



Platform voor gezinsondersteuning van jonge kinderen met medische en complexe zorgvragen

Eindverslag project 2023-2025



Voorwoord

Dit project richt zich op gezinnen van baby's en jonge kinderen met een chronische aandoening (blijvende lichamelijke beperking, levenslange medische of psychische aandoening, genetische afwijking en/of meervoudige (complexe) ontwikkelingsproblemen). De focus ligt op impact van de zorgvraag op de start van het ouderschap en het welzijn van alle gezinsleden. De leeftijd van het kind met de zorgvraag ligt daarbij tussen de - negen maanden (zwangerschap) tot en met 6 jaar.

Waarom deze doelgroep?

De impact van een ingrijpende zorgvraag kan bij jonge leeftijd vaak (nog) niet gelijk in beeld worden gebracht. Een periode van meerdere onderzoeken en medische en psychosociale interventies volgt elkaar vaak snel op. Sommige ouders of kinderen krijgen daarbij met levensbedreigende situaties te maken, die tot traumatische ervaringen kunnen leiden.

Kortom, het gezin komt in een emotionele rollercoaster. De gezinsgerichte steun voor dit proces kan in Nederland beter. Daarom de aanvraag voor dit project bij Agis Innovatiefonds.



Parenthood constellation staat onder druk

Op het moment dat duidelijk wordt dat de gezondheid of ontwikkeling van een baby of jong kind anders verloopt, gaat alle focus naar het kind.

Vaak is er dan minder aandacht voor het ouderschap dat nog volop in ontwikkeling is. Thema's van de **parenthood constellation** komen dan onder druk te staan. Blijft mijn kind in leven? Ontwikkelt mijn kind zich goed? Hoe krijg ik alle afspraken en ziekenhuisopnames georganiseerd? Ontwikkelt de band tussen mij en mijn kind zich wel goed, als ons kind aan allemaal monitoren ligt? Hoe ga ik al mijn nieuwe rollen combineren?

Parenthood Constellation

Naar theorie van Daniel Stern "Motherhood Constellation"



Het levensthema
"Blijft mijn kind leven?"
"Zal het zich goed ontwikkelen?"



Het liefdesthema
"Kan ik van mijn baby houden?"
"Zal het van mij houden?"



Het sociale steun thema
"Wie steunt mij?"



Reorganisatie-van-identiteiten-thema
"Hoe combineer ik alle rollen die ik vervul?"
"Hoe krijg ik weer balans?"

Afbeelding Carla Brok & Marilene de Zeeuw



Denk aan de ontwikkeling van broertjes en zusjes

Ook ouders kunnen hun aandacht maar één keer verdelen. Besteed je tijd aan je kind met de chronische zorgvraag, dan kan je die tijd niet besteden aan je andere kind(eren). Ben je veel in het ziekenhuis, dan kan je niet thuis spelen met broertje of zusje. Is er sprake van driftbuien of gedragsproblemen van je zorgenkind, dan kunnen de uitbarstingen ook spanningen op leveren bij je andere kind.

De zorg van een kind, heeft dan ook vaak effect op het hele gezin. Aandacht voor het welzijn van iedereen in huis, is daarom belangrijk. Dit voorkomt dat andere gezinsleden op termijn ook zorgvragen ontwikkelen.





Zorglandschap sluit niet (voldoende) aan

De groep kinderen waar dit project zich op richt, heeft altijd een intensief zorgtraject, waarbij multidisciplinaire expertise nodig is. Dat betekent dat academisch - en regionale ziekenhuizen & eerstelijnszorg vaak allen betrokken zijn.

Ouders vervullen daarbij zelf een brugfunctie tussen alle onderzoeken, ziekenhuisopnames en behandeling. Voor psychosociale aspecten (zoals rouw en de druk om het gezinsleven te combineren met zorg) is vaak geen ruimte.

Om het gezin goed te ondersteunen is een soepele samenwerking tussen het medisch domein, kraamzorg, jeugdgezondheid, psychosociale ondersteuning voor ouders (B-GGZ en S-GGZ) en jeugdzorg nodig. Omdat gecoördineerde samenwerking in Nederland nu niet het geval is, moet er wat anders georganiseerd worden. Daarom hebben we samen met ervaringsdeskundigen en professionals dit project gestart.





Het project

Met input van ouders en professionals hebben we een behoeftebepaling gedaan. De informatie is opgehaald in vragenlijsten en een focusgroep. In de projectgroep zaten bovendien 3 ouders met ervaringskennis.

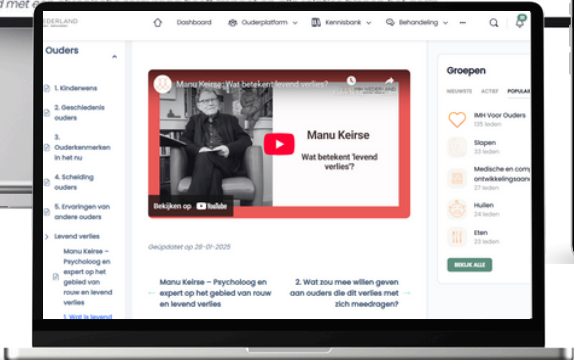
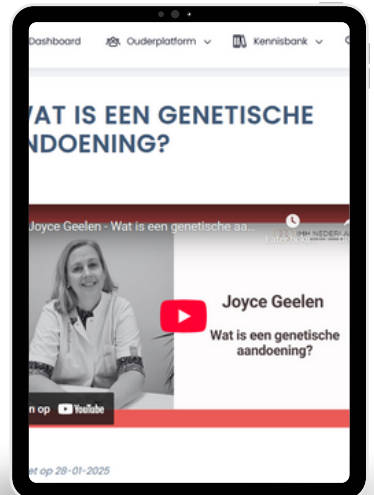
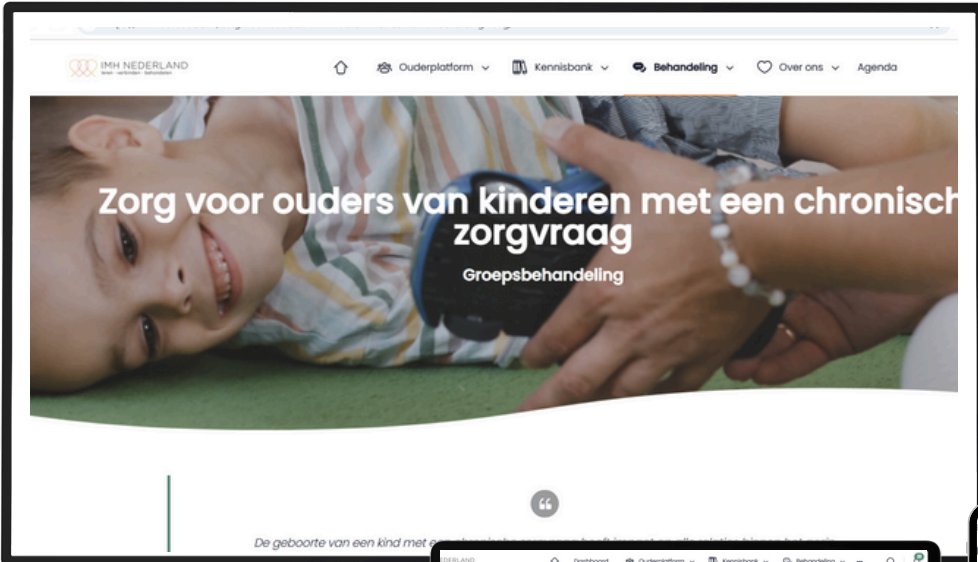
Wat is er gemaakt:

- Zelfhulp voor ouders 'Zorgen en ontzorgen'
- Een digitale vindplek met zowel praktische als psychosociale materialen
- Een draaiboek voor online ouderbijeenkomsten
- Landingspagina voor ouders
- Ouder ABC pagina als startpunt voor ondersteuning
- E-learning om te leren hoe je ervaringskennis benut

Daarnaast is er gestart met het schrijven van een gezinsgericht zorgpad.



Oplevering



Zelfhulp

Zorgen en ontzorgen

Voor ouders van kinderen met een chronische zorgvraag

Heidi van 't Hoff & Zillah Holtkamp
Vrij te delen, met bronvermelding - versie 1.0 december 2024

Overgang van verlies naar rouw

Nu we het dat gevoel hebben kunnen we er om heen. Dit is de laatste fase van het verliesproces. Het is belangrijk dat ouders weten dat het proces van rouw niet eindigt op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Het is een proces dat kan duren van enkele maanden tot jaren. Het is belangrijk dat ouders weten dat het proces van rouw niet eindigt op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Het is een proces dat kan duren van enkele maanden tot jaren.

Overgang van rouw naar acceptatie

Na een tijd van rouw kan er een fase van acceptatie komen. Dit is de laatste fase van het verliesproces. Het is belangrijk dat ouders weten dat het proces van rouw niet eindigt op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Het is een proces dat kan duren van enkele maanden tot jaren.

Overgang van acceptatie naar herstel

Na een tijd van acceptatie kan er een fase van herstel komen. Dit is de laatste fase van het verliesproces. Het is belangrijk dat ouders weten dat het proces van rouw niet eindigt op het moment dat de diagnose wordt gesteld. Het is een proces dat kan duren van enkele maanden tot jaren.



Vervolg

1. Gebruik verspreiden

Nu alle materialen klaar staan kunnen ze gebruikt worden. Daarom willen we de materialen verder verspreiden in Nederland. Hoe we dat gaan doen, gaan we verder uitwerken.

2. Interactieve ouder community

Ouders geven aan: behoefte te hebben aan verbinding met andere ouders. In een vervolgtraject, zoeken we uit wat daar voor nodig is, zodat ouders zelf tot een interactieve ouder community komen.

3. Nazorg na genetische, medische en/of ontwikkelingsdiagnoses

Ook is er een duidelijke behoefte om begeleiding nadat er een diagnose bij het jonge kind gesteld is. We gaan onderzoeken wat daarin kan.

4. Voor professionals een zorgpad

Om professionals te ondersteunen welke middelen in te zetten, gaan we een zorgpad voor gezinsgerichte ondersteuning voor behandelgroepen schrijven.

Wil jij hieraan een bijdrage leveren? Laat het ons weten via info@imhnederland.nl



Met dank aan

Zonder alle inzet van anderen konden we dit project niet mogelijk maken. We zijn dan ook erg dankbaar dat we deze langgekoesterde wens, om betere gezinsgerichte ondersteuning te bieden vanuit één gezamenlijk platform, met hulp van Agis Innovatiefonds mochten uitvoeren.

En hele speciale dank aan alle ouders, die een bijdrage hebben geleverd in de vaak schaarse tijd die jullie al hebben 

We weten dat dit project een stap is in een langere reis die nog gaat volgen, maar het is stap en we zijn enorm trots op het resultaat!



Zorgenboek

