

Visiedocument

Zorg-werk-Leven balans in gezinnen met een zorgkind

Impact op ouders en de rest van het gezin



Praktische handreiking met achtergrondinformatie, inzichten uit onderzoek en praktische tips & tricks voor zorgprofessionals

Alles goed regelen geeft rust. Een moeder:
"Het beste dat bij mij werkt is helemaal zorgen dat alles thuis goed geregeld is en dan met een vriendin weg. Dat zijn de momenten waarop ik heerlijk kan ontspannen."

Sport. Een moeder:
"Ik ben twee jaar geleden weer gaan sporten, volleybal. Eén avond trainen, één avondwedstrijd. Dat vond ik al een hele stap voor mij."

Stichting Kind en Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen wij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg.



Handvesten In grote mensen taal

Kind & Ziekenhuis Het recht op een optimale medische behandeling is ook voor kinderen een fundamenteel recht.

Artikel

Kind & Zorg Zieke kinderen hebben het fundamentele recht op kindgerichte zorg, wat zoveel betekent als gezinsgerichte zorg en ontwikkelingsgerichte zorg.

Kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis, in dagbehandeling of poliklinisch kan worden verleend.

1

Zieke kinderen en hun ouders worden te allen tijde gestimuleerd om hun behoeften en wensen ten aanzien van de zorg kenbaar te maken en over de zorg mee te beslissen.

Kinderen hebben het recht hun ouders of verzorgers altijd bij zich te hebben.

2

Zieke kinderen worden altijd verpleegd en behandeld door professionals die specifiek voor deze zorg aan kinderen zijn opgeleid. Die professionals beschikken over de kennis en ervaring die nodig is om ook aan de emotionele psychologische en spirituele behoeften van het kind en het gezin tegemoet te komen.

Ouders wordt accommodatie en de mogelijkheid tot overnachting naast het kind aangeboden zonder dat daar kosten voor in rekening worden gebracht. Ouders worden geholpen en gestimuleerd bij het kind te blijven en deel te nemen aan de verzorging en verpleging van het kind.

3

Zieke kinderen worden niet in een ziekenhuis opgenomen als de zorg die zij nodig hebben ook in dagbehandeling, poliklinisch of thuis kan worden verleend.

Kinderen en ouders hebben recht op informatie. De informatie wordt aangepast aan leeftijd en bevattingvermogen van het kind. Maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te verlichten.

4

Zieke kinderen hebben mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en zich te ontwikkelen, al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie.

Kinderen en ouders hebben recht op alle informatie die noodzakelijk is voor het geven van toestemming voor onderzoeken, ingrepen en behandelingen. Kinderen worden beschermd tegen overbodige behandelingen en onderzoeken en tegen oneigenlijk gebruik van persoonlijke gegevens.

5

Het is voor zieke kinderen altijd mogelijk om hun ouders of verzorgers bij zich te hebben, waar zij ook behandeld en/of verpleegd worden. Ze hebben recht op verblijf in een stimulerende, veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van hun eigen leeftijdscategorie.

Kinderen worden in het ziekenhuis gehuisvest en verzorgd samen met kinderen in dezelfde leeftijds- en/of ontwikkelingsfase. Kinderen worden niet samen met volwassenen verpleegd. Er bestaat geen leeftijds grens voor bezoekers.

6

Zieke kinderen hebben recht op bescherming tegen alle vormen van lichamelijke en geestelijke mishandeling en/of verwaarlozing zowel in het gezin als daarbuiten.

Kinderen hebben recht op mogelijkheden om te spelen, zich te vermaken en onderwijs te genieten al naar gelang hun leeftijd en lichamelijke conditie. Kinderen hebben recht op verblijf in een stimulerende veilige omgeving waar voldoende toezicht is en die berekend is op kinderen van alle leeftijdscategorieën.

7

Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt benaderd met tact en begrip en hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.

Kinderen worden behandeld en verzorgd door medisch, verpleegkundig en ander personeel dat speciaal voor de zorg aan kinderen is opgeleid. Het beschikt over de kennis en de ervaring die nodig zijn om ook aan de emotionele eisen van het kind en het gezin tegemoet te komen.

8

Een ziek kind wordt verpleegd en behandeld door zoveel mogelijk dezelfde personen die onderling samenwerken in een multidisciplinair team en individueel en vanuit het team op een open en eerlijke manier communiceren met het kind en het gezin.

Kinderen hebben recht op verzorging en behandeling door zoveel mogelijk dezelfde personen, die onderling optimaal samenwerken.

9

Zieke kinderen worden beschermd tegen onnodige behandelingen en onderzoeken en maatregelen worden genomen om pijn, lichamelijk ongemak en emotionele spanningen te voorkomen dan wel te verlichten.

Kinderen hebben het recht met tact en begrip te worden benaderd en behandeld. Hun privacy wordt te allen tijde gerespecteerd.

10

Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt.

www.kindenziekenhuis.nl - www.kindenzorg.nl - www.jadokterneedokter.nl

Het Handvest Kind & Ziekenhuis is in 1988 opgesteld door de European Association for Children in Hospital (EACH) waar Stichting Kind en Ziekenhuis deel van uitmaakt. Het Handvest Kind & Zorg is een verbreding van het Handvest Kind & Ziekenhuis (EACH Charter) en is in 2014 opgesteld door Stichting Kind en Ziekenhuis. De handvesten zijn in overeenstemming met het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (VRK) van de Verenigde Naties en is onderschreven door tal van organisaties. Meer informatie hierover vindt u op www.kindenziekenhuis.nl

stichting
k&z
kind&ziekenhuis

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Achtergrond	8
Impact op ouders; een samenvatting van de uitkomsten van onze focusgroepen met ouders.	8
Ondersteuningsbehoefte ouders	9
Huidig aanbod voor ouders	10
Onze visie op zorg; zorg dient integraal kind- & gezinsgericht te zijn.	10
Rechten van het kind als uitgangspunt	11
Online Zorg-Werk-Leven balanstool en sociale kaart	11
Inzichten & Tips voor zorgprofessionals	12
Inzicht 1: Zorg-Werk-Leven balans: "Het gezin is meer in balans, maar ik ben niet in balans".	12
Tip 1: Vraag naar disbalans	13
Inzicht 2: Werk: "Als ik op mijn werk zat schoot ik thuis te kort en als ik naar huis ging, liet ik mijn collega's vallen."	13
Tip 2: Heb oog voor (niet) werkende ouders	14
Inzicht 3: Partner en relatie: "We hebben gescheiden levens"	14
Tip 3: Benoem de partnerrelatie	15
Inzicht 4: Andere kinderen binnen het gezin: "Met hem mag niks gebeuren"	15
Tip 4: Vergeet de brussen niet	16
Inzicht 5: Tijd voor jezelf: "Die rust is nodig om weer op te laden"	17
Tip 5: Stimuleer 'tijd voor jezelf'	18
Inzicht 6: Psychosociale impact: "De situatie verandert niet"	18
Tip 6: Passende zorgprofessional/ zorgorganisatie	19
Inzicht 7: Samen beslissen met zorgprofessionals: "Ik heb de stempel 'moeilijke moeder'"	19
Tip 7: Bevorder samen beslissen en heb oog voor de randvoorwaarden	20
Inzicht 8: Formele ondersteuning: "Ik ben gestopt met PGB om rust te krijgen."	20
Tip 8: Benoem een casemanager	21
Inzicht 9: Informele ondersteuning: "Ik heb het meeste aan andere ouders"	21
Tip 9: Wijs ouders op ondersteuning	22
Hulpmiddelen	23
Digitale Zorg-Werk-Leven balanstool	23
Sociale kaart	23
Handreiking Brussen	23
Reflectietool	23
Bijlage onderzoek	24
Literatuurlijst	27

© Niets uit dit document mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautoriseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Kind en Ziekenhuis.



Leeswijzer

Dit visiedocument bevat achtergrondinformatie, inzichten uit onderzoek en praktische tips & tricks voor zorgprofessionals. Uiteraard kan dit visiedocument ook door ouders gelezen worden. Voor ouders hebben we specifiek de digitale tool Zorg – Werk – Leven Balans ontwikkeld. Bekijk de tool op www.portaalkindenziekenhuis.nl

Leesbaarheid

Daar waar ouders staat bedoelen we ook verzorgers, stief- en pleegouders. Daar waar 'hij' staat kan ook 'zij' gelezen worden.

Stichting Kind en Ziekenhuis

Stichting Kind en Ziekenhuis is dé patiëntenorganisatie voor kinderen en het gezin in de medische zorg. Kind & Ziekenhuis bevordert al ruim 40 jaar kind- en gezinsgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders. Kind & Ziekenhuis behartigt de belangen van alle kinderen en het gezin en geeft informatie en advies. De kinderstem en daarmee de rechten van het kind vertegenwoordigen zij vanuit de visie Handvest Kind & Ziekenhuis en Kind & Zorg. Meer informatie: www.kindenziekenhuis.nl

Curias: met zorg onderzocht

Curias heeft dit onderzoek uitgevoerd in opdracht van Stichting Kind en Ziekenhuis. Curias is een onderzoeks- en projectbureau waarbij alles draait om ervaringskennis. Het uitgangspunt is dat de kwaliteit van zorg kan worden verbeterd met inzet van ervaringskennis. Er kan antwoord worden gegeven op complexe vragen. Door het in kaart brengen van ervaringskennis worden knelpunten zichtbaar. Het ophalen van deze kennis en het inzetten ervan vraagt om een professionele aanpak. Curias combineert onderzoek met concrete adviezen en de implementatie daarvan. Curias voert kwalitatief onderzoek uit en begeleidt verbeterprojecten in de zorg en bij gemeenten. Meer informatie: www.curias.nl

Colofon

Auteurs: Hester Rippen (Stichting Kind en Ziekenhuis), Eva Schmidt- Cnossen MSc (Stichting Kind en Ziekenhuis), Cecilia Kalsbeek (Curias) en Vanesse Platteel (Curias).

Subsidie

Dit visiedocument is onderdeel van het project: "Versterking van de draagkracht bij ouders van een zorgkind bij samen beslissen met zorgprofessionals." In dit project staat meer aandacht voor psychosociale zorg bij ernstig somatische aandoeningen centraal. Het project is mede mogelijk gemaakt door [Zorginstituut Nederland](http://www.zorginstituutnederland.nl) in het kader van de subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg (samen beslissen). Zorginstituut Nederland voert deze regeling in opdracht van het ministerie van VWS uit.

Inleiding



Ben jij ouder of verzorger van een (chronisch) ziek kind of een kind met een beperking onder de 18 jaar? Heb je het gevoel dat je veel ballen in de lucht moet houden? Voel je je overbelast door de hoeveelheid aan zorg? Of lig je 's nachts wakker omdat je je zorgen maakt over je kind, je gezin, je werk of je relatie?

Bovenstaande tekst beschrijft hoe ouders van een kind met een chronische aandoening of beperking zich vaak voelen. Dit is de hoofdreden voor Stichting Kind en Ziekenhuis om meer onderzoek te doen naar dit onderwerp en praktische ondersteuning te ontwikkelen.

Als een kind wordt geboren, of op latere leeftijd wordt geconfronteerd met een chronische aandoening, in welke vorm dan ook, staat het gezinsleven op zijn kop. Waar de wereld van de ouders stilstaat op het moment dat zij horen dat hun kind een aandoening heeft, draait die voor hun kind gewoon door op het eigen ontwikkelingsniveau. Een kind met een aandoening is in principe een kind zoals ieder ander kind. Ondanks zijn aandoening wil een kind in contact zijn met andere kinderen, spelen, ontdekken, beleven en groeien als mens (voor zover mogelijk). Het wisselt zijn tanden, er zijn peuter- en puberfrustraties en het blijft steeds zijn grenzen opzoeken en verleggen.

De meeste kinderen met een aandoening hebben veel wilskracht. Zij willen op hun eigen manier graag onderdeel blijven uitmaken van het systeem waarin zij zich bevinden. Zij hebben behoefte aan liefhebbende ouders, een fijn gezin en eventueel broertjes en zusjes die hen uitdagen zodat ze hun grenzen kunnen verleggen. Zij willen spelen met andere kinderen op het kinderdagverblijf of op school en daarna thuiskomen om verder te spelen. Zij maken onderdeel uit van het sociale netwerk van hun ouders. Zij gaan samen op bezoek bij vrienden en familie en vieren als gezin vakantie.

Als Stichting Kind en Ziekenhuis zetten wij ons al ruim 40 jaar in om de medische zorg voor kinderen en jongeren zo kind- en gezinsgericht mogelijk te laten zijn. Dit is zorg die aansluit bij de wensen en behoeften van kind en gezin. Sommige kinderen krijgen nooit met medische zorg te maken en sommigen elke dag. Voor die gezinnen waar een kind een chronische aandoening heeft is de impact op het hele gezinsleven groot. Des te belangrijker om als gezin en als zorgprofessionals goed te begrijpen wat deze impact precies inhoudt. Wat je kan doen om meer balans te vinden in de verschillende levensgebieden zoals werk, sociale activiteiten, zorg en privé. Wat ouders kan helpen om de vele ballen in de lucht te houden. Nu, maar ook op de langere termijn.

In 2018 heeft Stichting Kind en Ziekenhuis onderzoek gedaan onder ouders van een zorgkind om goed in beeld te krijgen wat de mooie dingen én de uitdagingen zijn die een kind met een chronische zorgbehoefte met zich meebrengt voor het hele gezin. Er is met ouders gesproken over hun leven. Over de zorg voor hun kind, over de gevolgen voor henzelf en voor de omgeving zoals broertjes en zusjes. In dit visiedocument lees je de ervaringen van ouders. Zij beantwoorden de vraag: Wat hebben ouders van zorgkinderen nodig? Dit visiedocument geeft inzicht en biedt een praktische handreiking voor zorgprofessionals.

Wij hebben dit ontwikkeld gezien de vele uitdagingen, de vele ballen die dagelijks in de lucht gehouden moeten worden, door gezinnen met een zorgkind. Vanwege de zoektocht die gezinnen en zorgprofessionals vaak dienen te ondernemen om ondersteuning te vinden die hen kan helpen. Dit document geeft naast inzichten ook tips en verwijzingen naar tools. Zoals de instrumenten die speciaal bij dit visiedocument zijn ontwikkeld: de digitale Zorg-Werk-Leven balanstool en bijbehorende sociale kaart.

In België had een ervaringsdeskundige moeder, Noor Seghers, een gelijke behoefte. Zij ontwikkelde vanuit de Universiteit van Leuven het Magentaboek en een bijbehorende workshop. Dit boek en haar workshop hebben voor ons als uitgangspunt gediend. Noor heeft aan de ontwikkeling bijgedragen als expertadviseur.



Vroeger werkte ik in een bank, als managementtrainer. Een fijne, uitdagende job. Maar 21 jaar geleden veranderde alles. Mijn dochtertje van drie maanden kreeg een zwaar ongeval en werd erg hulpbehoevend. Ineens kreeg ik een nieuwe rol: mama van een zorgkindje. Ik kon de combinatie werk-zorg-gezin niet meer bolwerken en moest van job veranderen. Al hoefde ik niet zomaar al mijn kennis en ervaring overboord te gooien, zo bleek. De typische managementtechnieken kwamen namelijk goed van pas in mijn nieuwe leven. Delegeren, plannen, knopen doorhakken, financiën regelen: ik was er constant mee bezig.

Eén van mijn vriendinnen heeft ook een zorgkind. Zij vertelde me dat ze het vaak moeilijk heeft tijdens gesprekken met hulpverleners. Ze wil graag haar eigen wensen en ideeën op tafel gooien, maar dat lukt niet altijd. Dus heb ik haar wat tips gegeven uit de managementwereld: hoe je een vergadering voorbereidt en het woord neemt, hoe je ervoor zorgt dat anderen ook effectief luisteren en hoe je greep houdt op het overleg. Dat klinkt misschien bizar in een "zachte" context als hulpverlening, maar het heeft haar wel enorm geholpen. Ze wilde graag meer weten over dit thema en dus besloot ik op zoek te gaan naar goede boeken. Tevergeefs: al snel bleek er geen enkel boek te bestaan over hoe je een zorggezin kunt managen. Nochtans weet elke ouder van een zorgkind dat daar enorm veel bij komt kijken: plannen, informatie verzamelen, zorgverleners selecteren, beslissingen nemen, de papiermolen in orde krijgen.

Noor Seghers



In Nederland is de laatste jaren eveneens een ontwikkeling geweest op het gebied van het aanbieden van behandeling en begeleiding aan ouders. Te denken valt onder andere aan het aanbod in traumaverwerking voor kinderen en ouders, relatietherapie, begeleiding van het gezin bij levend verlies en ook het leren grip krijgen op het gesprek met zorgprofessionals door ouders.

Christianne Joosten, ervaringsdeskundig moeder en gz-psycholoog, legde contact met Hester Rippen, directeur van Stichting Kind en Ziekenhuis, in de hoop dat deze behandel- en begeleidingsvormen meer bij ouders bekend worden en ouders de stap naar hulp ook voor zichzelf sneller gaan maken. De onderdelen 'Grip op Stress' en 'Samen' in de digitale Zorg-Werk-Leven balansstool zijn door Christianne geschreven.



"Ik was enkele jaren gz-psycholoog toen mijn zoon met, achterafgezien een stofwisselingsziekte, werd geboren. Roerige jaren braken aan. Thuis in de weer met vele medicijnen en sondevoeding en de zorg voor mijn oudere dochter. Ook moest ik werk combineren met de vele bezoeken aan het ziekenhuis en het revalidatiecentrum. Dat vraagt veel van vele partijen. Mijn dochter, de relatie met mijn man, de (schoon-)ouders, mijn werkgever van destijds, mijn collegae en vriendschappen. Het vele bloedprikken en een langdurige ziekenhuisopname met veel complicaties en veel operaties maakten moe en versnipperd. Ik zat voortdurend in de regel- en controlemodus. De overlevingsstand. Ik voelde me schuldig naar mijn werk en besloot ontslag te nemen. Ik had last van stress in het kwadraat. Uiteindelijk heeft EMDR mij geholpen om het snel gefrustreerd zijn en mijn grote beschermings- en controledrang te verminderen. Ik volgde Mindfulness, Positieve psychologie en vond een fijne Levend Verlies coach. Met inzichten uit de schematherapie en vijf elementen voeding kwamen weten en voelen weer bij elkaar. Hoewel elk verhaal ontzettend uniek is, hebben we de laatste jaren meer technieken in handen om als ouder geholpen te worden. Toch was het vreemd om als ouder zelf geholpen te worden. Vaak dacht ik, is het nu echt zo erg? Ik zat in een bubbel en anderen waren behulpzaam in het krijgen van inzicht en het terugvinden van ontspanning. En naar mijn ervaring blijft dat een doorlopend proces, omdat de stress in de zorg om je kind telkens terugkomt. Dus hoe fijn is het dan om te ontdekken wat bij je werkt en wat de mogelijkheden zijn. Ik gun dit alle ouders en hoop dat ze met de beschreven tips en uitleg over behandeltechnieken de stap gaan zetten om zich een goede balans eigen maken.

Christianne Joosten



Achtergrond

In Nederland leven bijna 900.000 kinderen en jongeren met één of meer langdurige aandoeningen. Zij ontvangen zorg in het ziekenhuis, thuis en elders.

De ouders van deze kinderen, die we ook wel zorgkinderen noemen, komen vaak in stressvolle situaties terecht. Bijvoorbeeld wanneer ze hun kind begeleiden bij medische ingrepen en worden geconfronteerd met pijn of achteruitgang.

Het leven van deze ouders verandert ingrijpend. Zij moeten zich leren verhouden tot de zorg die hun kind nodig heeft, tot naasten (partner, vrienden, familie en werk), regelgeving en bureaucratie en tot de verschillende zorgprofessionals. Zij dienen een nieuwe balans vinden voor zichzelf en hun gezin. De nieuwe ballen die in de lucht gehouden moeten worden

vergen oefening en er dienen keuzes gemaakt te worden. Welke bal willen ouders in de lucht houden? Welke zijn ze bereid om los te laten? Wat levert het op als ze een bepaalde bal in de lucht houden en een andere bal loslaten?

Impact op ouders; een samenvatting van de uitkomsten van onze focusgroepen met ouders.

De uitkomsten van ons kwalitatief onderzoek gebruikt Kind & Ziekenhuis om ouders van zorgkinderen de steun te geven die zij verdienen. Enerzijds door ouders instrumenten te geven om hun eigen welzijn en positie te versterken. Anderzijds door zorgprofessionals te (blijven) vertellen wat de behoeften van ouders zijn.

Ouder zijn van een zorgkind staat op nummer zes in de top tien van oorzaken van Post Traumatische Stress Stoornis (de Vries, 2009). Dat is, gezien de ervaringen van ouders, niet verrassend.

Ouders voelen zich vaak machteloos:

- Omdat zij het ongemak of de pijn van hun kind(eren) niet kunnen verlichten;
- Omdat zij de zorg voor hun kind(eren) (gedeeltelijk) aan anderen over moeten laten en zich afhankelijk voelen van de zorgprofessional. Ouders vertellen het moeilijk te vinden om de zorg los te laten en zorgprofessionals te vertrouwen. Het gebrek, aan in hun ogen, passende zorg maakt het voor hen lastig om (de zorg voor) hun kind uit handen te geven;
- Omdat zij het moeilijk vinden om kritisch te zijn. Ze willen de relatie met de zorgprofessional niet verstoren omdat ze "nog met elkaar verder moeten";
- Omdat ze zich niet gehoord voelen door zorgprofessionals;
- Of omdat zij het gevoel hebben van het kastje naar de muur gestuurd te worden.

Hoe minder invloed op de situatie, hoe meer stress mensen beleven en hoe meer negatieve gevoelens ze ervaren (Visser, 1982). De omgeving zou kunnen helpen. Er zijn aanwijzingen dat mensen die sociale steun ervaren minder snel PTSS ontwikkelen (Ozer, 2003). Jammer genoeg blijkt juist dat ouders van zorgkinderen zich vaak niet gesteund en begrepen voelen (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2018). Werkgevers of collega's verwachten bijvoorbeeld dat ouders als voorheen hun werk doen. Of zorgprofessionals vinden ouders lastig als zij veel vragen of eisen stellen. Terwijl ouders juist zeggenschap willen over de zorg die hun kind krijgt (Egberts, 2015).

De zorg voor hun zieke kind kost ouders veel energie en zij hebben weinig ruimte om op te laden. Ouders uit ons onderzoek vertelden dat het vaak niet lukt het om tijd voor zichzelf te vinden of om 'de uitknop te vinden' om de zorg los te kunnen laten.

Ouders moeten namelijk veel doen. Er zijn ziekenhuisbezoeken, verzorgende handelingen om uit te voeren, beslissingen om te nemen en zaken om te regelen. Ouders richten zich op de beste zorg voor hun kind terwijl daarnaast het gezinsleven en werk ook doorgaat. De zorg en het geregeld om de zorg heen komen bij de normale activiteiten die nodig zijn om

een huishouden draaiend te houden. Daarbij zetten ze zichzelf op een derde plan. Ná het zorgkind en broers en zussen.

Ouders vertellen dat ze slecht slapen en nog moe zijn als ze wakker worden. Ze piekeren en zijn vaak ook 's nachts waakzaam (Woodgate, 2015). Daardoor vinden zij het overdag lastiger om te focussen (Caicedo, 2014).



“Er ontstaat een vicieuze cirkel. De reden dat je ondersteuning nodig hebt, bijvoorbeeld oververmoeid zijn door slaapgebrek, maakt dat je niet de tijd en energie hebt om het proces aan te gaan en om steun te vragen”

(Nederlands Jeugdinstituut, 2014).



Ondersteuningsbehoefte ouders

Dat ouders hulp kunnen gebruiken bij het aangaan van deze uitdagingen is duidelijk. Het Nederlands Jeugdinstituut onderzocht in 2014 de ondersteuningsbehoefte van zorggezinnen. De resultaten van toen worden grotendeels bevestigd door het onderzoek van Stichting Kind en Ziekenhuis. Zo blijkt dat ouders de meeste steun en informatie bij elkaar vinden; via Facebook-groepen of andere lotgenoteninitiatieven. Ouders hebben de behoefte om hun zorgen te delen met lotgenoten (Stichting Kind en Ziekenhuis, 2018). Zij willen gesteund worden door ouders die weten wat het betekent om te leven met een kind dat zorg nodig heeft (Carter, 2007, Nederland Jeugdinstituut 2014). Ook willen zij graag leren van de ervaringen van lotgenoten (Callans, 2016).

Wanneer ouders ondersteuning krijgen, willen zij dit het liefst zo dicht mogelijk bij huis en zo vraaggericht mogelijk. Ouders maken vooral gebruik van laagdrempelige steun en informatie. Bijvoorbeeld online, via zorgprofessionals waar ouders al contact mee hebben of waar zij sowieso al komen (dagbesteding, onderwijsinstelling) en via het eigen sociale netwerk (Nederland Jeugdinstituut, 2014). Ouders hebben een sterke voorkeur voor online informatie. Dat is vooral omdat ouders dan zelf een tijdstip kunnen kiezen waarop ze zich in een onderwerp verdiepen.

Ook blijkt uit de focusgroepen met ouders dat zij graag iemand zouden hebben die naast hen staat voor het organiseren van de zorg. Een casemanager, regisseur of buddy.

Huidig aanbod voor ouders

Het zorgaanbod is veelal niet afgestemd op de behoeften van de ouders. Vaak is de hulp gericht op het kind en blijven ouders, met hun eigen hulpvraag, buiten beeld. Ouders dienen bijvoorbeeld op een vaste tijd en plaats naar een spreekuur toe om ondersteuning te krijgen. Maar door het intensieve zorgprogramma van deze gezinnen komen ze hier nauwelijks aan toe (Nederland Jeugdinstituut, 2014).

Ondersteuning van ouders richt zich vooral op het met elkaar in contact brengen van ouders. Ouderverenigingen bieden diverse activiteiten aan. Er worden bijvoorbeeld bijeenkomsten georganiseerd en er bestaan, veelal door ouderverenigingen gefaciliteerde,

websites of Facebookpagina's waar ouders ervaringen en tips uitwisselen. Binnen het programma 'Wij zien je Wel' worden bijvoorbeeld regionaal ouderbijeenkomsten georganiseerd waarin aandacht en erkenning wordt gegeven aan de situatie waarin ouders met een (Zeer) Ernstig Meervoudig Beperkt kind verkeren. Op het online platform (Sch)ouders – www.schouders.nl –, mede opgericht door Stichting Kind en Ziekenhuis, kunnen ouders door middel van een forum informatie vinden op verschillende levensgebieden zoals wonen, mobiliteit, werk en lotgenotencontact.

Wat nog in het aanbod ontbreekt, is praktische ondersteuning die ouders zelfstandig kan helpen hun leven als ouder van een zorgkind vorm te geven en meer in balans te brengen. Waarbij de nadruk ligt op de psychosociale impact die het zorgen voor een kind met een chronische aandoening met zich meebrengt voor ouders en de rest van het gezin. Ofwel om te helpen om de vele ballen die hierbij komen kijken in de lucht te houden en overbelast gevoel te verminderen of zelfs te laten verdwijnen. Ook zullen ouders, door deze praktische ondersteuning, beter in staat zijn om samen beslissingen te nemen met de zorgprofessionals.



"Er komt eigenlijk altijd een gezin bij de dokter, niet een kind. De ziekte heeft impact op het gezin en hoe het met de gezinsleden gaat, beïnvloedt weer het verloop van de ziekte" (Prof. dr. Martha Grootenhuis, destijds hoofd psychosociale afdeling AMC/Emma Kinderziekenhuis).



Onze visie op zorg: zorg dient integraal kind- & gezinsgericht te zijn.

Als een kind wordt behandeld, heeft dat ook gevolgen voor ouders en broers en zussen. Daarom is het belangrijk dat de zorg gezinsgericht is. Gezinsgerichte zorg is een visie op zorg. Zorgprofessionals die gezinsgericht werken, streven ernaar stelselmatig en consequent de zorg verlenende rol van ouders te beschermen en te ondersteunen. Gezinsgerichte zorg beoogt de eigen kracht van de ouders te versterken en hun gevoel van eigenwaarde te vergroten. Daarbij is de aandacht niet uitsluitend op de ouders gericht, maar ook op de mensen in een ruimere kring om het kind en de ouders heen: andere gezinsleden, naaste familie, vrienden (M. van Bergen, 2003). Voor gezinsgerichte zorg is het nodig dat gezinsleden en zorgprofessionals samenwerken, informatie delen en elkaar waarderen en respecteren. Daarvoor moet continue met ouders besproken worden welke wensen en behoeften zij nodig hebben om hun rol als ouder zo goed mogelijk te kunnen vervullen.

Kinderen gaan steeds sneller van het ziekenhuis naar huis om daar de benodigde zorg voort te zetten. Het kind en de ouders krijgen zelf een steeds grotere rol. Kind en gezin centraal, eigen regie, samen beslissen en in de eigen omgeving zijn de vier sleutelementen van de kindzorg van de toekomst.

Al jaren kennen we Family Centred Care (gezinsgerichte zorg) zoals hierboven beschreven, maar we gaan geleidelijk over naar Family Integrated Care (gezinsgeïntegreerde zorg).

Ofwel een verschuiving van kind en gezin betrekken, gezinsleven zo normaal mogelijk door laten gaan en geen scheiding van kind en ouders naar: kind & gezin en gezinsleven centraal en als gelijkwaardig partner opnemen in het zorgteam. Gelukkig is dit ook al lang niet meer alleen maar van toepassingen op zorg aan baby's.

Rechten van het kind als uitgangspunt

Er is een reden waarom er tijdens de veiligheidsuitleg in een vliegtuig altijd wordt benadrukt dat je eerst zelf als ouder je zuurstofmasker op moet zetten en daarna pas die van je kind. Je kunt je kind niet helpen als je zelf 'knock out' gaat. Bij de zorg voor kinderen geldt in principe hetzelfde: als ouders in balans zijn hebben zij meer ruimte het kind op de beste manier te helpen en te ondersteunen. Onderdeel van goede kind- & gezinsgerichte zorg betekent dus ook dat ouders goed moeten worden ondersteund in hun behoeften.

Als Stichting Kind en Ziekenhuis vinden wij dat kinderen recht hebben op kind- & gezinsgerichte zorg en baseren wij ons werk altijd op de rechten van het kind. Deze zijn verwoord in onze Handvesten [Kind&Ziekenhuis](#) en [Kind&Zorg](#). De rechten uit de handvesten zijn in overeenstemming met het VN Verdrag van de Rechten van het Kind.

In het Handvest Kind & Zorg staat: Elk ziek kind en ieder lid van een gezin met een ziek kind, wordt gedurende het hele zorgtraject, van diagnose tot eventueel overlijden, voorzien van correcte en relevante informatie, die op een voor hen begrijpelijke manier wordt verstrekt. Uit de rechten voor kinderen volgen ook rechten van hun ouders. Zoals het recht om bij hun kind te zijn als het kind dat wil (art 3,8,18 VRK) en het recht op informatie (Art 5,12,17 VRK).

Online Zorg-Werk-Leven balanstool en sociale kaart

Omdat er tot nu toe geen methodieken beschikbaar zijn waarin de psychosociale ondersteuning van ouders een expliciet onderdeel is (Jeugdinstituut 2014), zet Kind & Ziekenhuis verder in op persoonlijke ondersteuning voor ouders. Dichtbij en beschikbaar wanneer ouders dat willen.

De online Zorg-Werk-Leven balanstool geeft informatie, laat ervaringen van andere ouders zien en stelt prikkelende vragen zodat vaders en moeders persoonlijke antwoorden vinden op vragen als: Hoe krijg je grip op de situatie? Hoe wil je ouder zijn voor je kind? Hoe vergroot je je draagkracht? Hoe ga je om met slaapttekort? Wat is waardevol in jouw leven? Waar vind je hulp die bij jou past? Hoe kom je in gesprek met de zorgprofessional? Welke vragen wil je stellen?

Het doel hiervan is dat ouders inzicht krijgen in hun eigen situatie en psychosociale draagkracht. Ze worden voorbereid op het managen van hun gezin en hun eigen leven. Daarnaast ondersteunt de online tool bij het écht samen met de zorgprofessionals beslissen. Ook hebben wij als aanvulling de sociale kaart ontwikkeld zodat ouders die na het doorlopen van de tool ontdekken dat ze hulp wensen, die gewenste hulp ook kunnen vinden. De sociale kaart geeft uitleg over de verschillende soorten zorgprofessionals, (hulp-)regelingen en waar je deze kan vinden. De sociale kaart is te raadplegen via <https://kinderziekenhuis.nl/socialekaart>

Inzichten & Tips voor zorgprofessionals

Hieronder beschrijven we de belangrijkste inzichten uit dit kwalitatief onderzoek onder ouders van zorgkinderen aangevuld met tips.

Waardevolle hulpmiddelen worden aan het einde samengevat genoemd.



Inzicht 1: Zorg-Werk-Leven balans:

"Het gezin is meer in balans, maar ik ben niet in balans".

Voor de meeste ouders is de balans ver te zoeken tussen zorg voor het zorgkind, de rest van het gezin, werk en sociaal leven. Sommige ouders geven aan alleen met zorgen bezig te zijn. Of dat het gezin inmiddels in balans is, maar zichzelf niet meer. Enkele ouders spreken over een 'wankele, kwetsbare of tijdelijke balans'. Het leven van ouders van zorgkinderen verandert compleet wanneer het kind om zulke intensieve zorg vraagt. Sommige ouders zijn al jaren aan het 'overleven'.

In de zoektocht naar balans worden offers gebracht. Vaak gaan de moeders minder werken of stoppen hier helemaal mee. Enkele ouders ervaren de zorg voor hun kind als een baan of niet gekozen (dag)taak. Ouders raken zichzelf soms een beetje kwijt en zijn hier verdrietig over. De relatie met de partner komt onder druk te staan en dat kan grote gevolgen hebben.



Zelf niet in balans. Een moeder:

"Het gezin is meer in balans sinds ik niet meer werk want er is altijd opvang nu. Maar ik ben niet zozeer in balans."

Balans terugvinden. Een moeder:

"Ik had al vrij snel dat ik het gevoel kreeg dat ik mijn oude leven weer een beetje terug wilde. Maar dat kan natuurlijk echt niet meer. Ik had het gevoel dat ik mezelf helemaal kwijt was. Zelfs mijn persoonlijkheid. Ik ben wel bezig om die balans weer terug te vinden. Ik heb eigenlijk pas recent de eerste paar stappen daarin gezet. Mijn hobby heb ik weer voorzichtig opgepakt."

Tijdelijke balans. Een vader:

"Als ik kijk naar een normaal gezin, dat je elk weekend lekker kan gaan en staan waar je wilt, dat je naar een verjaardag gaat en op vakantie. Dan vind ik het bij ons geen balans. Sinds we dit jaar begonnen zijn met mijn dochter naar een logeeradres te brengen, zie ik dat we dan in het weekend een soort van balans hebben. Dat we meer naar een 'normaal' gezin gaan. Dat je gewoon à la minuut kunt zeggen, we gaan naar een zwembad of we gaan even naar vrienden toe vanavond en dat we dat dan ook echt kunnen doen."





Tip 1: Vraag naar disbalans

Wees alert op de mogelijke disbalans van ouders tussen zorg voor het zorgkind, de rest van het gezin, werk en sociaal leven. Vraag ouders elk apart hun 'zorg-werk-leven'-balans een cijfer te geven. Screening is belangrijk. In de spreekkamer gaat het meestal over het zorgkind, maar er dient ook aandacht te zijn voor de ouders en de balans binnen het gezin. Zodat het geïdentificeerd wordt als er grote problemen dreigen of zijn.



Inzicht 2: Werk:

"Als ik op mijn werk zat schoot ik thuis te kort en als ik naar huis ging, liet ik mijn collega's vallen."

Werk is voor veel ouders een belangrijke invulling van hun leven. Werk biedt afleiding, een identiteit, waardoor je 'even niet de mama/papa van' bent. Het zorgt voor maatschappelijk functioneren en dat je midden in de maatschappij staat. Maar werk geeft ook stress en kan confronterend zijn. Op een gegeven moment gaat als gevolg van de disbalans thuis, één ouder, meestal de moeder, minder werken of helemaal stoppen met werken.

Sommige moeders zijn blij dat ze gestopt zijn met werken. Ook al hebben de meeste moeders dit niet als een vrije keuze ervaren. Liever zouden zij ook weer werken. Sommige moeders kunnen na verloop van tijd weer gaan werken en leven helemaal op. Andere moeders zijn bang dat ze nooit meer kunnen werken vanwege de zorg die altijd maar door gaat. Soms zijn ze bang dat ze niet goed kunnen re-integreren omdat ze te lang uit het arbeidsproces zijn geweest.



Geen vrije keuze. Een moeder:

"Eigenlijk zou je die keuze helemaal niet moeten maken. Toen mijn zoon zo slecht was vorig jaar gingen ze eerst kijken naar ons netwerk en eigen krachten. De indicatie stuurde eropaan dat ik minder zou gaan werken. Ik wilde helemaal niet minder gaan werken. En mijn man wilde dat ook niet. Wij willen die keuze helemaal niet maken. We willen gewoon dat we de zorg zo georganiseerd hebben, dat het gewoon kan. Ik vind niet dat ouders van zorgkinderen persé die keuzes moeten maken."

Spagaat. Een moeder: Spagaat. Een moeder:

"Mijn hoop voor de toekomst is toch wel dat ik op een gegeven moment weer kan gaan werken. Gewoon iets voor mezelf dat bij me past, dat me ook energie geeft in plaats van dat het me alleen maar energie kost. Want ik merkte gewoon dat ik structureel in de spagaat zat. Als ik op mijn werk zat, schoot ik thuis te kort en als ik naar huis ging liet ik mijn collega's vallen."





Geen goede opvang. Een moeder:

"De eerste epilepsieaanval van de week van mijn zoon is altijd op het dagcentrum. Als het een goede opvang was geweest dan was ik allang weer gaan werken. Maar nu is er geen goede opvang. Dat is er gewoon niet. En als ik hem er wel heen doe, dan heb ik na afloop gewoon weer dubbel zoveel extra werk. Wat ik allemaal in moet halen en doen."

De klap. Een vader vertelt:

"In de beginperiode, toen we de diagnose kregen, was dat een klap. Dan stort je leven in. Ik heb ervoor gekozen om minder te gaan werken en de volledige zorg op mij te nemen. Vorig jaar kwamen we in de WLZ terecht, en kregen een PGB. Toen waren er veel mogelijkheden om externe mensen in te huren. Dat voelde voor mij, raar gezegd, heel goed, om weer meer te gaan werken. Ik heb mijn vrouw, nou laat ik niet zeggen gedwongen, maar heel erg geadviseerd om weer een baan te nemen en te gaan werken. Een aantal dagen om weer een balans te kunnen vinden, afleiding te hebben en om te proberen bepaalde dingen los te laten."



Tip 2: Heb oog voor (niet) werkende ouders

Als stoppen met werken voor de ouder niet als een eigen keuze voelt, kan dit een extra psychosociale impact hebben op de ouder. Ouders kunnen zich schuldig voelen omdat het gezin nu wel meer in balans is, maar zij zelf niet. Benoem deze dubbele gevoelens en maak ze bespreekbaar. Bij de indicatie voor ondersteuning is het belangrijk dat er niet vanuit wordt gegaan dat één van de ouders stopt met werken. Het hebben van werk kan een belangrijke factor zijn voor de balans. Daarom moet het mogelijk zijn dat ouders werken (als ze dat willen) en de zorg daaromheen wordt georganiseerd.



Inzicht 3: Partner en relatie:

"We hebben gescheiden levens"

Dat het leven van ouders met een zorgkind een wissel op de relatie trekt zal niemand verbazen. Er is simpelweg minder tijd om samen door te brengen. De visie op de zorg verschilt soms tussen ouders waardoor ze elkaar soms niet meer kunnen vinden. Moeders gaan vaak anders om met emoties dan vaders. Sommige ouders leiden gescheiden levens waarbij de zorg/opvoedtaken worden verdeeld. Soms is dit tijdelijk, wanneer er bijvoorbeeld sprake is van een ziekenhuisopname. En soms is het de enige manier om de ballen in de lucht te houden. Soms gaat de relatie stuk.



Jezelf en elkaar hervinden. Een moeder:

"Nu het beter met onze dochter gaat, moeten we onszelf hervinden. Met mijn partner opnieuw bekijken hoe wij tot elkaar staan. Het is ons wel gelukt, want ik heb er zeven maanden overgedaan om PGB hulp te krijgen, maar daardoor was het ons gelukt om een paar dagjes weg te gaan. Zo krijg je wel tijd voor elkaar. Op het moment dat het rustig wordt in de zorg, kom je weer even aan elkaar toe, maar dat is niet altijd makkelijk. Want je bent naast jezelf, ook allebei een beetje elkaar kwijt. En doodmoe."

Kleine dingen. Een moeder:

"Bij ons zit het wel ook echt in kleine dingen. We gaan niet naar de bioscoop ofzo. Als we bijvoorbeeld met de jongste naar het ziekenhuis gaan, dan maken we er altijd een hele ochtend van. Er zit daar een lekker koffietentje en daar gaan we altijd lekker koffie drinken met zijn drieën. Een taartje erbij. Dat vieren we altijd. En dan gaan we rustig naar huis toe. Dus we zijn heel bewust bezig met elk momentje dat we hebben. Je moet toch naar het ziekenhuis en soms moet je ook nog eens wachten. Of je plakt er een uurtje aan vast. Dat zijn van die korte momentjes die het wel dragelijk kunnen maken."



Tip 3: Benoem de partnerrelatie

Het is belangrijk dat er oog is voor de relatie tussen de ouders die door alle zorgtaken flink onder druk kunnen komen te staan. Vraag naar de partnerrelatie en hoe tevreden zij hierover zijn. Hoe zijn de zorgtaken verdeeld? Gaat dit goed? Zitten de ouders op één lijn? In hoeverre wordt er tijd voor elkaar vrij gemaakt? Welke emoties roept de partner/relatie bij de ouder op? Het is van belang dat er vroegtijdig ondersteuning of hulp komt voor de relatie als dat nodig is. Het gaat immers om het systeem rond het zorgkind.



Inzicht 4: Andere kinderen binnen het gezin:

"Met hem mag niks gebeuren"

Het hebben van een zorgkind kan impact hebben op andere kinderen binnen het gezin. De zorgen van de ouders over het zorgkind kunnen ook doorwerken op de andere, gezonde, kinderen. Brussen zijn de broers en zussen van een kind dat chronisch ziek is of veel zorg nodig heeft. Uit onderzoek (Stichting Kind en Ziekenhuis, Handreiking betrekken broers & zussen (brussen) in gezinsgerichte zorg, 2018) blijkt dat brussen risico lopen op overbelasting. Een relatief grote groep van hen heeft daarbij emotionele, sociale en fysieke problemen. Het hebben van een zorgintensieve broer of zus kan een grote negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van brussen. Ze lopen vaak vast en kloppen dan (te) laat aan bij de zorg of andere hulpverlening. Dit kan gevolgen hebben voor de rest van het leven

van de brus. Ook willen brussen meer inspraak hebben in de ondersteuning van hun zorgintensieve broer of zus. Ruim een kwart voelt zich niet gehoord door zorgprofessionals. Ze willen graag informatie krijgen over de ziekte en leren omgaan met de gevolgen van deze ziekte voor hun broer of zus. Ook willen ze graag meepraten over later, want driekwart van de brussen maakt zich zorgen over de toekomst met hun zorgintensieve broer of zus. Als brussen niet gezien worden kan dit ontwrichtend werken binnen het gezin van het zorgintensieve kind en daarmee ook nadelig zijn voor het zieke kind.

Belangrijk dat dus ook deze groep (meer) betrokken wordt. Soms zijn er beslissingen te nemen die impact hebben op de rest van het gezin, bijvoorbeeld de schoolkeuze. De meeste ouders weten wel van speciale brussenactiviteiten. Sommige ouders maken hier gebruik van.



Opvoeding andere kinderen. Een moeder:

"Ik heb heel erg de angst dat met het gezonde kind niks mag gebeuren. Ik voed hem iets te beschermend op; dat merk ik heel erg. Als hij ergens inkomt dan denk ik ho... Ik ben zo bang dat er met hem iets kan gebeuren, want hij blijft als enige over".

Schoolkeuze. Een moeder:

"We zijn naar een gewone basisschool aan het kijken. We hebben een gesprek gehad. Ze hebben er wel zin in. Maar dan komen toch de twijfels; ja, die oudste zit daar ook. En z'n broertje heeft wel dat brilletje en hij zal wel altijd met iemand naar buiten moeten. Dus hij gaat opvallen op school. Dat kan niet anders. Wil je dat je andere kind aandoen? Dat hij zo meteen 'de broer van' wordt. Of is dit juist zijn lekkere plekje dat hij zichzelf kan zijn? Misschien vindt hij het wel heel erg leuk dat zijn broertje bij hem op school zit? Ze zijn te jong om dit te vragen, dus die keuze moeten wij maken, dat is lastig."

Overvraagd. Een moeder:

"Eén van de kinderen die doet heel veel. Daar vraag je automatisch aan, wil jij even dit of dat, of kan je je broer even uit school halen? Wij vroegen heel veel aan hem en hij had ineens twee weken geleden een uitbarsting: 'ik heb het al vijf jaar lang niet naar mijn zin....' Toen dachten wij, oké, wij hebben hem overvraagd. Hij zegt wel steeds van mam je moet het niet zo opvatten, maar toch. We proberen nu toch wel om hem een beetje te ontlasten, maar daardoor wordt het voor ons nu wel moeilijker."





Tip 4: Vergeet de brussen niet

Als een gezin te maken krijgt met langdurige ziekte en zorg is de focus van de zorgprofessionals en van het gezin zelf primair gericht op het zieke gezinslid. In gezinsgerichte zorg worden de ouders steeds meer betrokken bij de behandeling en ziekenhuisopname van een (chronisch) ziek kind. De brussen worden vaak nog steeds niet écht gezien door zorgprofessionals. Onze tip is dan ook om oog te hebben voor de brussen. Lees voor meer informatie het Brussen visiedocument. De link hiervoor staat bij het hoofdstuk hulpmiddelen.



Inzicht 5: Tijd voor jezelf:

"Die rust is nodig om weer op te laden"

Om overbelasting bij ouders te voorkomen is het belangrijk dat ouders tijd voor zichzelf hebben. Als de ouder niet genoeg voor zichzelf zorgt, kan het ook niet voldoende zorg aan het kind bieden. Stimuleer 'tijd voor jezelf' bij ouders. Wijs ouders op de mogelijkheden van extra zorg om tijd vrij te maken. Wijs ze in een vroeg stadium op de online Zorg- Werk- Leven balanstool.



Alles goed regelen geeft rust. Een moeder:

"Het beste dat bij mij werkt is dat alles thuis goed geregeld is en dan met een vriendin weg. Dat zijn de momenten waarop ik heerlijk kan ontspannen."

Sport. Een moeder:

"Ik ben twee jaar geleden weer gaan sporten, volleybal. Eén avond trainen, één avondwedstrijd. Dat vond ik al een hele stap voor mij."

Tijd voor mezelf. Een moeder:

"Het enige wat ik echt voor mezelf heb is één keer in de week naar de psycholoog."

Uitknop. Een moeder:

"Ik merk dat ik het heel erg lastig vind om mijn uitknop te vinden. Ik heb het gevoel dat ik eigenlijk altijd op 'aan' sta. Ik wist bijvoorbeeld dat ik naar deze focusgroep zou gaan. Ik heb voor de zekerheid gecheckt of mijn man het inderdaad nog in zijn agenda had staan zodat hij op tijd thuis zou zijn, ik heb het eten helemaal voorbereid en de begeleider helemaal geïnstrueerd. Dus wat je doet is eigenlijk continu vooruitdenken voor het gezin, voor je kind. Dat aanstaan, dat doe ik eigenlijk gewoon voor mijn gevoel 24 uur per dag. Daarom vind ik het ook zo lekker om te werken. Omdat dat de momenten zijn waarop ik de zorg zo geregeld heb, dat ik voor mijn gevoel een soort van uitsta. Maar zodra de telefoon gaat of ik in de auto stap, ga ik weer op aan. En ik weet soms niet hoe ik op uit moet, ik kan die knop niet altijd vinden."





Tip 5: Stimuleer 'tijd voor jezelf'

Om overbelasting bij ouders te voorkomen is het belangrijk dat ouders tijd voor zichzelf hebben. Als de ouder niet genoeg voor zichzelf zorgt, kan het ook niet voldoende zorg aan het kind bieden. Stimuleer 'tijd voor jezelf' bij ouders. Wijs ouders op de mogelijkheden van extra zorg om tijd vrij te maken. Wijs ze in een vroeg stadium op de digitale Zorg- Werk- Leven balanstool.



Inzicht 6: Psychosociale impact:

"De situatie verandert niet"

Ouders geven aan dat zij op een gegeven moment het allemaal niet meer aan kunnen. Sommige ouders hebben posttraumatische stress als gevolg van wat zij hebben meegemaakt met hun zorgkind. Als ouders aan de bel trekken omdat het hen allemaal te veel wordt, worden zij niet altijd gehoord. Vaak doen zij dit te laat en weten ouders ook niet waar ze aan de bel dienen te rekken. Als ze dan wel aan de bel trekken worden ze soms niet (meteen) serieus genomen.

Als ouders eenmaal psychosociale hulp krijgen, komen zij vaak bij therapeuten terecht die hen niet echt kunnen helpen: "Er zijn maar weinig mensen die ons echt begrijpen". Ouders spreken over levende rouwverwerking in het omgaan met de diagnose van hun zorgkind. De situatie verandert niet. Sommige ouders kampen met schuldgevoelens, eenzaamheid of neerslachtigheid.



Omvallen. Een moeder zegt:

"Ik ga door, je hebt geen keus. Je gaat dus door totdat je op een gegeven moment gewoon omvalt. Dat het gewoon echt niet meer kan. Dat je gewoon nog blij bent dat je 's ochtends uit je bed komt en je kinderen naar school brengt. Daarna heb ik gewoon alleen maar zo op de bank gezeten. Er kwam echt niks meer uit. Dat heeft dus wel tien jaar geduurd. Voordat ik omviel. Maar het moest wel gebeuren en toen zei iedereen: 'maar het is ook niet zo gek'."

Levende rouw. Een moeder:

"Ik zie het wel als een soort levend rouwproces, zoals ik dat wel eens gelezen heb. Je bent gewoon altijd verdrietig, dat blijft. Zoals nu, dat je huilt, dat je denkt van: ah ik kan er al best wel goed mee omgaan, maar het zit gewoon diep, er komen steeds weer stukjes los."

Thuisituatie verandert niet. Een moeder:

"Ik kan niet accepteren dat mijn kind ziek is. Dat klinkt zo heel zielig, maar je vindt er wel een weg mee. Ik heb al acht jaar lang bij een psycholoog, nog steeds wekelijks, gesprekken om het vol te houden. Maar er is geen antwoord. Ik ben ook opgenomen geweest, drie maanden ergens intern gezeten. Op dat moment kun je alles loslaten en ik kwam helemaal tot rust. Gewoon met rust en bijslapen en ik hoefde alleen maar te denken 'wat wil ik?' Nou dat was echt een verademing. Maar dan kom je thuis en dan is daar gewoon weer die situatie. Je moet die thuisituatie op rolletjes krijgen. Maar in mijn geval is dat haast niet mogelijk. Want je kan vandaag denken 'het gaat best wel goed met hem' en morgen slaat het om."





Tip 6: Passende zorgprofessional/ zorgorganisatie

Ouders kunnen 'loslaten' als zij vertrouwen hebben dat de zorg voor hun kind goed is geregeld. Help ouders bij het vinden van passende ondersteuning; het is met name van belang dat deze zorgprofessional/ zorgorganisatie kennis en kunde heeft op het gebied van gezinnen met een zorgkind.



Inzicht 7: Samen beslissen met zorgprofessionals:

"Ik heb de stempel 'moeilijke moeder'"

Veel ouders ervaren de contacten met zorgprofessionals als 'een onnodige strijd'. Waarbij, vooral tijdens het diagnosetraject, zij aan zichzelf gaan twijfelen omdat ze niet serieus werden genomen. Sommige ouders krijgen te maken met zorgmeldingen of vermoedens van kindermishandeling. Om zorg geregeld te krijgen, zien zij zichzelf veranderen in 'een assertieve of moeilijke moeder'.

Soms gaan er dingen zo ernstig mis dat ouders officiële klachten indienen. Door de eerdere fouten, die soms letterlijk over leven en doodgaan, vinden ouders het moeilijk om de zorg los te laten en zorgprofessionals te vertrouwen. Ook het gebrek, aan in hun ogen, passende zorg maakt het voor hen lastig om het kind uit handen te geven. Ouders verkeren daarbij in een afhankelijkheidspositie en moeten wel 'verder' met de zorgprofessionals.

Bij de meer zeldzame diagnoses vertrouwen of leunen zorgprofessionals op de expertise van de ouder. In enkele gevallen leggen zorgprofessionals ook de verantwoordelijkheid neer bij de ouders. Sommige ouders zitten er zelf bovenop om serieus genomen te worden. Sommige ouders geven aan behoefte te hebben aan een overkoepelend zorgplan, een casemanager, regisseur of buddy.



Pinniger. Een moeder zegt:

"Ik zal eerlijk zijn, ik word er dus ook 'pinniger' van. Dan denk ik wel eens, zal er ergens in een dossier staan 'moeilijke moeder'? Ik vind dat wel heel moeilijk, ben er ook echt wel bang voor en het is ook wel echt mijn zorg. Omdat dat me weerhoudt van een gevoel van gehoord te worden en serieus genomen te worden en echt een wisselgesprek te hebben en samen besluitvorming te voeren."

Pittige moeder. Een moeder:

"Voorheen was ik helemaal niet assertief en nu denk ik weleens: toen mijn kind is geboren is er in mij ook een bitch geboren. Ik werd 'de pittige mama van' genoemd in het ziekenhuis. Die reputatie kreeg ik, dat gebeurt vanzelf."

Stilstand. Een moeder:

"Wij zitten in een medische molen waarbij we tegen heel veel aan zijn gelopen en waarbij we eigenlijk gewoon heel verkeerd behandeld zijn. Waardoor we nu niet meer durven om verder te zoeken. Wij zijn nu eigenlijk een beetje in een stilstand, terwijl ik zoveel wil, maar we durven niet meer. We zijn op een gegeven moment ook beschuldigd van kindermishandeling, omdat we hem maar van onderzoek naar onderzoek brachten."





Tip 7: Bevorder samen beslissen en heb oog voor de randvoorwaarden

Neem ouders, hun ervaringskennis en wensen serieus. Neem de tijd om opties goed door te praten, geef bedenktijd en neem dan samen de beslissing. Maak hierbij bijvoorbeeld gebruik van de 3 goede vragen; www.3goede vragen.nl
Ondersteun ouders met het vinden van de weg die bij hen past. Iedere ouder van een zorgkind kind heeft recht op passende psychologische begeleiding. Blijf hier ook continu aandacht aan schenken.



Inzicht 8: Formele ondersteuning:

"Ik ben gestopt met PGB om rust te krijgen."

Ouders van zorgkinderen hebben ondersteuning nodig. Er is formele ondersteuning beschikbaar, onder andere in de vorm van hulp bij zorgverlening, begeleiding en hulpmiddelen. Maar vaak is het een hele zoektocht en strijd om ondersteuning te vinden en krijgen. Sommige ouders houden er uit frustratie maar mee op 'om rust te krijgen'.

In contact met instanties om zorg of hulpmiddelen te krijgen is het ook zoeken naar de juiste 'taal'. Sommige ouders van zorgkinderen weten in eerst instantie niet waar ze recht op hebben. Zoals aanvullende kinderbijslag of kinderdagbuiszorg. Ouders geven aan behoefte te hebben aan een kennisbank met een overzicht van zorg, rechten en hulpmiddelen. Soms is de ondersteuning niet passend. Sommige ouders hebben zelf de zorgprofessionals rondom hun kind ingewerkt.



Een moeder zegt:

"Als je een zorgkind hebt, vertelt niemand jou waar je moet zijn. Wat je allemaal aan kan vragen. Zoiets als de aanvullende kinderbijslag, ik wist dat pas toen hij acht jaar was. En niemand die even zegt van, of dat je het ergens kan opzoeken. Wet langdurige zorg, ook zoiets, heb ik pas vorig jaar van gehoord."

Een moeder:

"Wij zijn ook met PGB (Persoons Gebonden Budget) bezig geweest. Ik ben er maar mee gestopt, ik werd er helemaal gek van. Dan maar niet."

Een moeder:

"Wat ik heel vervelend vind is dat het per gemeente zo heel erg verschilt. Dat je ook niet weet waar je recht op hebt. Je hebt eigenlijk nergens recht op, want dat bepaalt de gemeente zelf. Als de gemeente vindt dat een aanpassing in je huis wordt vergoed, dan wordt dat gedaan maar dat kan bij een andere gemeente anders zijn. Dan heb je gewoon pech."





Tip 8: Benoem een casemanager

Vanuit de zorg dient er zicht te zijn welke zorgprofessionals er rond het gezin werkzaam zijn. Ook dient er sprake te zijn van uitwisseling en aansluiten bij elkaars (zorg)plannen of één overkoepelend zorgplan. Voor ouders van zorgkinderen dienen er casemanagers beschikbaar te zijn die het zorgoverzicht bewaken.

Help als zorgprofessional mee in het vinden van de juiste ondersteuning. Voor ouders is het vinden van ondersteuning voor hun kind een ondoordringbaar oerwoud. Terwijl er best veel ondersteuning mogelijk is zoals vanuit het PGB of de WMO. Veel ouders weten niet dat zij aanspraak kunnen maken op bijvoorbeeld aanvullende kinderbijslag of extra thuishulp.



Inzicht 9: Informele ondersteuning:

"Ik heb het meeste aan andere ouders"

De meeste ondersteuning, en informatie over ondersteuning, vinden ouders bij elkaar. Via Facebook-groepen of andere lotgenoteninitiatieven. Deze contacten bieden (h)erkenning, een luisterend oor, of een concreet advies. Het contact heeft voor sommigen een keerzijde als de confrontatie te groot of te moeilijk is, als een ander kind bijvoorbeeld overlijdt.

Vaak krijgen ouders enige hulp van ouders of vrienden. Soms zitten er grenzen aan deze hulp. Sommige ouders vinden het moeilijk om hulp te vragen. De reacties die ouders uit de omgeving krijgen verschillen. De meeste ouders ervaren enige mate van onbegrip. Sommige ouders zijn positief over reacties uit hun omgeving.



Meer aan lotgenoten dan aan artsen. Een moeder:

"Wat ik wel makkelijk vind is dat je nu op Facebook de mensen makkelijker kunt vinden, je kent ze dan niet persoonlijk, alleen digitaal en je zit samen in 'een groep'. Dat is wel prettig dat je op die manier contact hebt. Ook op die manier kom je aan je ervaringen en informatie. Dat is veel waardevoller dan wat ik in het ziekenhuis opsteek van artsen. In die zin zijn natuurlijk de ouders wel de ervaringsdeskundigen waar je meer aan hebt."

Grenzen aan hulp. Een moeder:

"Van mijn schoonouders hebben we gelukkig heel veel hulp. Die bestaat uit oppas voor de andere twee als we met onze jongste overal naar toe moeten. Zij wonen een straat achter ons, dat is wel echt fijn. Maar zij lopen zelf ook op hun tenen, waardoor ik dat wel heel erg moeilijk vind. Omdat ik gewoon weet dat het een keer ophoudt, want hoelang kunnen ze dat nog doen? En dat is bij mijn ouders eigenlijk wel hetzelfde."

Hulp vragen. Een moeder:

"Wij hebben natuurlijk best wel lang gedacht over of we hulp gaan vragen aan mensen. We hebben dan wel via de fysio een soort maatschappelijk werk, psycholoog, die met ons praat en die zei ook van: 'zolang je het niet vraagt, moet je niet klagen'. Dus die is heel strikt en hard tegen ons. 'Als jullie het willen, ga het maar regelen.' Dus wij zijn toen echt stappen gaan zetten, aan andere mensen gevraagd of ze een keertje een nachtje wilden oppassen. Ze zeggen dan bijna altijd ja. Want mensen die zien echt wel als je het af en toe zwaar hebt. Dus als ze ergens mee kunnen helpen, vinden ze het vaak wel een eer als je dat vraagt. Dat is maar een handjevol, maar het is wel een handjevol. Je vraagt natuurlijk alleen maar mensen waarvan je het weet dat ze het aankunnen en die het durven."





Tip 9: Wijs ouders op informele ondersteuning

Help ouders in hun zoektocht naar informele ondersteuning. Exploreer samen waar zij naar op zoek zijn en biedt actief aan welke mogelijkheden er zijn. Wijs hen bijvoorbeeld op lotgenoteninitiatieven of faciliteer deze.



Hulpmiddelen



Digitale Zorg-Werk-Leven balanstoel

Stichting Kind en Ziekenhuis heeft met ondersteuning van KU Leuven Magenta een digitale tool ontwikkeld voor ouders. Het doel hiervan is om inzicht te krijgen in de situatie, zodat ouders beter inzicht hebben in psychosociale draagkracht, voorbereid zijn op het 'managen' van hun zorgkind en om écht samen met de zorgprofessionals te beslissen. Wijs ouders op het bestaan van deze tool, liefst in een zo vroeg mogelijk stadium.

Bekijk de tool op: www.portaalkindenziekenhuis.nl

Sociale kaart

Stichting Kind en Ziekenhuis heeft een sociale kaart gemaakt waarmee ouders de juiste hulpbronnen kunnen selecteren. Wijs ouders op het bestaan van deze tool, liefst in een zo vroeg mogelijk stadium.

Bekijk de tool op: www.kindenziekenhuis.nl/sociale-kaart



Handreiking Brussen

Stichting Kind en Ziekenhuis heeft in 2018 de 'Handreiking betrekken broers en zussen in gezinsgerichte zorg' geschreven. Hierin staan concrete aandachtspunten en praktische tips en tricks voor zorgprofessionals.

Download de handreiking via: www.kindenziekenhuis.nl/brussen

Reflectietool

Kinderen met een chronische lichamelijke of psychische aandoening en hun gezinnen hebben te maken met veel verschillende hulpverleners en organisaties. Voor hen ontwikkelden kenniscentrum Vilans en het Nederlands Jeugdinstituut (NJI), onder meer in samenwerking met Stichting Kind en Ziekenhuis, de Reflectietool Integrale zorg voor kind en gezin. Een hulpmiddel om de zorg zo goed mogelijk te organiseren rond de behoeften van kind en gezin.

Bekijk de tool op: www.vilans.nl/producten/reflectietool-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin



Bijlage onderzoek

Onderdeel van het project “Versterking van draagkracht bij ouders van een zorgkind bij samen beslissen met zorgprofessionals” was een kwalitatief onderzoek met ouders. Dit onderzoek is in 2018 uitgevoerd door onderzoekers van Curias. In deze bijlage wordt de toegepaste onderzoeksmethode uiteengezet.

Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van focusgroepen.

Focusgroepen

Een focusgroep is een semi-gestructureerde groepsdiscussie, die wordt begeleid door een ervaren gespreksleider en gespreksassistent. Aan een focusgroep doen maximaal acht deelnemers mee. De focus is van te voren bepaald en dat is wat de deelnemers bindt. In dit geval ouder zijn van een of meerdere zorgintensieve kinderen.

Omdat deze onderzoeksmethode gericht is op het verkrijgen van informatie over wat leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom, laat de gespreksleider de groep zo veel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft, vraagt door waar nodig en draagt eventueel onderwerpen aan van een vooraf opgestelde topiclijst als deze nog niet spontaan naar voren zijn gekomen. Het voordeel van focusgroepen is dat deelnemers op elkaar kunnen reageren en daardoor zelf ook tot diepere inzichten kunnen komen.

Wetenschappelijk verantwoord

Hoewel het anekdoten zijn die worden verzameld, wil wetenschappelijk onderzoek boven het anekdotisch niveau uitstijgen. Wanneer is kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen valide? Wanneer het onderzoek voldoet aan de volgende eisen; (1) systematisch opgezet, (2) transparant, (3) reproduceerbaar. Het onderzoek met ouders van zorgkinderen voldoet aan al deze eisen.

- Systematisch opgezet: het onderzoek is op een systematische manier opgezet.
- Transparant: de gebruikte methoden en data zijn transparant. (Alle focusgroepen zijn letterlijk uitgewerkt in transcripten en op afspraak in te zien).
- Reproduceerbaar: als het onderzoek met dezelfde populatie op een vergelijkbare manier zou worden uitgevoerd, worden zeer waarschijnlijk vergelijkbare uitkomsten verkregen. Dit gebeurt vooral als er sprake is van informatieverzadiging.

Informatieverzadiging

Informatieverzadiging is een belangrijk begrip bij kwalitatief onderzoek. Dit betekent namelijk dat er door de onderzoekers net zo lang is doorgegaan met het houden van focusgroepen, totdat de onderzoekers geen nieuwe informatie meer krijgen. Dit betekent ook dat bij het nogmaals houden van een focusgroep met vergelijkbare opzet (design),

dezelfde antwoorden verkregen zullen worden. Deze reproduceerbaarheid en vergelijkbare uitkomsten maken het onderzoek wetenschappelijk verantwoord. Het doel van dit onderzoek was om breed te kijken naar waar ouders tegenaan lopen. De onderzoekers zijn van mening dat bij dit onderzoek het informatieverzadigingspunt bereikt is. In het onderzoek zijn de vaders van zorgkinderen echter ondervertegenwoordigd: slechts twee vaders hebben deelgenomen aan de focusgroepen tegenover 21 moeders. Mogelijk zijn er verschillen in coping tussen vaders en moeders die niet boven tafel zijn gekomen. Een onderwerp dat wel door de moeders veelvuldig is besproken tijdens de focusgroepen. Het doel was echter om breed te kijken naar ervaringen van ouders. Een andere eigenschap van de onderzoekspopulatie is dat de zorgkinderen overwegend zeldzame aandoeningen hebben en zorgintensieve zorg nodig hebben. De schrijnende ervaringen die in kaart zijn gebracht gelden mogelijk niet voor ouders van kinderen die in mindere mate zorg nodig hebben.

Ethische overwegingen

Bij de ethische overwegingen zijn de twee concepten informed consent en confidentiality als handvaten gehanteerd. Informed consent betekent dat alle relevante aspecten van het onderzoek worden verteld aan de respondenten en dat zij in staat zijn deze te begrijpen. Daarnaast dient een respondent in staat zijn om een rationele keuze te maken over zijn of haar medewerking aan het onderzoek en dient deze medewerking niet voorkomen uit dwang of andere 'ongepaste' invloeden.

Confidentiality of geheimhouding relateert in deze context aan de bescherming van de identiteit van de respondenten bij publicatie van dit onderzoek. Het was uitdrukkelijk de bedoeling om hieraan te voldoen, door de namen van de respondenten te vervangen door pseudoniemen. Namen van artsen en ziekenhuizen zijn weggelaten en vervangen door een X. Om onderscheid te maken tussen perifere en academische ziekenhuizen zijn laatstgenoemden als zodanig aangegeven. De respondenten hebben toestemming gegeven om geluidsopnamen te maken.

Werving en response

Er is op diverse wijze gezocht naar ouders van zorgkinderen die aan het onderzoek wilden meedoen. Via diverse kanalen zijn oproepen verspreid. Zoals online platforms voor ouders van zorgkinderen. Op de Facebookpagina van Stichting Kind en Ziekenhuis is de oproep meerdere malen gedeeld. Deze oproep is door enkele individuen opnieuw gedeeld. De oproep is tevens gedeeld in de Facebookgroep Kinderen met sondevoeding en/of chronische problemen; 1200 leden, de Facebookgroep Ouders van kinderen met cerebrale parese; 1000 leden en de Facebookgroep BOSK Hydrocephalus; 65 leden.

Naar aanleiding van deze oproepen hebben in totaal 85 ouders zich aangemeld via het digitale contactformulier.

Selectie deelnemers

De 85 aanmeldingen zijn gegroepeerd op regio. Alle ouders zijn gebeld met een datumvoorstel. Een aantal van hen trok zich uit het onderzoek terug, o.a. uit agenda technische overwegingen. Op basis van regionale spreiding zijn er zes focusgroepen georganiseerd. In Zaandam, Arnhem, Amersfoort, Almelo, Zoetermeer en Eindhoven.

Deelnemersprofiel

85 ouders hebben zich online aangemeld om deel te nemen aan een focusgroep. Er zijn in totaal 38 ouders voor 6 bijeenkomsten uitgenodigd. Op de dag zelf zijn er bij vijf focusgroepen deelnemers uitgevallen. Soms vanwege een ziek kind, maar soms ook zonder opgave van reden. Bij slechts één focusgroep hebben alle ouders die zich hadden opgegeven en bevestigd ook daadwerkelijk deel genomen. Uiteindelijk hebben 23 ouders daadwerkelijk deelgenomen aan de focusgroepen. Van wie 2 vaders en 21 moeders. Hieronder volgt een beknopt deelnemersprofiel van deze 23 ouders en hun (zorg)kinderen. De jongste moeder is 28 jaar, de oudste 55 jaar. De vaders zijn 28 en 49 jaar oud. Drie ouders hebben een gezin van (in totaal) vier kinderen, van wie twee ouders één zorgkind en de andere ouder twee zorgkinderen hebben. Acht ouders hebben een gezin van (in totaal) drie kinderen, van wie vier ouders één zorgkind, drie ouders twee zorgkinderen en de andere ouder drie zorgkinderen heeft. Nog eens acht ouders hebben een gezin van (in totaal) twee kinderen, van wie zes ouders één zorgkind en twee ouders twee zorgkinderen hebben. Vier ouders hebben een gezin van één (zorg)kind. Het jongste zorgkind is 1,5 jaar, het oudste 20 jaar. Er is in de enquête niet naar het geslacht van de zorgkinderen gevraagd.

Op twee na hebben alle zorgkinderen te maken met beperkingen en/of aandoeningen die aangeboren, tijdens de zwangerschap of als gevolg van vroeggeboorte zijn ontstaan. Eén kind heeft na een hersenvliesontsteking en één kind heeft als gevolg van zuurstoftekort (na een operatie kort na de geboorte) een (ernstige) beperking of aandoening gekregen. Opvallend is dat veel kinderen van de ouders die hebben meegedaan aan het onderzoek een zeldzame ziekte hebben.

Analyse en verslaglegging

Van de focusgroepen zijn geluidsopnamen gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven in transcripten. Na afronding van de dataverzameling zijn alle data geanalyseerd met behulp van de codering methode. Codering is een methode waarbij alle informatie eerst veelvuldig wordt doorgelezen. Uit de data worden dan belangrijke thema's van de topiclijst benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is een selectie gemaakt in de quotes welke het beste weergeven waar het in dat desbetreffende thema om gaat. Er zit in deze 'vertaling' van de data altijd een subjectief element.

Adviescommissie

Onderdeel van het project is een adviescommissie die inhoudelijk feedback geeft en reflecteert op de uitkomsten van het project. Bij deze adviescommissie zijn verschillende beroeps- en patiëntenverenigingen aangesloten zoals de NVP (Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie), VKJP (Vereniging Kinder- en Jeugd Stichting Kind en Psychotherapie), de VEN (Vereniging EMDR), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) en LVMP (Landelijke Vereniging Medische Psychologen). Opdracht van de adviescommissie is het geven van inhoudelijke feedback en reflecteren op de uitkomsten van het project.

Literatuurlijst

- Van Bergen M, Kraamsuites en gezinsgerichte zorg Kind & Ziekenhuis themanummer ' Kraamsuites en gezinsgerichte zorg' september 2003
- Carter B, Cummings J, Cooper L. An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future? Journal of clinical nursing 2007 Mar;16(3):527-39.
- Darves-Bornoz, JM, Alonso, J, de Girolamo, G, Main traumatic events in Europe: PTSD in the European study of the epidemiology of mental disorders survey. J Trauma Stress 2008;21:455-462
- Egberts C, Ouders op hun plek, samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider, 2015 Agil
- Federatie medisch specialisten, visiestuk specialist 2025, 2017
- Hardon, A. et al. (2001): Applied Health Research. Anthropology of health and health care. Amsterdam: Het Spinhuis
- Magenta werkboek; KU Leuven
- Morgan, D. En Kruger R. (1998) The Focus Groups Kit, Sage
- Stichting Kind en Ziekenhuis, Handreiking betrekken broers & zussen (brussen) in gezinsgerichte zorg, 2018
- Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Pal, V&VN Kinderverpleegkunde en Stichting KinderThuisZorg Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK), Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg (VGVK) en de Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA) Rapport Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen, 2015
- Stichting Kind en Ziekenhuis, Versterking van de draagkracht bij ouders van een zorgintensief kind bij samen beslissen met zorgverleners. Platteel, V.J.D. & Kalsbeek, C.J.C. Amersfoort, 2018
- Stichting Kind en Ziekenhuis, Transit -Aandacht en zorg voor psychosociale klachten bij langdurig zieke kinderen, Kind en Zorg, 2018
- Okma K, Naafs L, Vergeer M, Berns M, Quick Scan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument, Nederlands Jeugdinstituut, 2014
- Ozer, EJ, Best, SR, Lipsey, TL, Predictors of posttraumatic stress disorder and symptoms in adults: A meta-analysis. Psychological Bulletin. 2003; 129:52-73.
- De Quay E, Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind, Medisch Contact 64 nr. 37 10 september 2009
- Sint Nicolaas S et al. Screening for Psychosocial Risk in Dutch Families of a Child with Cancer: Reliability, Validity, and Usability of the Psychosocial Assessment Tool Journal of Pediatric Psychology, 41(7), 2016, 810-819
- Visser APH, De samenhang tussen machteloosheid, kenmerken van de ziekenhuisomgeving en de beleving van patiënten, Mens en Maatschappij, vol 57, Nr 3 1982
- de Vries GJ1, Olff M, The lifetime prevalence of traumatic events and posttraumatic stress disorder in the Netherlands
Journal of Traumatic Stress. Aug;22(4):259-67. doi: 10.1002/jts.20429 2009
- Wij zien je Wel: samen kijken, samen werken tussenrapportage Werkgroep Wij zien je Wel, mei 2019
- <https://www.zorgprismaopenbaar.nl/producten/patientgroepen/zorg-voor-kinderen/row-3/hoeveel-kinderen-komenjaarlijks-in-het-ziekenhuis>
- <https://3goedevragen.nl/kinderen>
- <https://schouders.nl>
- <https://www.kindenziekenhuis.nl/publicaties>



www.kindenziekenhuis.nl

www.kindenzorg.nl

www.kindenziek.nl

www.jadokterneedokter.nl

www.mijnrechtenalsziekkind.nl

www.portaalkindenziekenhuis.nl

www.kindenonderzoek.nl