt van het ‘wij’ is als het ware deel van zichzelf. De betrokkenheid op elkaar van ouder en kind maakt dat ‘het welbevinden van de één onlosmakelijk verbonden is met het welbevinden van de ander’ (Houtlosser, 2010, p.35).

Afhankelijkheid

Over de betrokkenheid schrijft zorgethica Kittay (1999) dat deze tussen ouders en kind onherroepelijk is en los staat van de mogelijkheid van het kind om deze betrokkenheid te kunnen beantwoorden. Daar waar Verkerk en Dijkstra (2008) spreken over ouderschap als een relatie tussen onafhankelijke individuen is er volgens Kittay geen sprake van onafhankelijkheid. Onafhankelijkheid is volgens Kittay fictie (Kittay, 2001, p.570). Zij stelt dat, wanneer men onafhankelijkheid als uitgangspunt neemt, dit een schadelijk effect heeft. Onafhankelijkheid spoort aan om de behoeften, waaraan in een afhankelijkheidsrelatie tegemoet wordt gekomen, te verbergen. Wanneer men uit gaat van onafhankelijkheid zullen zij die niet in staat zijn hun afhankelijkheid te verbergen, blootstaan aan minachting of medelijden (Kittay, 2001, p.570). Met het afhankelijk zijn, erkennen we dat de afhankelijkheidsrelaties, die men als individu heeft, bijdragen aan wie men is en dat men afhankelijk is van elkaar (Kittay, 2001, p.570). De zorgethiek ziet deze afhankelijkheid als de basis voor het menselijk leven.

In verband met de relatie tussen ouder en kind spreekt Kittay over de afhankelijkheid van het kind als een onvermijdelijke afhankelijkheid (1999, p.42). Hiermee bedoelt zij een afhankelijkheid die niet kan worden opgeheven. Maar in de relatie tussen ouder en kind is niet alleen het kind afhankelijk. Ook ouders zijn afhankelijk doordat zij, door de afhankelijkheid van

hun kind en door hun verantwoordelijkheden als ouder voor hun kind, niet altijd aan maatschappelijke, economische en politieke facetten van het leven kunnen deelnemen op een wijze waarmee aan de behoeften van ouders tegemoet wordt gekomen (Kittay, 1999, p.42). De afhankelijkheid van ouders noemt Kittay (1999) afgeleide afhankelijkheid.

In plaats van de term ouderschap maakt Kittay veelal gebruik van de term afhankelijkheidswerk. Diegenen die zorgen voor hen die afhankelijk zijn noemt Kittay(1999) afhankelijkheidswerkers (p.30). Degenen die volgens Kittay in deze context afhankelijk zijn, los van de zorgethische visie dat een ieder afhankelijk is, zijn bijvoorbeeld gehandicapten, ouderen, maar ook kinderen (Kittay, 1999, p.31). Ouders worden dan gezien als afhankelijkheidswerkers. Zo gezien kan het afhankelijkheidswerk dat ouders verrichten als ouderschap worden beschouwd. Afhankelijkheidswerk omschrijft Kittay als het werk dat het vermogen en functioneren van degene die afhankelijk is verbetert en voorziet in de behoeften van die ander (1999, p.38).

Asymmetrie

Daar waar Kittay spreekt over onvermijdelijke afhankelijkheid van het kind en afgeleide afhankelijkheid van ouders, is zij ook duidelijk wat betreft verplichtingen. Wat betreft verplichtingen maakt zij niet eenzelfde nadrukkelijk onderscheid. Kittay kent kinderen geen verplichtingen ten aanzien van hun ouders toe (1999, p.54). Ze doet dit niet omdat deze verplichtingen niet zouden bestaan, maar omdat het kind, voor wie de ouders de zorg hebben, niet in staat is om deze zorg op wat voor manier ook te beantwoorden, anders dan mogelijk met liefde en genegenheid (1999, p.54; 2001, p.573). Hiermee geeft Kittay aan dat de relatie tussen ouder en kind asymmetrisch is. In de relatie tussen ouder en kind is vertrouwen hierom van groot belang (Kittay, 1999, p.35). De afhankelijkheid en de asymmetrie in de relatie tussen ouder en kind maakt het kind kwetsbaar en het kind moet op de ouder kunnen vertrouwen dat deze met zijn/haar kwetsbaarheid op een verantwoordelijke en respectvolle manier omgaat.

Wat goed is voor het kind wordt in de afhankelijkheidsrelatie tussen ouder en kind bepaald door de ouder. Als ouder heeft men hierin een morele verantwoordelijkheid door in de zorg voor hun kind te reageren op het morele beroep dat hun kind op hen doet (Kittay, 1999, p.49). Als morele kenmerken van het ouderschap noemt Kittay de verantwoordelijkheid van de ouder voor het kind en de verplichtingen van hen die buiten de directe afhankelijkheidsrelatie staan, maar deze wel steunen (1999, p.50).

Het ideaal wat Kittay voor ogen heeft is dat het waarnemen en het reageren op de behoeften van degene waar men de verantwoordelijkheid voor draagt niet verstoord wordt door de eigen behoeften (1999, p.52). Dit ideaal ziet zij als een vereiste voor het ouderschap (1999, p.52). De kwetsbaarheid van kinderen noemt Kittay absoluut. Wanneer de ouder meer door de eigen behoeften in beslag wordt genomen dan door de behoeften van het kind voor wie men de verantwoordelijkheid draagt, kan men zo belangrijke behoeften van het kind missen. Kittay maakt er geen bezwaar tegen dat degenen (ouders) die de primaire verantwoordelijkheid dragen voor een kind de eigen verlangens en behoeften op een tweede plan stellen, om zo aan de behoeften van het afhankelijke kind tegemoet te kunnen komen (1999, p.52).

De relatie tussen ouder en kind is volgens Kittay een speciale relatie. En in deze speciale relatie stelt Kittay liefde en zorg als bindende factoren. De speciale relatie tussen ouder en kind is een relatie tussen niet-inwisselbare personen en maakt de relatie tussen ouder en kind daarom uniek. De verplichtingen binnen deze relatie zijn verplichtingen die specifiek gelden tussen ouder en kind in hun unieke relatie (1999, p.53). Om deze reden maakt Kittay een nadrukkelijk onderscheid tussen het ouderschap bij een kind met een chronische ziekte en ouderschap bij een “intact”, gezond kind (1999, p.33). Verderop in deze paragraaf ga ik hierop in.

Praktijk

Eerder (§3.2.1) werd gemeld dat zorgethiek zorg niet ziet als iets wat slechts eenzijdig tussen twee mensen plaatsvindt. Zorg wordt gedacht in praktijken. Kittay plaatst ouderschap ook in praktijken. Hierbij maakt zij gebruik van de omschrijving van praktijken door Ruddick (1989) waarbij praktijken worden gezien als collectieve menselijke activiteiten die zich onderscheiden door het doel waarop deze activiteiten gericht zijn en door het voortdurende beroep wat op degenen, die zich aan het doel hebben verbonden, wordt gedaan. Het doel is noodzakelijk om van een praktijk te kunnen spreken (Ruddick, 1989, p13-14). De ‘moederlijke praktijk’ waar Ruddick over spreekt (1989, p.17), wordt door Kittay gezien als een voorbeeld van ouderschap. Kenmerken van deze ‘moederlijke praktijk’ zijn volgens Ruddick beschermende liefde, bevorderen van de ontwikkeling van het kind en het steunen in sociale acceptatie (1989, p.17). Deze kenmerken kunnen worden gezien als de doelen van de ‘moederlijke praktijk’. Hieronder zal hierop verder worden ingegaan. De ‘moederlijke praktijk’ van Ruddick komt overeen met ouderlijke praktijk of ouderschap. Ruddick doelt met het begrip ‘moeder’ op ieder individu dat, ongeacht van welk geslacht, die primair zorgdraagt voor het kind (Kittay, 1999, p.199).

Chronisch zieke kinderen

Het groot brengen van een chronisch ziek kind is niet hetzelfde als het grootbrengen van een gezond kind (Kittay, 1999, p.163). Wat het voor ouders betekent een chronisch ziek kind te hebben is in de maatschappelijke en wetenschappelijke probleemstelling en de algemene verkenning van ouderschap reeds aan de orde gekomen. De kenmerken die Kittay en Ruddick aan ouderschap verbinden, gelden voor ouders van gezonde kinderen en ook in grote mate voor ouders van chronisch zieke kinderen (Kittay, 1999, p.163). Dat er toch verschillen zijn wordt hieronder beschreven.

Het kenmerk ‘beschermende liefde’ noemt Kittay (1999, p.163) de meeste fundamentele van alle kenmerken van ouderschap. Bij ouders van een chronisch ziek kind kan dit kenmerk, ten opzichte van de andere genoemde kenmerken, een overheersende plek in nemen. De kwetsbaarheid van kinderen, versterkt door de chronisch ziekte, draagt hier aan bij (Kittay, 1999, p.164).

Kittay noemt het bevorderen van de ontwikkeling van het kind een belangrijk aspect van het ouderschap. Kittay bedoelt hiermee het creëren van die omstandigheden waarin het kind zich het beste kan ontwikkelen (1999, p.169). Bij kinderen met een chronische ziekte is ontwikkeling niet altijd een vanzelfsprekendheid. Daarom is naast het creëren van die omstandigheden waarin het kind zich het beste kan ontwikkelen, ook het mogelijk maken van die ontwikkeling belangrijk. Met dit laatste doelt Kittay op het afstemmen door ouders op de uniciteit van hun chronisch zieke kind (1999, p.169).

Voor ouders is sociale acceptatie van groot belang voor het welzijn van hun kind (Kittay, 1999, p.165). Sociale acceptatie bij chronisch zieke kinderen heeft daarom twee betekenissen. Als eerste is er de acceptatie die het kind erkent zoals het is en erkent dat er een verschil is met gezonde kinderen. Dit sluit aan bij de zorghethiek die uitgaat van de uniciteit van het individu. Kittay ziet hiermee het chronisch zieke kind niet als ‘anders’. In de ogen van ouders van chronisch zieke kinderen is hun kind normaal. De andere betekenis van acceptatie heeft betrekking op het verlangen om de situatie te normaliseren. Hierbij richt men zich op het verschil met gezonde kinderen zo klein mogelijk te laten zijn, acceptatie ondanks het ‘anders’ zijn (Kittay, 1999, p.168). Kittay stelt hiermee dat voor sociale acceptatie het ook nodig is dat ouders hun kind zien zoals anderen hun kind zien, zodat zij als het ware een verbinding vormen tussen hun kind en de buitenwereld om zo acceptatie van hun kind te bewerkstelligen (Kittay, 1999, p.169).

Uit deze zorgethische verkenning van ouderschap stel ik vast dat zorgethiek ouderschap ziet als een asymmetrische en afhankelijke relatie tussen ouder en kind. De afhankelijkheid in deze relatie geldt zowel voor het kind als voor de ouder. De afhankelijkheid maakt het kind in deze relatie kwetsbaar, een chronische ziekte versterkt deze kwetsbaarheid. Vertrouwen is hierom van groot belang. De verantwoordelijkheden en verplichtingen die tussen ouder en kind bestaan, gelden speciaal voor hun relatie en maakt iedere ouder-kind relatie daarom uniek. De zorgethiek ziet ouderschap niet als slechts een relatie tussen alleen ouder en kind. Zorgethiek plaatst ouderschap in praktijken. Als doelen van deze praktijken gelden beschermende liefde, steun in sociale acceptatie en bevorderen van de ontwikkeling van het kind. Het universele komt naar voren in het feit dat dit voor alle kinderen geldt. De zorgethiek heeft aandacht voor het particuliere en erkent dat ouderschap bij chronische kinderen op een eigen wijze vorm gegeven wordt.

3.3 Ervaring

Tot slot van dit hoofdstuk ga ik kort in op het begrip ervaring om te tonen dat er een verschil is in het ervaren uit de vraagstelling van deze thesis en het ervaren zoals dat een rol speelt in de begrippen expertise en ouderschap.

Om de verschillende taalkundige betekenissen van ervaring aan te geven maak ik gebruik van Oxfordlearnersdictionaries (www.oxfordlearnersdictionaries.com). Deze geeft drie betekenissen. In een eerste betekenis wordt ervaring beschreven als de *kennis en vaardigheid* die men verwerft door iets gedurende langere tijd te doen. In een volgende betekenis heeft ervaring betrekking op het *proces* waarbij de kennis en vaardigheid uit de vorige omschrijving verworven is. De laatste betekenis die Oxfordlaernersdictionaries voor ervaring beschrijft is de *gebeurtenis* die men als persoon, groep of samenleving overkomt en die het denken en het gedrag van die persoon, groep of samenleving beïnvloedt. Het gaat er bij deze betekenis om hoe de gebeurtenis wordt beleefd en ondervonden.

Wanneer bij het beantwoorden van de vraagstelling in gesprek met ouders gesproken wordt over ervaring, is het voor de onderzoeker van belang te weten en te beseffen welke betekenis van ervaring aan de orde is. Bij de beschreven betekenissen van ervaring zie ik een verband met de ervaring zoals daar sprake van was bij expertise en ouderschap. In de zorg voor het chronisch zieke kind zelf, wordt ervaring opgedaan (kennis en vaardigheden). Maar ook de wijze waarop, de tijd waarin, het proces waarmee, de context waarin deze kennis en vaardigheden worden

verkregen, is ervaring. Door de ontwikkeling van het kind en het beloop van de ziekte van het kind zal dit proces zich blijven herhalen en voortduren. Kennis en vaardigheden zullen zich blijven vernieuwen waarbij eerder opgedane ervaringen meegenomen worden.

Naar aanleiding van bovenstaande drie betekenissen van ervaring kom ik tot het volgende. In werkelijkheid zullen de verschillende betekenissen van ervaring niet los van elkaar gezien kunnen worden. De ervaring waarnaar gezocht wordt in de vraagstelling van deze thesis lijkt een samenvoeging van alle drie de beschrijvingen van ervaring. De opname van hun chronisch zieke kind op de PICU is een gebeurtenis die van invloed is op het denken en gedrag van ouders. Deze gebeurtenis zelf (opname op de PICU) is een beginpunt van het ervaren als proces. In dit proces van ervaren wordt door ouders nieuwe kennis en vaardigheden verworven. Deze ervaringen van ouders wordt samengevoegd met eerdere ervaringen (in de thuissituatie, eerdere ziekenhuisopname) van ouders. Gezocht wordt naar hoe ouders de rol die hun expertise over hun chronisch zieke kind speelt bij het tot stand komen van goede zorg voor hun chronisch zieke kind op de PICU ervaren.

4 Conceptueel raamwerk

In dit hoofdstuk wordt het conceptueel raamwerk voor dit onderzoek beschreven. Allereerst zal worden ingegaan op de sensitizing concepts voor het onderzoek voor deze thesis. Daarna wordt ingegaan op de onderzoekstraditie van waaruit het onderzoek voor deze thesis zal worden gedaan.

4.1 Sensitizing concepts

Door middel van kwalitatief empirisch onderzoek wordt in deze thesis gezocht naar hoe ouders de rol van hun expertise ervaren bij het komen tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind dat op de PICU is opgenomen. De inductieve aard van kwalitatief empirisch onderzoek benadrukt het belang van een open houding ten opzichte van alles wat men van de onderzochte respondenten kan leren. Dit alles observeren kan alleen in een ideale situatie bestaan. In de praktijk van het onderzoek is dit niet mogelijk (Patton, 2002, p.278). Om tijdens het onderzoek gericht te blijven op de onderzoeksvraag moet men hier ordening in aanbrengen. Dit gebeurt middels sensitizing concepts. Patton stelt deze ordening als voorwaarde om te kunnen waarnemen (Patton, 2002, p.279). Sensitizing concepts brengen een ordening aan in dat wat men wil onderzoeken en vormen een leidraad bij de aanvang van het onderzoek zonder dat deze sensitizing concepts sturend zijn. De sensitizing concepts voor dit onderzoek komen voort uit de theoretische verkenning van het vorige hoofdstuk.

De sensitizing concepts heb ik in onderstaande twee tabellen verwerkt. De lezer zal opmerken dat in de verschillende tabellen enkele sensitizing concepts dubbel voorkomen. Dit is bewust zo gedaan omdat deze ook in de theoretische verkenning op verschillende momenten naar voren kwamen.

Expertise			
Kennis	Vaardigheden	Individueel	Overdraagbaar
Proces	Dynamisch	Leeftijdswaarden kind	Niet eindig
Ontwikkeling kind	Medische kennis	Ervaringskennis	Reflectie
Zorg	Praktijk	Competentie	Situationeel
Contextueel	Behoeften	Niet-individueel	Relationeel
Generieke kennis	Specifieke kennis	Taciete kennis	

Ouderschap			
Gezond kind	Chronisch ziek kind	Activiteit	Vaardigheden
Proces	Kennis	Handelen	Sociaal proces
Sociale factoren	Veranderen	Verantwoordelijkheid	Kind gericht
Gezin gericht	Verwachtingen	Samenleving	Gevoelens
Ouderlijke rol	Verschillende rollen	Relatie	Betrokkenheid
Afhankelijkheid	Plicht	Zorgdragen	Welzijn
Voortbestaan	Groei	Ontwikkeling	Functioneren verbeteren
Voorzien in behoeften	Asymmetrie	Vertrouwen	Kwetsbaarheid
Macht	Liefde	Praktijk	Bescherming
Steun	Sociale acceptatie	Bevorderen ontwikkeling	Veiligheid
Angst	Rouw	Schuldgevoel	Schaamte
Woede	Vreugde	Hoop	Trots

4.2 Onderzoekstraditie

Door middel van kwalitatief empirisch onderzoek wordt in deze thesis vanuit een zorgethisch perspectief onderzocht, hoe ouders van een chronisch ziek kind dat op een PICU is opgenomen, de rol van hun expertise over hun chronisch zieke kind bij het tot stand komen tot goede zorg ervaren. In deze paragraaf wordt gekeken binnen welke onderzoekstraditie dit zal worden gedaan.

In deze thesis zal naar de ervaring van ouders (van de rol van hun expertise) gezocht worden vanuit de fenomenologie. De fenomenologie als stroming binnen de filosofie is ontstaan rond het einde van de negentiende eeuw. Het is erop gericht om de werkelijkheid, zoals die in de concrete ervaring verschijnt, te bestuderen en te beschrijven (Aydin, 2007, p 7). Eén van de grondleggers van de fenomenologie is Edmund Husserl (1859-1938) (Aydin, 2007, p.7).

Ondanks de verschillende stromingen die er binnen de fenomenologie bestaan, blijft de stelling van Husserl “Zu den Sachen selbst” (terug naar de zaken zelf) onderschreven worden. Met “Zu den Sachen selbst” wordt bedoeld dat men fenomenen moet beschrijven zoals ze zich in de concrete ervaring aan het bewustzijn voordoen en dat dit zo veel mogelijk los moet worden gezien van conceptuele vooronderstellingen (Aydin, 2007, p.8). Het gaat om het grondig en

onbevooroordeeld bestuderen van zaken zoals zij die zich voordoen om zo te komen tot een begrip van het menselijk bewustzijn en ervaring (Dowling, 2007).

Om nu te achterhalen hoe ouders van chronisch zieke kinderen die op een PICU worden opgenomen, de rol van hun expertise bij het tot stand komen van goede zorg ervaren, zal dit bij ouders die dit zelf hebben ervaren moeten worden onderzocht. Als onderzoeker moet men vastleggen en beschrijven hoe ouders de rol van hun expertise gewaarworden, beschrijven, aanvoelen, herinneren en er met anderen over praten (Patton, 2002, p.104). Het gaat er om dat men onderzoek doet bij mensen die het fenomeen zelf hebben ervaren. De ouders die het betreft hebben de ervaring ‘geleefd’. Husserl gebruikte de term ‘geleefde ervaring’ waarmee bedoeld werd op het ontdekken van het geleefde moment van het ‘nu’ (Van Manen, 2005, p.31). Van Manen definieert de fenomenologie als de reflexieve studie van de prereflexieve of ‘geleefde ervaring’ (2005, p.30). De fenomenologie is hierom geïnteresseerd in het “ontdekken van het geleefde moment van het ‘nu’, nog voordat we het in taal uitdrukken of in woorden beschrijven.” (Van Manen, 2005. p.31). Voor van Manen zit de waarde van de fenomenologie in de nadruk die het legt op hoe de mens de wereld ervaart (2005, p.31).

Voor iedere ouder zal de ‘geleefde ervaring’ uniek zijn en iedere ouder zal zijn eigen ‘geleefde ervaring’ hebben. Hoe ouders de rol van hun expertise ervaren zal hierom subjectief zijn. De fenomenologie stelt de onderzoeker in staat om te kijken naar het unieke en particuliere van een situatie. Het is om deze reden een onderzoekstraditie die goed past bij onderzoek vanuit een zorgethisch perspectief.

5 Methode

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de wijze waarop het onderzoek werd uitgevoerd.

5.1 Onderzoeksbenadering

In het vorige hoofdstuk is aangegeven dat het onderzoek gedaan werd vanuit de fenomenologische traditie. Er is voor gekozen om de ervaringen van verschillende ouders vast te leggen door middel van open interviews. Het ging hierbij om interviews waarbij onderwerpen zeker ter sprake gesteld werden. Dit omdat deze onderwerpen van belang zijn voor het kunnen beantwoorden van de verschillende deelvragen. Bij deze interviews werd gebruik gemaakt van een topiclijst waarin de onderwerpen, die tijdens het interview aan de orde moesten komen, vermeld stonden (bijlage 3). Tijdens de interviews was er voor ouders echter ook ruimte andere onderwerpen ter sprake te brengen die zij van belang achtten met betrekking tot de rol van hun expertise. De open structuur van de interviews moest de geïnterviewde ouders de ruimte geven hun particuliere ervaringen te kunnen delen vanuit hun context.

5.2 Casusdefinitie

Ouders die voor het deelnemen aan een interview werden uitgenodigd, waren ouders waarvan hun kind opgenomen was op de PICU en waarvan hun kind binnen de definitie voor chronische ziekten bij kinderen viel zoals geformuleerd door Mokkink et al. (2008). Er werd geen onderscheid gemaakt naar het ziektebeeld van het kind. Ook werd er geen onderscheid gemaakt naar al dan niet eerder meegemaakte opnames op de PICU. De ouders waarmee gesproken is, hebben met elkaar gemeen dat hun kind op de PICU van het Wilhelmina Kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum (WKZ-UMCU) te Utrecht lag of had gelegen. Het had de voorkeur om ouders individueel te spreken. Op deze manier zou de ervaring van de individuele ouder meer tot zijn recht komen en zou er geen sprake zijn van vermenging van de ervaring met die van de andere ouder. Wanneer ouders er echter op stonden gezamenlijk het interview aan te gaan, werd dit toegestaan.

5.3 Dataverzameling

De interviews met ouders hebben op verschillende locaties plaats gevonden. Eenmaal in de spreekkamer op afdeling Pelikaan en tweemaal op een patiëntenkamer. Belangrijkste voorwaarden voor de locatie was dat de interviews in alle rust konden plaats vinden en dat ouders zich er prettig en veilig voelden om vrijuit te spreken. Of het kind nog op de PICU lag,

de fase van de opname, de ernst van de situatie van het kind waren medebepalend voor waar het interview plaats vond.

De interviews met de ouders werden opgenomen en uitgeschreven. Er zijn drie interviews gehouden. Hierin werd telkens met beide ouders van het chronisch zieke kind gesproken. Alle ouders waarmee gesproken is gaven er de voorkeur aan dit gezamenlijk te doen.

5.4 Analyse

Wanneer kwalitatief empirisch onderzoek gedaan wordt vanuit de fenomenologische traditie heeft dit consequenties voor de analyse. Een fenomenologische analyse heeft tot doel het vastleggen en verklaren van de betekenis, structuur en essentie van de geleefde ervaring (Patton, 2002, p.482). Voor mij als onderzoeker is het de eerste keer dat ik een fenomenologisch onderzoek heb gedaan. Ook een fenomenologische analyse was voor mij nieuw. Zoals in § 4.2 beschreven zijn er verscheidene stromingen binnen de fenomenologie. Deze verscheidenheid is ook terug te vinden in de wijze van analyseren. Om te spreken over fenomenologische analyse als een afgebakende methodiek is hierom niet mogelijk (Patton, 2002, p.483). Vanwege de toegankelijkheid koos ik in de analyse hierom voor de stappen van Moustakas zoals deze beschreven zijn door Patton (2002, p.484-486). Epoche is de eerste stap van deze analyse. Bij epoche zet de onderzoeker zijn eigen oordelen en kennis opzij en bekijkt de verkregen data zonder vooroordelen. Het helpt de onderzoeker het fenomeen te bestuderen met een open blik zodat men de ervaring waarnaar gezocht wordt in het zicht krijgt (Patton, 2002, p.485). Een volgende stap is het ‘tussen haakjes zetten’ (“bracketing”). Bij deze stap wordt het fenomeen, de ervaring van ouders, geïsoleerd van de context waarin het plaatsvindt om er zo goed mogelijk kennis van te kunnen nemen (Patton, 2002, p.486). De derde stap betreft het ‘horizontaliseren’ van de data. Hierbij worden alle data naast elkaar gelegd en in informatie-eenheden gerangschikt waarbij niet-relevante data, herhalende of overlappende data worden verwijderd (Patton, 2002, p.486). In de vierde stap worden de centrale thema’s beschreven die de structuur vormen waaruit de ervaring bestaat. In de laatste stap worden de informatie-eenheden en de beschreven thema’s naast elkaar gelegd om zo tot de betekenis en essentie van de ervaring te komen (Patton, 2002, p.486).

In de praktijk van het onderzoek is het bovenstaande als volgt ingevuld. Bij de analyse van de door middel van interviews verkregen data zijn als eerste de verschillende interviews volledig uitgeschreven. De uitgeschreven interviews zijn vervolgens geordend in informatie-eenheden. Deze informatie-eenheden hebben bijvoorbeeld betrekking op de persoon die aan het woord is of het onderwerp waarop dat moment over wordt gesproken. Aansluitend zijn de verschillende

informatie-eenheden beoordeeld op hun relevantie met betrekking tot het onderzoek. Er is hierbij gekeken naar het verband met de hoofd- en deelvragen en in hoeverre de informatie-eenheden bijdragen aan het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen.

In de volgende fase van de analyse heeft de data-reductie plaatsgevonden. Hierbij zijn de verschillende informatie-eenheden door middel van open coderen van een label voorzien. Gelijke labels zijn samengevoegd. Door middel van axiaal coderen zijn de, bij de open codering verkregen labels, in categorieën ondergebracht. Tijdens een volgende selectieve codering is gezocht naar centrale thema's die verbonden konden worden met de hoofd- en deelvragen.

5.5 Ethische overwegingen

In dit fenomenologisch onderzoek is gezocht naar de ervaringen van ouders van chronisch zieke kinderen. Omdat de informatie, die uit de interviews met de ouders verkregen is, zeer persoonlijk is, dient hier op een respectvolle wijze mee omgegaan te worden. Met een informed consent werd ouders gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Hiermee werd ouders duidelijk gemaakt, wat het doel van het onderzoek is, in welk kader dit onderzoek gebeurt en wat er met de resultaten van het onderzoek zal gebeuren. Tevens werd hen hierin duidelijk gemaakt dat de verkregen informatie alleen door mij als onderzoeker zal worden gebruikt. Ook hadden ouders de mogelijkheid om gedane uitspraken in te trekken en zouden zij in het uiteindelijke verslag niet herkenbaar zijn en konden uitspraken van ouders niet met hen persoonlijk verbonden worden. Wanneer van bovenstaande afgeweken werd, zou dit alleen met toestemming van de betreffende ouders gebeuren.

Daar ik zelf werkzaam ben op de afdeling waar de kinderen van de ouders zijn opgenomen, heb ik ouders duidelijk gemaakt dat ik ouders spreek in de hoedanigheid van student Zorgethiek en Beleid en niet als Kinder Intensive Care-verpleegkundige. Voor ouders moet het duidelijk zijn dat uitspraken die zij doen geen invloed hebben op het beleid, behandeling of verzorging van hun kind op de PICU. Ik ben mij er van bewust geweest dat het voor ouders moeilijk kon zijn om mijn rol van verpleegkundige en van onderzoeker uit elkaar te houden.

5.6 Betrouwbaarheid, generaliseerbaarheid en geldigheid.

Deze paragraaf gaat in op de kwaliteitscriteria betrouwbaarheid, geldigheid en generaliseerbaarheid van het onderzoek. In hoofdstuk 7 wordt teruggekomen op deze criteria in relatie tot het onderzoek zoals het is uitgevoerd.

5.6.1 Betrouwbaarheid

Een belangrijke voorwaarde om valide resultaten te krijgen in het onderzoek is betrouwbaarheid. Het gaat hierbij om de stabiliteit van de resultaten. Deze stabiliteit bepaalt in hoeverre de resultaten reproduceerbaar zijn (Mortelmans, 2007). Als bijdrage aan de betrouwbaarheid werden bij verschillende ouders interviews afgenomen aan de hand van een topiclijst. Deze topiclijst draagt bij aan de uniformiteit van de interviews.

5.6.2 Geldigheid

De geldigheid van het onderzoek heeft betrekking op de interne validiteit. Wordt ook daadwerkelijk onderzocht wat de onderzoeker wil onderzoeken? (Mortelmans, 2007). Voor de geldigheid van het onderzoek werd gekozen voor datatriangulatie. Hiervoor zou het goed zijn wanneer de deelnemende ouders zoveel mogelijk verschillende situaties (ziektebeeld, fysieke beperking enz.) vertegenwoordigden.

De geldigheid werd verder bevorderd door voorafgaand aan de interviews de te stellen vragen te overleggen aan mijn begeleider. Op deze manier kon een triangulatie voorafgaand aan het onderzoek plaatsvinden. Dit moest leiden tot een vragenlijst die daadwerkelijk de ervaring van ouders ter sprake brengt en aansluit bij de verschillende deelvragen van dit onderzoek.

Het bevorderen van de geldigheid door middel van member-checking vond plaats door de betrokken ouders de uitgeschreven interviews te laten lezen. De betrokken ouders hebben hierdoor de mogelijkheid gedane uitspraken te corrigeren, toe te lichten of te verwijderen.

5.6.3 Generaliseerbaarheid

Alle ouders die voor dit onderzoek werden geïnccludeerd hadden ervaring met een chronisch ziek kind dat op de PICU was opgenomen of opgenomen was geweest. De resultaten van dit onderzoek hebben alleen betrekking op hen. Hierdoor kunnen de resultaten gegeneraliseerd worden voor ouders die hun chronisch zieke kind op de PICU opgenomen hebben gehad. Bij deze generalisering dient men zich echter bewust te zijn van het begrensde aantal ouders en de variëteit (zie § 5.6.1) in ouders die in dit onderzoek geïnccludeerd werden. Wanneer de in de voorgaande paragrafen genoemde variatie in ouders niet aanwezig is, kan de generalisatie mogelijk specifieker voor ouders van een bepaalde patiëntengroep (ziektebeeld) zijn.

6 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd. In de eerste paragraaf worden de respondenten voorgesteld. Vervolgens worden de resultaten van de analyse van de interviews beschreven. Aansluitend worden de deelvragen van deze thesis beantwoord en wordt gekeken naar het verband tussen de verschillende thema's die uit de analyse naar voren zijn gekomen. Daarna vindt er een zorgethische reflectie plaats. Tot slot zal met het beantwoorden van de onderzoeksvraag gekomen worden tot de conclusie.

6.1 Respondenten

Met de presentatie van de respondenten wordt geverifieerd of aan de inclusiecriteria is voldaan. Om de privacy van de respondenten te waarborgen is verdere gedetailleerde informatie achterwege gelaten. Deze is bekend bij de schrijver van deze thesis. Wanneer in de tekst geciteerd wordt uit de uitgeschreven gesprekken, verwijst het eerste getal naar het ouderpaar, de letter naar welke ouder aan het woord is en het tweede getal naar het regelnummer waar het betreffende citaat begint.

Alle drie de kinderen van wie met de ouders is gesproken waren meerdere weken (2-4 weken) opgenomen op de Kinder-Intensive Care van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) te Utrecht.

Ouderpaar 1

Ouderpaar 1 zijn de ouders van een 11-jarige jongen met het syndroom van Treacher-Collins en syndroom van Pierre-Robin. Tijdens de huidige ziekenhuisopname heeft hij zijn 18^e operatie (kaakoperatie) ondergaan. (Respondenten: 1A – moeder; 1B – vader)

Ouderpaar 2

Ouderpaar 2 zijn de ouders van een 3-jarig meisje met een longagenesie en een tracheabronchomalacie. Regelmatig heeft zij hierom luchtweginfecties en deze opname is de vierde opname op de PICU om deze reden. (Respondenten: 2A – vader; 2B – moeder)

Ouderpaar 3

Ouderpaar 3 zijn de ouders van een 9-maanden oud meisje met een Scimitar syndroom (cardiopulmonale aandoening). Het meisje heeft verder problemen met de voeding, ontlasting en het plassen. Opname op de PICU vond plaats vanwege een toenemende kortademigheid en

afnemende energie om zelf te drinken, afnemende alertheid en matige groei. Het meisje heeft een gezond tweelingzusje. (Respondenten: 3A – vader; 3B – moeder)

6.2 Thema's

Uit de met ouders gevoerde gesprekken komen drie thema's naar voren. Het gaat om de thema's aandacht, betrokkenheid en expertise. In deze paragraaf zal verder op deze thema's worden ingegaan.

6.2.1 Aandacht

Op verschillende wijzen kwam aandacht als thema naar voren uit de interviews. Het gaat om aandacht voor het kind, aandacht voor ouders en het gevolg van aandacht.

Aandacht voor het kind

Wanneer ouders vertellen over hun kind, over de opname op de PICU of over de opname in het ziekenhuis in het algemeen vinden zij aandacht voor hun kind belangrijk. Net als zijzelf willen zij dat hun kind gezien wordt, zoals zij het zien, als individu, als mens en niet alleen als een patiënt met een ziektebeeld.

“... , kijk naar mijn kind, kom even naar mijn kind toe lopen.” (1A: r.561)

“... kijk nou, kijk naar de mens, wat gebeurt er met de emoties. Kijk naar hem, wat doen kinderen aan de beademing.” (1A: r.1129)

Ouders benoemen het anders zijn van hun chronisch zieke kind.

“... als je toch al een vrij eng kind in huis hebt.” (1A: r.947)

“... , maar dit is natuurlijk omdat ze anders is dan normaal,” (2B: r.482)

“... dat is een kindje met veel dingetjes aan haar lijf,” (3A: r.486)

De opgenomen kinderen zijn allemaal patiënten op de PICU. Wat betreft behandeling kan die overeenkomen met die van andere kinderen, aandacht voor het individuele blijft voor ouders echter van belang en dat heeft gevolgen voor de benadering van de patiënt.

“... , maar ieder kind is anders, ... , maar kinderen zijn niet standaard. Iedereen heeft zijn eigen aanpak nodig.” (3A: r.474).

Dat de aandacht niet altijd op het individu gericht is maar ook op andere zaken valt ouders ook op.

“Maar ze komt gewoon bij een poppetje. En dan denk ik, zie je nou echt niet in hoe de situatie is of ...?” (1A: r.893)

Als in de zorg voor hun kind door professionals voorbij gegaan wordt aan het individuele van hun kind, maar meer vastgehouden wordt aan routines die men gewoon is, is dat voor ouders moeilijk te aanvaarden.

“... en maar doorpoetsen. Ik zei: zou je daar alsjeblieft mee op willen houden. Hij vindt het niet fijn. Ja maar, het moet er toch even af” (1A: r.682)

Ouders waarderen de kleine gebaren die een teken zijn van aandacht voor hun kind.

“Nou, een dokter en ... komt op gelijke hoogte met hem zitten, neemt de tijd, gaat gewoon ook even zitten, blijft niet zo staan ...” (1A: r.763)

Om in te kunnen schatten hoe hun kind last heeft van haar buik of hoe benauwd zij is, moet men het kind leren kennen. En om die reden vinden ouders continuïteit in de zorg voor hun kind van belang. Door het handelen heen gaat men het individu achter de patiënt zien.

“Maar, kijk, als je iedere keer iemand anders hebt, dan heb je dus drie diensten, dus drie verschillende mensen die spoelen. Ja, dat werkt niet.” (3B: r.150)

“Wat heel prettig is, is dat ze vaak dezelfde gezichten ziet qua verpleegkundigen.” (2A: r.240)

Aandacht voor ouders

De aandacht voor ouders is op te splitsen in twee facetten. Als eerste de aandacht voor ouders als bron van kennis en expertise. En als tweede aandacht voor ouders als onderdeel van de zorg voor ouders.

...als bron van kennis en expertise.

In de aandacht voor ouders die gerelateerd is aan de zorg voor hun kind vragen zij zelf de aandacht voor de continuïteit van het eigene van hun kind. Zij weten hoe de zorg voor hun chronisch zieke kind er thuis uit ziet en zij doen hun best om dat op de PICU voort te zetten. De ouders die verpleegkundigen instrueren over handelingen bij hun kind, doen dit zodat

“... dan gebeurt het ook op een manier waarop wij dat doen zeg maar. En dat wil je eigenlijk het liefste.” (3B: r.135)

Of eigenlijk

“... niet omdat het gebeurt zoals wij het willen, maar die het beste is voor F.” (3B: r.146)

Ouders vragen om aandacht om aan te kunnen geven hoe zij willen dat de zorg voor hun kind op de PICU invulling krijgt. Dit kan dan te maken hebben met de personen die zorg dragen voor het kind.

“En we hebben hier ook wel aangegeven, dat we het fijn vinden als dezelfde mensen voor F. zorgen.” (3B: r. 149)

Ook kan het gaan over hoe zorg en handelingen concreet moeten worden uitgevoerd.

“Wij hebben wel een paar keer aan gegeven hoe we het graag willen.” (3B: r.274).

Ouders vertellen ook dat zij niet alleen om aandacht hoeven te vragen, maar dat er ook spontaan aandacht is voor henzelf. Dat naast wat ouders zelf aangeven, zij ook aandacht krijgen door middel van de vragen die betrekking hebben op de zorg voor hun kind.

“Dat wordt ook gevraagd. Hoe doen jullie het? Dus.... Het slapen gaan, hoe doen jullie dat? Dat werd ook gevraagd op Pelikaan. Nee, dat wordt gevraagd en dat wordt dan ook zo gedaan.” (2A: r.177)

Soms is die aandacht er niet of niet voldoende. Het kan bij ouders heftige emoties te wegbrengen.

“Waarom moet dat nou? Hij was helemaal uitgeput. Toch doen, weet je wel. Niet communiceren met ouders, zo van: Wat vinden jullie ervan? Gewoon stomweg doorgaan. Mijn vrouw is boos geworden, die is weg gelopen. Ik ben bij T. gebleven. Het is mijn kind. Ik wil weten wat er aan de hand is. En dat is toen hij hem er voor de tweede keer ingedaan had tegen mij: Nou blijft je er nog wel rustig onder. Ik zeg man je moest eens weten. Ik had je liever een klap voor je kop gegeven. (1B: r.187)

...als onderdeel van de zorg voor ouders.

Ouders geven aan dat er naast de aandacht die er is voor hen als ouders van het chronisch zieke kind dat op de PICU is opgenomen, er ook aandacht is voor hen als persoon. Er is aandacht voor de wijze waarop ouders de opname op de PICU ervaren.

“Er is best gedaan om je voor te lichten, maar ook om je gerust te stellen. Er is aandacht voor wat wij dan spannend vinden. Op dat moment.” (2A: r.277)

“Gewoon een stukje begeleiding van ouders. Wat niks met directe zorg te maken heeft, maar met het verhaal er omheen.” (2A: r.440)

Aandacht voor ouders in de vorm van het verlichten van de ouderlijke zorg. Wanneer de zorg voor hun kind wordt overgenomen is dat prima, mits deze op een voor ouders goede manier wordt gedaan.

“Maar het is wel fijn als ze het kunnen. Dat wij ook heel even tot rust kunnen komen.” (3B: r.134)

“Het is heel fijn als je heel even die zorg uit handen kunt geven. Dat jezelf even bij kunt tanken.” (3B: r.307)

Niet alle ouders ervaren dit op eenzelfde manier. Sommige ouders vinden het moeilijk om de zorg uit handen te geven.

“Zijn wel dingen waar ik heel erg tegen aan bots. Ja, weet je, dat is het niet begrepen voelen weet je, want dan denk ik, ik ken elf jaar mijn kind en dat is waarom je ook niet meer weggaat.” (1A: r.605)

Gevolgen van de aandacht

Soms is het voor ouders moeilijk zorg uit handen te geven. Aandacht voor de vragen en onzekerheden van ouders of wanneer ouders zich gehoord voelen of zien dat er aandacht is voor hun kind, kan het voor ouders wel makkelijker maken. Het geeft ouders of de patiënt een gevoel van vertrouwen.

“En ja, dan wil je daar gewoon duidelijk antwoord op. En echt het vertrouwen hebben. Je bent overgeleverd aan de verpleegkundige en de arts, want zelf heb je er geen verstand van, dus je moet daar wel op kunnen vertrouwen.” (3B: r.493)

“Maar het mooiste is dat ik, dan zie je de ene gaat goed en dat zie je ook aan hem. Bij de ene wasbeurt of verzorging dan zie je aan hem gewoon, ja, je ziet al aan hem hoe hij zich voelt. Maar waar uiteindelijk je continu toch weer mee te maken hebt is communicatie. Waar alles om draait. Het vertrouwen natuurlijk.” (1A: r.1119)

6.2.2 Betrokkenheid

Een volgend thema wat uit de interviews met ouders naar voren kwam is betrokkenheid. Ook op de PICU blijven en voelen ouders zich betrokken bij hun chronisch zieke kind. Ouders vertellen hoe betrokkenheid op verschillende manieren een rol speelt bij de zorg voor hun kind en tijdens het verblijf van hun kind op de PICU.

De betrokkenheid van de ouders bij hun kind is groot. Deze toont zich in hoe ouders vertellen over de zorg voor hun chronisch zieke kind thuis en hoe zij dat ervaren.

“Maar eigenlijk is het met elke leeftijd weer, je bent continu met hem bezig, maar het is dan weer op een ander gebied. Dan is het weer medisch, dan weer heel persoonlijke verzorging, dan weer heel veel ondersteuning en begeleiding en ja het wisselt gewoon heel erg.” (1A: r.310)

En ook vertellen zij wat voor invloed dat heeft op hun ouderschap.

“Want, we hebben nog altijd die zorg erbij gehad. Hoe het gewone, ... natuurlijk is het ouderschap niet zorgeloos. Maar zorgeloos genieten kennen we niet.” (3B: r.331)

“... en je verlicht haar gewoon met een handeling die niet normaal is eigenlijk, voor een ouder. Maar omdat die op je pad komt, dan ga je het doen.” (3A: r.321)

Tijdens de opname van hun chronisch zieke kind op de PICU ervaren ouders niet dat er in de betrokkenheid tot hun kind iets verandert.

“Het is niet zo dat we hier aan zijn gekomen en onze ouderschapstaak is overgenomen, want wij zitten er zelf bij ingemengd zeg maar.” (3A: r.523)

De betrokkenheid van ouders toont zich ook in de inspanning die ouders leveren om continu bij hun kind te kunnen zijn.

“Meestal proberen wij wel bij haar te zijn. Dat één van ons erbij is, bij haar.” (2A: r.320)

De intensiteit van de zorg voor hun kind in de thuissituatie en de invloed die dat heeft op het ouderschap draagt bij aan de betrokkenheid. Wanneer het kind op de PICU wordt opgenomen is het niet altijd makkelijk om de zorg uit handen te geven.

“Dan doe ik het liever zelf. Dat ik zeker weet dat zij er geen last van heeft, dat ze de nacht goed doorkomt.” (3B: r.276)

Vanuit de betrokkenheid van ouders bij hun kind willen zij het beste voor hun kind. Wanneer de situatie zorg vereist die buiten het vermogen van ouders ligt, maken ouders een pas op de plaats en ruimte voor de professional van de PICU.

“En dat is ook nodig, want ik ga niet, zij trekt het niet als ik die zorg moet leveren. Nee, dus dat is juist hartstikke fijn. Er wordt altijd geluisterd naar je, op de IC. Maar ja, als ze iets moeten doen, dan doen ze het ook gewoon.” (2A: r.144)

Maar dat is niet altijd even makkelijk.

“Ik probeer me altijd een beetje afstandelijk op te stellen, ik wil juist ook niet er bovenop hangen. Ik vind het wel lastig,” (1A: r.557)

De betrokkenheid van ouders voor hun kind behelst ook het opkomen voor hun kind daar waar het kind het niet zelf kan.

“... maar je wil wel het beste voor je kind. Daarin wil je wel echt ouder zijn. Zij kan niet aangeven wat ze fijn vindt of wat ze niet fijn vindt of waar ze last van heeft. En omdat wij het zo goed kennen, proberen wij dat zo goed mogelijk te vertalen.” (3B: r.517)

Wanneer ouders ervaren dat de zorg voor hun kind, die deels uit handen is gegeven niet goed verloopt, toont de betrokkenheid zich als beschermen van en waakzaam zijn over en vechten voor hun kind.

“..., dan raakt het mij natuurlijk ook. En daarom wil je er ook boven op proberen te zitten, om dat in ieder geval verder te voorkomen. Dat is dan de reden dat wij gezegd hebben, nou dan blijven we er 's nachts bij. Of de situatie nu gemakkelijk of ongemakkelijk is voor ons, nee, maar dat maakt dan niet uit.” (1A: r.628)

6.2.3 Expertise

Ouders beschikken over kennis en vaardigheden die nodig zijn om in de thuissituatie voor hun kind te kunnen zorgen. De kennis en vaardigheden zijn door professionals aangeleerd en uitgelegd.

“Hier in het ziekenhuis. De stomaverpleegkundige heeft het uitgelegd. Hoe dat werkt.” (2A: r.74)

“Dat hebben we hier allemaal op de NICU [Neonatologische IC] al geleerd toen ze een week oud was of zo.” (3B: r.106)

Met deze scholing van ouders is een basis voor de expertise over hun kind gelegd. De expertise waar ouders nu over beschikken, bestaat uit meer dan deze kennis en vaardigheden. Zij hebben in de loop van de tijd hun kennis en vaardigheden uitgebreid en zo meer passend gemaakt voor de individuele situatie van hun kind. Door naar hun kind te kijken en te luisteren en verbanden te leggen.

“Je voelt en ziet gewoon aan haar ... “ (3A: r.321)

“... he ik hoor wat anders, ik hoor iets wat niet juist is, ...”. (1B: r.403)

Ouders geven aan dat ervaring met de zorg voor hun kind, het observeren en de handelingen die gedaan moeten worden, bijgedragen heeft aan de expertise over hun kind.

“En daar wij het al acht maanden doen, hebben we zelf het meeste ervaring daar in en ken je F. ook het beste. Hoe reageert zij, als zij eerder last heeft van haar buikje, ja, dan moet er eerder gespoeld worden.” (3B: r.147)

“En door ervaring leer je dat ook wel, zie je dat ook wel.” (3A: r.214)

Ouders zijn zich er van bewust dat zij over expertise over hun kind beschikken en zien zichzelf ook als expert en willen ook als zodanig gezien worden.

“... ik probeer hier juist alleen als ervaringsdeskundige van T. te zijn.” (1A: r.558)

“Goed vragen aan ons van: wat vinden jullie? Wij zijn natuurlijk gewoon de constante factor. ” (2B: r.268)

Dat ouders expertise over hun kind hebben, laten zij op verschillende manieren blijken. Ze spreken daarbij over zowel expertise die betrekking heeft op hun kind als mens, als over expertise over de handelingen of de aandoening van hun kind.

“Daarin ken je je eigen kind het beste.” (3B: r.148)

“Wij kunnen inschatten is het erger of minder erg, is het normaal, afwijkend?” (2B: r.269)

Dat er op de PICU gebruik gemaakt wordt van de kennis en vaardigheden van ouders is om een aantal redenen voor ouders van belang. Voorop staat dat zij voor hun kind het beste willen en dat de zorg goed gebeurt.

“..., maar het is wel je kind wat daar ligt. En daar wil je het beste voor. En als je ziet dat zij er anders last van heeft, dat vind ik het wel echt belangrijk dat we het goed uitleggen.” (3B: r.479)

Een ander belang is dat ouders de zorg voor hun kind met een gerust hart kunnen overlaten aan de professionals van de PICU. Ouders kunnen op die manier bijtanken en tot rust komen.

“Wij hebben wel een paar keer aan gegeven hoe we het graag willen. En dat je haar dan met een gerust hart achter kan laten.” (3B: r.273)

Ouders doen het niet alleen voor zichzelf, maar zien ook het belang ervan voor het gezin.

“Als het maar drie keer goed gebeurt. En dat we met een gerust hart ’s morgens nog even met J.[zus] kunnen blijven. En dat we op tijd zelf een keer naar bed kunnen.” (3A: r.298)

6.3 Deelvragen

In deze paragraaf wordt een antwoord gegeven op de verschillende deelvragen van deze thesis.

Waaruit bestaat volgens ouders hun expertise over hun chronisch zieke kind en op welke manier maakt dit deel uit van hun rol als ouder?

De expertise van ouders over hun chronisch zieke kind heeft betrekking op een aantal facetten. De geïnterviewde ouders leggen in eerste instantie de nadruk op concrete handelingen. Deze handelingen zijn verbonden met het chronisch ziek zijn van hun kind. Wanneer hun kind gezond zou zijn, zouden deze handelingen niet plaats hoeven te vinden en waren ouders hiervan niet op de hoogte. Het zijn ook handelingen die ouders apart zijn aangeleerd.

De expertise van ouders gaat verder dan handelingen. De expertise van ouders heeft daarom ook betrekking op het kennen van hun kind. Ouders kennen hun kind uit de thuissituatie en weten wat bij hun kind hoort. Wat er bij hun kind speelt is soms concreet te benoemen, maar soms ook slechts te duiden als een inschatting of een gevoel dat ouders hebben. Het is hun expertise die ouders in staat stelt om subtiele verschillen bij hun kind te kunnen onderscheiden. De kennis die hiervoor nodig is, hebben ouders zichzelf aangeleerd en opgedaan door ervaring bij de zorg voor hun kind.

De expertise van ouders beperkt zich niet slechts tot de chronische ziekte van hun kind. Ouders van chronisch zieke kinderen zijn ook ouders van het chronisch zieke kind als individu. De expertise van ouders van chronisch zieke kinderen omvat ook de expertise zoals ouders die hebben over bijvoorbeeld de andere kinderen van het gezin. Door de continue omgang met hun kind hebben ouders hun chronisch zieke kind ‘van top tot teen’ leren kennen.

De expertise waarover ouders beschikken maakt deel uit van hun ouderschap. De extra zorg die de chronische ziekte van het kind voor ouders met zich meebrengt, wordt door ouders gezien als een onderdeel van de activiteiten en vaardigheden die ouders in het algemeen verrichten om voor hun kind te zorgen. Zoals ieder kind zijn specifieke zorg nodig heeft, geldt dat op eenzelfde manier voor het chronisch zieke kind.

Hoe ervaren ouders van chronisch zieke kinderen de overgang van thuis naar de PICU en wat verandert hierbij in de bijdrage van hun expertise aan de zorg voor hun chronisch zieke kind?

Het eerste deel van deze deel vraag is niet te beantwoorden. Ouders hebben zich niet uitgelaten over hoe zij de overgang van thuis naar de PICU ervaren. De overgang van thuis naar de PICU komt indirect aan de orde in het tweede deel van deze vraag.

De zorg die ouders thuis boden, kan om medische redenen, niet altijd worden voortgezet op de PICU. Maar waar dat wel kan, maken ouders zich hier sterk voor. Het gaat hen niet om het exact uitvoeren van de zorg zoals zij dat thuis deden, maar om het uitvoeren van de zorg van thuis op een wijze die naar de omstandigheden van de PICU het beste aansluit bij hun kind en het beste is voor hun kind. Ouders stellen daarbij hun expertise over hun kind ter beschikking. Dit zodat het de totale zorg voor hun kind ten goede komt. Ouders vinden het belangrijk dat er op de PICU een nieuwe continuïteit gecreëerd wordt. In plaats van, zoals thuis, zelf de zorg uit te voeren moet deze zorg worden overgedragen en deels overgenomen.

Ook hoe hun kind benaderd wordt, is anders dan thuis. Op de PICU moeten de zorgverleners het kind leren kennen. En daar dragen ouders aan bij met hun expertise. Ouders ervaren dat niet alle expertise over hun chronisch zieke kind is over te dragen, daar een deel van hun expertise verbonden is met ervaringen die zij thuis hebben opgedaan. Hierdoor vinden ouders het moeilijk om afstand te houden. Wat hierbij ook een rol speelt is dat ouders ervaren dat men hun kind niet altijd als individu ziet. Een alerte, beschermende en waakzame houding van ouders laat zich hierdoor verklaren. Hierdoor ervaren ouders geen rust tijdens de opname op de PICU en hebben zij niet het gevoel hun kind met een gerust hart achter te kunnen laten. De opname op de PICU is voor deze ouders zeker geen mogelijkheid om bij te tanken. Na de opname op de PICU nemen ouders de zorg voor hun chronisch zieke kind geheel weer over. Zowel voor het kind als voor ouders is het belangrijk dat er zo min mogelijk verandert aan de zorgroutine van thuis. De opname op de PICU is een onderdeel van hun ouderschap en is een ervaring die bijdraagt aan hun expertise van ouders over hun chronisch zieke kind.

Wat is volgens ouders goede zorg voor hun chronisch zieke kind op de PICU en wat is de bijdrage van hun expertise hieraan?

Hoe nodig de specifieke zorg van de PICU ook is, ouders willen dat hun kind gezien en benaderd wordt als individu en als mens en niet alleen als patiënt.

Ouders vinden het belangrijk dat er aandacht is voor de chronische ziekte van hun kind. Het onderscheidt hun kind van leeftijdsgenootjes en vraagt soms om een andere benadering (medisch, psychosociaal) dan men conform de leeftijd zou verwachten.

Ten aanzien van dit laatste willen ouders betrokken worden bij zorg die zij thuis ook verrichten of bij zorg die zij op de PICU van de professionals kunnen overnemen. Goede zorg behelst hier het voortzetten van de gewoontes van thuis. Om dit te kunnen doen, willen ouders betrokken worden bij de zorg voor hun kind. Middels kennisoverdracht en instructie kunnen zij de zorg voor hun chronisch zieke kind zodanig beïnvloeden en ondersteunen dat deze op de PICU zoveel mogelijk op eenzelfde manier als thuis gebeurt. Voorop staat dat datgene gedaan wordt, wat het beste is voor hun kind.

Goede zorg omvat daarom voor ouders niet alleen dat zij bij hun kind betrokken worden, maar ook dat de zorg voor hun chronisch zieke kind in wederzijds overleg gestalte krijgt. Ouders willen gehoord worden. Communicatie tussen ouders en de professionals van de PICU is voor ouders een onderdeel van de goede zorg voor hun kind.

Hoe wordt het door ouders van chronisch zieke kinderen ervaren wanneer hun expertise niet kan bijdragen aan de goede zorg voor hun kind?

Dat er op sommige momenten op de PICU minder gebruik gemaakt wordt van hun expertise over hun kind wordt door de ouders begrepen. Het is voor hen aanvaardbaar wanneer hun kind die zorg geboden wordt die in de betreffende omstandigheden of situatie het beste is voor hun kind.

Anders is het wanneer de omstandigheden zodanig zijn dat de expertise van ouders wel degelijk zou kunnen bijdragen aan de goede zorg voor hun kind, maar dit niet gebeurt. Eén ouderpaar heeft ervaren dat er niet naar de inbreng van hun expertise werd geluisterd en dat deze in een betreffende situatie werd genegeerd. De woede die dit teweegbracht deed een van de ouders besluiten zich aan de betreffende situatie te onttrekken.

6.4 Samenhang thema's

Uit de analyse van de interviews met de ouders van chronisch zieke kinderen kwamen de drie thema's aandacht, betrokkenheid en expertise naar voren. In deze paragraaf wordt ingegaan op de onderlinge samenhang van deze thema's in een zorgrelatie zoals die op de PICU tussen ouders, kind en professionals bestaat.

Wat de drie thema's met elkaar gemeen hebben is dat het alle drie relationele begrippen zijn. Zowel aandacht, betrokkenheid als expertise dragen een relationele factor in zich. Voor zowel aandacht, betrokkenheid als expertise geldt dat om aan deze begrippen invulling te kunnen geven, we een ander nodig hebben.

Aandacht ontstaat en bestaat tussen ouder en kind, tussen ouder en professional en tussen professional en kind. Aandacht is nodig om bij de ander te kunnen zien wat de behoeften van de ander zijn en waar men de zorg op moet richten. Aandacht in de vorm van het kijken naar en zien van hun kind als individu en het luisteren naar wat zij zelf over hun kind vertellen, wordt door ouders als belangrijk ervaren. Het draagt bij aan het elkaar leren kennen en het ontstaan van een relatie. Veel wisselende zorgprofessionals staat het elkaar leren kennen in de weg. Continuïteit in de zorg is voor ouders hierom van belang.

Betrokkenheid gaat over de bereidheid om aandacht voor elkaar te hebben. De bereidheid hiertoe kan een professionele oorsprong hebben, maar ook voortkomen uit de ouder-kindrelatie.

De geïnterviewde ouders tonen hun betrokkenheid door zoveel als mogelijk fysiek aanwezigheid te zijn bij hun kind op de PICU of door de zorg, zodra de situatie dat toelaat, voor hun kind zelf te doen. Voor hun is de betrokkenheid bij hun kind iets wat in hun ouderschap verweven is.

Expertise is niet puur kennis, maar kennis waarmee ervaring opgedaan is in de omgang met de ander en de bereidheid om te leren van deze ervaringen. Voor de ouders heeft expertise dan ook betrekking op meer dan alleen verpleegtechnische handelingen of het ziektebeeld van hun kind. In de dagelijkse zorg voor hun chronische zieke kind als ouder hebben deze ouders hun kind door en door leren kennen en komt hun expertise voort uit de relatie met hun kind.

Een ander punt wat de drie thema's met elkaar gemeen hebben is dat de thema's in de zorgrelatie niet los van elkaar kunnen bestaan. Wanneer er in eerste instantie geen aandacht voor de ander is, zal dit zeker ook gevolgen hebben voor de betrokkenheid bij de ander. Maar ook andersom, wanneer men zich niet betrokken voelt bij de ander zal dit invloed hebben op de aandacht die er voor de ander is. Als bij het verwijderen van bijvoorbeeld pleisterresten er alleen aandacht is voor de handeling en amper voor het kind als individu ervaren ouders minder betrokkenheid en ook dat er niet naar hen geluisterd wordt. Dat er niet naar hen geluisterd wordt is een belemmering om hun expertise te delen.

Tot slot geldt voor alle drie de thema's dat zij terug te vinden zijn in het ouderschap. De zorgrelatie die ouderschap is, vraagt om aandacht van ouders voor hun kind om zo in te kunnen spelen op de behoeften van hun kind. De betrokkenheid van deze geïnterviewde ouders bij hun kind is te zien als een bereidheid om aandacht aan hun kind te besteden, maar ook als iets wat in de relatie tussen ouders en kind verweven zit.

6.5 Zorgethische reflectie

De aspecten die volgens ouders horen tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind zijn terug te vinden in de zorgethiek. De aandacht voor hun kind als individu en mens vinden zij een belangrijk aspect. Niet dat de chronische ziekte van hun kind buiten beschouwing gelaten moet worden. Deze vormt een wezenlijk onderdeel van hun kind. Dit sluit aan bij het particuliere aspect van zorg zoals door Tronto (1993) genoemd. Een ieder mens heeft zorg nodig, maar de wijze waarop hier invulling aan wordt gegeven zal per persoon verschillen. Aandacht voor de persoon als individu is hierbij noodzakelijk.

Een ander aspect wat de geïnterviewde ouders als onderdeel van goede zorg noemden was, zoveel mogelijk als kan, het voortzetten van de zorg zoals het kind dat gewend is. Het gaat hen er om de opname op de PICU zoveel mogelijk in het leven van het chronisch zieke kind in te passen. Zij zien de opname als een onderdeel van het leven van hun chronisch zieke kind en van zichzelf. Niet dat hun “gewone leven” tijdens de opname op de PICU stilstaat en pas na de opname weer verder gaat. Het aspect van goede zorg waar deze ouders hier over spreken toont gelijkenis met zorg zoals beschreven door Fisher en Tronto (1990). Goede zorg is voor ouders die zorg die de ‘wereld’ van hun chronisch zieke kind helpt handhaven, voortzetten en herstellen.

Bij de zorg voor hun ‘wereld’ spelen voor deze ouders de zorgethische morele elementen aandachtigheid en verantwoordelijkheid een grote rol. Met de vraag om aandacht voor hun kind vragen ouders aandacht voor de uniciteit van hun kind, aandacht voor de context waarin het zich op de PICU bevindt en aandacht voor de context van de biografie van hun kind waar binnen de opname op de PICU valt. Voor ouders is dit nodig zodat professionals de behoeften van hun kind inzien en in kunnen schatten. Het relationele aspect van aandacht is van belang. Vragen om aandacht is ook vragen aan de professionals om, net als ouders zelf, geïnteresseerd te zijn in de mens die men voor zich heeft. Wanneer deze aandacht er oprecht is, zal dit invloed hebben op de wijze waarop men het chronisch zieke kind benaderd en verzorgd. Aandacht is voor de zorgethiek onmisbaar om tot goede zorg te komen.

De aandacht die geïnterviewde ouders voor hun chronisch zieke kind hebben en vragen, toont hun betrokkenheid bij hun kind. In hun betrokkenheid bij hun kind laten zij zien dat zij verantwoordelijkheid voor hun kind dragen. De betrokkenheid van ouders is verantwoordelijkheid die persoonlijk op hun kind gericht is. Hun betrokkenheid is terug te vinden in de liefde en zorg als bindende factoren in de relatie tussen ouders en kind. De verantwoordelijkheid van ouders voor hun kind komt niet alleen voort uit de ouderlijke plicht om voor hun kind te zorgen, maar ook uit ‘beschermende liefde’ van ouders. Kittay (1999) noemt dit het meest fundamentele kenmerk van ouderschap dat versterkt wordt door de kwetsbaarheid van het chronisch ziek zijn van het kind. Door opname op de PICU wordt de kwetsbaarheid nogmaals versterkt en maakt het dat de ouders zich nog meer verantwoordelijk voelen voor hun kind.

Wat ouders bijdragen aan de goede zorg voor hun chronisch zieke kind op de PICU is hun expertise over hun chronisch zieke kind. Voor zowel ouders als voor de zorgethiek is expertise niet voldoende om tot goede zorg te komen. Expertise is belangrijk, maar ouders gaven aan dat

goede zorg voor hen ook inhield dat er onder andere aandacht is voor hun kind. Met aandacht vindt men kennis die moeilijk kan worden overgedragen. Het is de specifieke kennis waar Vosman en Baart (2008) over spreken. De specifieke kennis is relationeel en contextueel en is nodig om vast te stellen wat moreel goede zorg is. Expertise reikt verder dan het morele element competentie. Expertise ontstaat door reflectie op de met de kennis opgedane ervaring in de zorg voor hun chronisch zieke kind en raakt daardoor ook aan het zorgethische morele element ontvankelijkheid. De reflectie duidt er op dat men aandacht heeft voor diegene waar men voor zorgt en de wijze waarop men de zorg geeft.

De geïnterviewde ouders gaven aan dat communicatie tussen hun kind en tussen hen zelf en de professionals belangrijk is en voor hen onderdeel van goede zorg. De communicatie is nodig om ouders over hun kind te laten vertellen en zo van elkaar te kunnen leren. Het is nodig om de zorg, met de bij de zorg betrokkenen, af te stemmen op de behoeften van het chronisch zieke kind. Ook hierin is er sprake van aandacht en betrokkenheid. Communicatie is continu van belang in alle fasen van het zorgproces. Met betrekking tot het zorgethische morele element ontvankelijkheid is het bijvoorbeeld van belang dat men achterhaald of deze zorg adequaat is geweest of aansluit bij de behoeften van het kind. De bij de zorg betrokkenen moeten permanent met elkaar afstemmen.

Om tot goede zorg te komen moeten de morele elementen op elkaar aansluiten en een geheel vormen (Tronto, 1993). De vier morele elementen worden even zwaar gewogen (Tronto, 1993) en zijn allen nodig om tot goede zorg te komen. Het ontbreken of onvoldoende aanwezig zijn van een van de morele elementen verhindert het tot stand komen van goede zorg. Voor ouders van chronisch zieke kinderen die op de PICU zijn opgenomen is hun expertise over hun chronisch zieke kind van belang om tot goede zorg voor hun kind te komen. Maar zij laten ook zien dat aandacht en betrokkenheid eveneens belangrijk elementen zijn in de zorg voor hun chronisch zieke kind op de PICU en dat deze elementen nauw met elkaar zijn verweven.

6.6 Conclusie

In deze paragraaf wordt aan de hand van de onderzoeksvraag van deze thesis gekomen tot de conclusie.

Hoe ervaren ouders van chronisch zieke kinderen de rol die hun expertise heeft bij het tot stand komen van goede zorg voor hun kind op de PICU?

Ouders ervaren hun expertise over hun chronisch zieke kind als een belangrijk middel dat bijdraagt aan het tot stand komen van goede zorg voor hun kind op de PICU. Ouders zien hun kind als een normaal kind en kennen het niet anders dan het is. Tegelijkertijd zijn ouders zich voortdurend van bewust van het chronisch ziek zijn van hun kind. Maar wie het kind is, wordt bepaald door allerlei factoren waaronder de chronische ziekte. De chronische ziekte heeft op zijn eigen wijze invloed op hoe het kind zich ontwikkelt en tot de mens wordt die het is. De expertise van ouders over hun chronisch zieke kind ontstaat en groeit met de ontwikkeling van hun kind mee. De expertise van ouders geldt voor hun kind als mens, als individu. Om deze reden heeft de expertise die ouders bezitten betrekking op hun kind als geheel en niet alleen op de chronische ziekte. Deels is expertise van ouders direct te relateren aan de chronische ziekte van hun kind (zoals bij specifieke handelingen en vaardigheden), maar ook is de expertise van ouders gerelateerd aan het kind zelf.

Goede zorg vraagt volgens ouders om expertise over hun kind. Maar met expertise alleen komt men er niet. Aandacht en betrokkenheid zijn belangrijke aspecten om tot goede zorg te komen voor het chronisch zieke kind op de PICU. Aandacht en betrokkenheid zijn voor ouders zelf, nodig om hun expertise over hun chronisch zieke kind te blijven ontwikkelen. Verder zijn aandacht en betrokkenheid van de zorgprofessionals nodig om de expertise van ouders over hun chronisch zieke kind tot hun recht te laten komen. Maar ook zijn aandacht en betrokkenheid van belang om dat deel van de expertise voor de professionals van de PICU zichtbaar te maken, dat moeilijk door ouders is over te dragen en meer betrekking heeft op het kind als mens dan op het kind als chronisch zieke patiënt. Het is de expertise van ouders die nodig is om het kind te leren kennen als uniek mens. De expertise van ouders is niet direct over te dragen. Zij dragen kennis over aan zorgprofessionals die dat als informatie ontvangen. Zorgprofessionals nemen deze informatie mee in de zorgrelatie. Aandacht, betrokkenheid en reflectie op de ervaring die zorgprofessionals in de zorgrelatie opdoen dragen bij aan het verkrijgen van expertise door de zorgprofessionals.

Tussen expertise, aandacht en betrokkenheid stellen de ouders geen rangorde. Zij lijken aan alle drie een even groot gewicht toe te kennen. Om tot goede zorg te komen zijn ze alle drie onontbeerlijk. Bij het ontbreken of niet tot zijn recht komen van een van deze items ervaren ouders dat het moeilijk is om tot goede zorg te komen.

Expertise, aandacht en betrokkenheid zijn terug te vinden als onderdelen van het ouderschap. De bijdrage van de expertise van ouders, hun aandacht en betrokkenheid en vraag om aandacht en

betrokkenheid, bij het tot stand komen van goede zorg, is te zien als een poging van ouders om hun ouderschap van hun chronisch zieke kind op de PICU voort te zetten. Ouders proberen hiermee hun 'wereld' te handhaven, voort te zetten en herstellen. Ouders ervaren hun expertise als belangrijk onderdeel van hun ouderschap en in die hoedanigheid speelt het voor ouders een belangrijke rol bij het komen tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind op de PICU.

6.7 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Naar aanleiding van de uitkomsten van dit onderzoek worden in deze paragraaf een aantal aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van de definitie voor chronisch zieke kinderen zoals geformuleerd door Mokkink et al.(2008). Met deze definitie wordt een onderscheid gemaakt met gezonde kinderen. Zoals eerder in deze thesis beschreven is de groep chronisch zieke kinderen geen homogene groep. Binnen deze groep benoem ik twee belangrijke variabelen.

Leeftijd

Allereerst leeftijd. De leeftijdsgrens aangehouden door Mokkink et al.(2008) is ruim en onderscheidt chronisch zieke kinderen van chronisch zieke volwassenen. Omdat expertise, aandacht en betrokkenheid zo nauw met ouderschap verbonden zijn, is het van belang onderzoek bij verschillende leeftijdscategorieën te doen. Ouderschap verschilt per leeftijdscategorie. Met betrekking tot de expertise van ouders en in relatie tot goede zorg voor hun chronisch zieke kind is het van belang om te weten te komen of het gewicht dat expertise in de schaal legt varieert met het ouder worden van het kind. Dit kan leiden tot de volgende onderzoeksvraag: Varieert de rol die expertise van ouders speelt bij het komen tot goede zorg voor chronisch zieke kinderen op de PICU bij het ouder worden van het kind?

Chronische aandoening

Een andere variabele is de chronisch ziekte van het kind. In dit onderzoek is gesproken met ouders van chronisch zieke kinderen waarvan de chronische ziekten zeer verschillend waren. De gevolgen van de chronische ziekte voor het kind en voor ouders zal per ziektebeeld verschillend zijn. Het heeft invloed op hoe het kind zich ontwikkelt en ook op hoe het ouderschap gestalte krijgt. Een cardiologische aandoening heeft andere gevolgen voor de ontwikkeling van het kind en het ouderschap dan een neurologische aandoening. Zo zal bij een kind met een hartafwijking het uithoudingsvermogen een beperkende rol in het dagelijks leven van het kind kunnen spelen. Terwijl bij een kind met epilepsie de angst voor epileptische insulten van invloed is op de dagelijkse gang van zaken. Onderzoek dat meer onderscheid maakt tussen de verschillende

ziektebeelden kan leiden tot gerichtere informatie over wat ouders voor hun kind als goede zorg op de PICU beschouwen en wat hun expertise hieraan bijdraagt. Een onderzoeksvraag zou kunnen zijn: Waaruit bestaat de expertise van ouders van kinderen met een cardiologische aandoening en op welke wijze draagt dit bij aan goede zorg voor het kind wanneer het op de PICU is opgenomen?

Voor een vervolgonderzoek is het aan te bevelen om beide variabelen, leeftijd en chronische aandoening, gelijk mee te nemen.

7 Kwaliteit

In dit hoofdstuk wordt gekeken naar de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek. In hoofdstuk 5 zijn maatregelen aangekondigd die bijdragen aan de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek. In dit hoofdstuk zal kort worden verwoord hoe dit in de praktijk van het onderzoek heeft uitgepakt.

Betrouwbaarheid

Dit onderzoek werd uitgevoerd onder ouders van chronisch zieke kinderen die op een PICU opgenomen waren. Deze ouders werden uitgenodigd deel te nemen aan een interview. In § 5.2 werd al gesteld dat deze ouders met elkaar gemeen hadden dat hun kind op de PICU van het WKZ-UMCU lag of had gelegen. Binnen deze groep kon er een grote variatie zijn in ziektegeschiedenis, fysieke beperking van het kind, de thuissituatie en prognose die de wijze waarop ouders hun ervaring verwoorden, beïnvloedt. Wanneer ouders naar hun ervaring ten aanzien van de rol van hun expertise gevraagd wordt, speelt bij de wijze van beantwoorden mee of de ervaring op de PICU achter de rug is of nog actueel. De ervaring die met de onderzoeker gedeeld wordt, is de ervaring zoals die op het moment van het interview wordt verwoord.

Als onderzoeker was ik op zoek naar de ervaringen van deze ouders. De interviews werden door mijzelf afgenomen. Hierdoor kregen alle deelnemende ouders te maken met dezelfde onderzoeker. Dit kon de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroten maar is tegelijkertijd ook een valkuil. Eénzelfde onderzoeker zal het interview op een identieke wijze kunnen opbouwen en uitvoeren. Hier kan men zijn voordeel mee doen bij de uitwerking en analyse van de verkregen data. Het nadeel van één interviewer is dat er niet voor eventueel “blinde vlekken” van de onderzoeker gecorrigeerd wordt en ook dat de onderzoekersbias een grotere rol speelt. De analyse van de data en het komen tot resultaten werd door één onderzoeker uitgevoerd. Dit is een ernstige beperking ten aanzien van de betrouwbaarheid van het onderzoek. Vanwege de onervarenheid van de onderzoeker met het houden van interviews is het eerste interview voorgelegd aan mijn begeleiders. Hun feedback is gebruikt in de daarop volgende interviews. Wat mogelijk ook de betrouwbaarheid van het onderzoek beïnvloedt is de dubbelrol waarin de te interviewen ouders de onderzoeker tegenkwamen. Omdat de ouders hun kind op de PICU hadden liggen, konden zij de onderzoeker daar ook tegenkomen als verpleegkundige. Gedurende het onderzoek heb ik hierom mijn werkzaamheden als verpleegkundige zoveel als mogelijk gericht op kinderen die buiten de casusdefinitie (§5.2) vielen.

Geldigheid

Het plan was om vijf ouders te interviewen. Uiteindelijk is het gekomen tot drie interviews met steeds de beide ouders van het kind. Ik heb van elf kinderen de ouders uitgenodigd voor een interview. Van vijf kinderen gaven ouders direct aan hieraan niet deel te willen nemen. Van drie kinderen trokken ouders zich na eerdere toezegging tot deelname terug. Redenen waren hiervoor de veranderde omstandigheden rondom hun kind en organisatorische problemen met de situatie thuis. Drie ouderparen hebben deel genomen aan het onderzoek. Datatriangulatie heeft plaats gevonden doordat de ouders drie kinderen vertegenwoordigen uit verschillende leeftijdscategorieën en met verschillende ziektebeelden.

Voorafgaand aan de interviews is met mijn begeleiders twee topiclijsten voor de interviews opgesteld. Een topiclijst was bestemd voor het kennismakinggesprek met ouders en de andere voor tijdens het daadwerkelijke interview. De interviews zijn naderhand uitgeschreven en aan de betrokken ouders toegestuurd. Ouders hebben de transcripten in ontvangst genomen en hier verder niet meer op gereageerd.

Generaliseerbaarheid

De resultaten van dit onderzoek hebben betrekking op de ouders die zijn geïnterviewd. In §5.6.3. werd gesteld dat de resultaten van dit onderzoek gegeneraliseerd kunnen worden voor ouders waarvan hun chronisch zieke kind op de PICU gelegen heeft. Vanwege het kleine aantal ouders dat aan dit onderzoek heeft meegedaan moet men hier terughoudend in zijn. Wanneer de kinderen van de verschillende ouders tot eenzelfde leeftijds- en/of patiëntencategorie hadden behoord had de generalisatie mogelijk iets sterker kunnen zijn.

8 Literatuur

Ames, K. E., Rennick, J. E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(3), 143-150.

Avis, M., & Reardon, R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 7-17.

Aydin, C. (red.) (2007). *De vele gezichten van de fenomenologie*. Kampen: Uitgeverij Klement.

Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness: Parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(2), 110-119.

Bender, S., & Fish, A. (2000). The transfer of knowledge and the retention of expertise: the continuing need for global assignments. *Journal of knowledge management*, 4(2), 125-137.

Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E., & Bunders, J. F. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research?. *Social science & medicine*, 60(11), 2575-2584.

Casterlé, B. D. de, Verhaeghe, S. T., Kars, M. C., Coolbrandt, A., Stevens, M., Stubbe, M., ... Grypdonck, M. (2011). Researching lived experience in health care: Significance for care ethics. *Nursing ethics*, 18(2), 232-242.

Dowling, M. (2005). From Husserl to van Manen. A review off different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142.

Fisher, B. & Tronto, J. (1990) Towards a feminist theory of care. In E.Abel & M. Nelson (Eds.), *Circles of care*. Albany, NY: State University of New York Press.

Graham, R.J., Pemstein, D.M., Curley, M.A.Q. (2009) Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Critical Care Medicine*, 37(6), 2064-2070.

- Haines, C. (2005). Parents' experiences of living through their child's suffering from and surviving severe meningococcal disease. *Nursing in critical care*, 10(2), 78-89.
- Hatzmann, J. (2009) Consequences of care : Parents of children with a chronic disease. Dissertation : University of Amsterdam.
- Houtlosser, M. (2010) In Goede Handen. Verpleegkundige beroepsuitoefening in moreel perspectief. Dissertation: Leiden University.
- Isarin, J. (2004). *Kind als geen ander. Moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat*. Budel: Uitgeverij Damon.
- Jay, S. S., & Youngblut, J. M. (1991). Parent stress associated with pediatric critical care nursing: linking research and practice. *AACN Advanced Critical Care*, 2(2), 276-284.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.
- Kennedy, M. M. (1987). Inexact sciences: Professional education and the development of expertise. *Review of research in education*, 133- 167.
- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456-464.
- Kittay, E.F. (1999) *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. NewYork: Routledge.
- Kittay, E. F. (2001). When caring is just and justice is caring: Justice and mental retardation. *Public Culture*, 13(3), 557-579.
- Klaver, K., van Elst, E., & Baart, A. J. (2013). Demarcation of the ethics of care as a discipline: Discussion article. *Nursing ethics*, 0969733013500162.

Kuis, E. E., Hesselink, G., & Goossensen, A. (2013). Can quality from a care ethical perspective be assessed? A review. *Nursing Ethics*, 0969733013500163.

LaMontagne, L. L., Johnson B. D., Hepworth, J. T. (1995). Evolution of parental stress and coping processes: A framework for critical care practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(4), 212-218.

Lindblad, B. M., Rasmussen, B. H., & Sandman, P. O. (2005). Being invigorated in parenthood: Parents' experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of pediatric nursing*, 20(4), 288-297

Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M., & Forsner, M. (2013). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 1-10. DOI: 10.1177/1367493513496667.

Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European journal of pediatrics*, 167(12), 1441-1447.

Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven/Voorburg: Acco.

Nistelrooij, I. Van, (2012). *Basisboek Zorgethiek Over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen*. Heeswijk: Abdij van Berne.

Patton, M. (2002). *Qualitative Research And Evaluation Methods*. California: Sage Publications.

De Quay, E. (2009) Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind. *Medisch Contact*, 64(37), 1524-1527.

Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking*. New York: Beacon Press.

Seidman, R. Y., Watson, M. A., Corff, K. E., Odle, P., Haase, J., & Bowerman, J. L. (1997). Parent stress and coping in NICU and PICU. *Journal of pediatric nursing*, 12(3), 169-177.

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.

Starke, M., & Möller, A. (2002). Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of Child Health Care*, 6(4), 245-257.

Typpo, K. V., Petersen, N. J., Petersen, L. A., & Mariscalco, M. M. (2010). Children with chronic illness return to their baseline functional status after organ dysfunction on the first day of admission in the pediatric intensive care unit. *The Journal of pediatrics*, 157(1), 108-113.

Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Van Manen, M. (2005). Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities. *Kwalon(10)* 1, 30-36.

Van der Zande, M., Baart, A., & Vosman, F. (2014). Ethical sensitivity in practice: finding tacit moral knowing. *Journal of advanced nursing*, 70(1), 68-76.

Verkerk, M., & Dijkstra, G. (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, 23(3), 241-253.

Vosman, F. J., & Baart, A. J. (2008). *Aannemelijke zorg. Over het uitzieden en verdringen van praktische wijsheid in de gezondheidszorg*. Den Haag: Lemma.

Websites

www.stichtingkinderic.nl geraadpleegd op 18 mei 2016

www.oxfordlearnersdictionaries.com geraadpleegd op 18 mei 2016

Bijlage 1 Uitnodigingsbrief

Geachte ouder/ verzorger.

U ontvangt deze brief als uitnodiging om deel te nemen aan een onderzoek. Voor ik u hierover verder informeer wil ik mij zelf eerst voorstellen.

Mijn naam is Kees van der Leeden. Ik ben bezig met de Master-opleiding “Zorgethiek en Beleid” aan de Universiteit voor Humanistiek te Utrecht. In het kader van mijn afstuderen doe ik onderzoek onder ouders van chronisch zieke kinderen die op de Kinder-Intensive Care zijn opgenomen. Naast mijn studie ben ik ook al enige jaren werkzaam als verpleegkundige op afdeling Pelikaan, de Kinder-Intensive Care van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Doel van het onderzoek

De opname van een kind op de Kinder-Intensive Care is een ingrijpende gebeurtenis. Dit geldt zowel voor uw kind als ook voor u als ouders. Het doel van mijn onderzoek is het achterhalen hoe ouders, van wie hun kind een chronische ziekte heeft, de opname op een Kinder-Intensive Care ervaren. Ook wil ik achterhalen hoe u uw rol, als ouder op de Kinder-Intensive Care, ziet met betrekking tot de zorg voor uw kind op de Kinder-Intensive Care.

Uitnodiging

Met deze brief wil ik u uitnodigen om met mij hierover in gesprek te gaan. Wanneer u op deze uitnodiging wilt in gaan, zal ik twee gesprekken met u voeren. In een eerste gesprek zal ik u verdere uitleg geven over het onderzoek en in een tweede gesprek zal uw ervaring op de Kinder-Intensive Care aan de orde komen.

De afspraken voor de twee gesprekken worden in afstemming met u gedaan. De locaties en het tijdstip van het gesprek worden in overleg met u vastgesteld.

Tot slot

Het hierboven genoemde onderzoek voer ik uit als student van de Universiteit voor Humanistiek en niet als verpleegkundige van afdeling Pelikaan. Deelname aan dit onderzoek zal dan ook op geen enkele wijze het verblijf van uw kind op afdeling Pelikaan op wat voor manier beïnvloeden.

Voor eventuele vragen kunt u mij bereiken op het volgende mail-adres:
Kees.vanderLeeden@student.uvh.nl

Met vriendelijke groeten,

Kees van der Leeden

Bijlage 2 Informed consent

Toestemmingsformulier (Informed Consent)

Onderwerp onderzoek: Ervaring van ouders van chronisch zieke kinderen op de Kinder-Intensive Care.

Met het ondertekenen van dit formulier geeft u toestemming deel te nemen aan het onderzoek.

U verklaart:

- Ik werk vrijwillig mee aan dit onderzoek.
- Ik heb uitleg gekregen over dit onderzoek.
- Ik begrijp de uitleg over het onderzoek.
- Ik heb vragen kunnen stellen over dit onderzoek.

- De onderzoeker gebruikt mijn gegevens alleen voor dit onderzoek.
- De onderzoeker laat mijn gegevens aan niemand zien.
- De onderzoeker behandelt mijn gegevens vertrouwelijk.
- De verkregen gegevens zijn niet te herleiden tot mij of mijn kind.

- Ik kan op ieder moment zonder gevolgen stoppen met het onderzoek.
- Ik hoef niet te vertellen waarom ik stop met het onderzoek.
- Ik stem ermee in dat het interview worden opgenomen.

Mijn naam is:

Datum:

Handtekening:

Onderzoeker:

Ik heb mondeling en schriftelijk toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen naar vermogen beantwoorden. Ik houd me aan de afspraken zoals die hierboven zijn beschreven.

Naam:

Datum:

Handtekening onderzoeker:

Bijlage 3 Topiclijst

Introductie interview

Voorstellen

Ik ben Kees van der Leeden en ik studeer de Master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. In verband met mijn afstuderen doe ik onderzoek naar de ervaring van ouders van chronisch zieke kinderen op de PICU.

Doel interview

Het doel van dit interview is het achterhalen hoe ouders van chronisch zieke kinderen de opname op de PICU ervaren en hoe zijn hun rol als ouder ervaren.

Indeling interview

Ik begin eerst met algemene vragen. Daarna ik wil ingaan op verschillende de aspecten van het opgenomen zijn van uw kind op de PICU en welke ervaring u daarbij heeft. Vervolgens wil ik u vragen één situatie te beschrijven.

Toestemming

Dit gesprek wil ik graag opnemen. Ik wil graag uw toestemming hiervoor. De opname van het gesprek zal naderhand worden uitgeschreven en daarna zal de opname worden verwijderd. Alle persoonlijke gegevens uit het interview zullen worden geanonimiseerd zodat de uitgeschreven tekst niet te herleiden is tot u of tot uw kind. (Dit is ook al aan de orde geweest in het eerste kennismakingsgesprek.)

Interview

Algemene informatie respondent

- Kunt u zich voorstellen? Kunt u vertellen over de thuissituatie? [Samenstelling gezin, werk, hulp aan huis]
- Kunt u vertellen over het kind wat nu opgenomen is/ opgenomen geweest is op de PICU. [Wie is uw kind? Persoonlijkheid, ziektegeschiedenis, ziekteverloop]
- Hoe is de zorg thuis geregeld? [Wie dragen bij aan de zorg? Wie zorgen er?]
- Welke waardering geeft u aan de zorg die thuis aan uw kind wordt gegeven? Wat draagt bij aan deze waardering?
- Hoe ziet u uw eigen bijdrage aan de zorg voor uw kind.
- Hoe heeft u het zorgen voor uw kind eigen gemaakt? (Van wie/hoe heeft u zorgen voor uw kind geleerd?)
- Wat is de reden dat uw kind hier op de PICU is opgenomen?

Concrete situatie op Pelikaan

In het kennismakingsgesprek heb ik u gevraagd of u ter voorbereiding van dit gesprek zich een situatie kon bedenken, die zich tijdens de opname op afdeling Pelikaan heeft voorgedaan, waarin uw ouderschap en uw deskundigheid over uw kind een rol speelde.

Kunt u mij deze situatie vertellen?

- Wat was de aanleiding tot de situatie?
- Wie waren er bij betrokken?
- In welke fase van de opname was dit?

- Kwam deze/ dit soort situatie[s] vaker voor?

Waarom heeft u deze situatie gekozen?

- Hoe voelt u zich in deze situatie aangesproken op uw ouderschap/deskundigheid?
- Hoe beleefde u uw ouderschap/ deskundigheid in deze situatie?
- Hoe waardeert u uw deskundigheid op de PICU?
- Wat deed deze situatie met u?
- Hoe heeft u dat ervaren?

Wat waren de gevolgen voor uw kind?

- Hoe heeft u dat ervaren?
- Wat deed het met u?
- Wat betekende het voor de zorg voor uw kind?

- Hoe ervaart u uw deskundigheid over uw kind?

- Hoe ervaart u ouderschap over uw kind?

- Ervaart u verschil/onderscheid tussen uw ouderschap, het ouder-zijn en de deskundigheid over uw kind?