

Onderbouwing Take Care

November 2018

Dr. S.R. Hilberink, H. van Heijningen-Tousain, Dr. A.L. van Staa, Dr. M. Cardol;
Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

1. Literatuur

Ouders van kinderen met een beperking of chronische aandoening worden op vele gebieden extra belast. Zo ervoeren ouders van kinderen met cerebrale parese (CP) meer en langduriger stress dan ouders van kinderen zonder beperkingen (Brehaut et al., 2018). Ook vonden ze meer cognitieve, emotionele en lichamelijke klachten bij ouders van kinderen met CP, en een lagere arbeidsparticipatie. Hoewel het hebben van een kind met een beperking impact heeft op de relaties van ouders onderling, is het niet duidelijk of dit tot meer echtscheidingen leidt (Christin et al., 2016; Tøssebro & Wendelberg, 2017). De aard van de beperkingen heeft welzijn weerslag op het gezinsleven (Eddy & Engel, 2008). Het algeheel welbevinden van ouders van kinderen met CP staat onder druk door gedragsproblemen van het kind en een zwaardere zorglast (Raina et al., 2004). Whiting (2014) vond op basis van gesprekken met 33 ouders dat ze het meest behoefte hadden aan respijtzorg: ouders hadden behoefte aan meer tijd voor zichzelf en/of voor elkaar.

Hoewel binnen de kinderrevalidatie steeds meer focus is op het gezin (zie bijvoorbeeld Alsem et al., 2014) en op de ouders als partner in de revalidatiezorg (Alsem et al., 2017), wordt juist vanuit de patiëntenbeweging meer aandacht gevraagd voor de persoonlijke situaties van ouders zelf. Zo initieerden de BOSK en OuderInzicht een 'onderzoeksagenda Kinderrevalidatie' waar ouders hun thema's konden aandragen; één van de thema's was 'ouders, gezin, naasten'. In 2016 is ervaringskenniscentrum (Sch)ouders opgericht met onder andere als doel de kwaliteit van leven van ouders van kinderen met zorg te verbeteren. Gelieerd aan (Sch)ouders is het project Emp/Ouder waarin praktische tools ontwikkeld worden om ouders te versterken. In opdracht van Emp/Ouder heeft het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam de tool Take Care ontwikkeld.

2. Bevraging (ervarings)deskundigen

Ouders zijn nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van Take Care. Allereerst is op 9 september 2017 met ouders gesproken tijdens de Emp/Ouderdag. In een workshop zijn ouders gevraagd wat voor belangrijk is om 'goed voor zichzelf te zorgen'. Gelijke aandacht voor brussen, ontspanning, vrije tijd en familierelaties waren hierin terugkerende thema's. Ook bleek dat ouders soms moeite hebben (om bepaalde periodes) privé en werk naar tevredenheid te combineren, of soms ervoor kiezen om hun baan op te zeggen. Een grote zorgbehoefte van het kind heeft ook impact op de dagelijkse verplichtingen, zoals het huishouden en het bijhouden van de administratie.

Vervolgens is via Emp/Ouder een oproep gedaan aan ouders om deel te nemen aan een interview. In totaal is gesproken met drie ouders en twee maatschappelijk werkers. Gesprekken met hen gaven inzicht in de problemen en dilemma's die ouders ervaren. Eén aspect is het relationele, zowel de partnerrelatie, kinderen, familie en vrienden/kennissen. Door de zorgwaarte kan te weinig tijd en energie overblijven om voldoende in deze relaties

te investeren. Dit vindt men wel belangrijk. De beperkte bewegingsvrijheid speelt hierin ook een rol. Ook is het soms juist nodig aandacht te geven aan de andere kinderen en hen te begeleiden bij de impact van de beperking van hun broer/zus op hun leven. Hier is ook een tweede aspect, namelijk de aandacht voor jezelf. Hier is vrije tijd, alleen of met vrienden en kennissen, een onderwerp waarvoor bewust tijd vrijgemaakt moet worden. Dit kan actief, of juist meer ontspanning zijn, of juist meer gericht op persoonlijke ontwikkeling. Emotionele verwerking wordt in dit kader ook genoemd. Hierin, maar ook overstijgend, is lotgenotencontact behulpzaam. Dit zorgt ook voor verbondenheid. Een ander deel sluit aan bij family empowerment: de extra taken die komen kijken bij de zorg voor een kind met een beperking. Regievoering vindt men belangrijk, maar dit zijn soms ook heel veel ballen die in de lucht gehouden moeten worden. Een goed netwerk kan hier dan ondersteunend aan zijn. Ouders zien zichzelf als spin in het ondersteuningsweb in hun contact met zorgverleners, school en instanties. Veranderende wetgeving, zorg en ondersteuning als het kind 18 jaar wordt vraagt ook om tijdige aandacht om de continuïteit te waarborgen. Dit doet denken aan de rollen die beschreven zijn in het Disability Management (Bellemakers, 1999).

Ouders hebben daarnaast de concept tool via een online beoordelingslijst bekeken en feedback gegeven. In totaal hebben 7 respondenten deze ingevuld. Hoewel dit aantal zeer beperkt is, geven de resultaten de indruk dat de tool aansluit bij de leefwereld van de ouders. Dit beeld wordt bevestigd door de betrokken medewerkers van (Sch)ouders en Emp/Ouder.

Referenties

- Alsem, M.W., Siebes, R.C., Gorter, J.W., Jongmans, M.J., Nijhuis, B.G., & Ketelaar, M. (2014). Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 498-506. doi: 10.1111/cch.12093.
- Alsem, M.W., van Meeteren, K.M., Verhoef, M., Schmitz, M.J.W.M., Jongmans, M.J., Meily-Visser, J.M.A., & Ketelaar, M. (2017). Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. *Research Involvement and Engagement*, 3, 26. doi: 10.1186/s40900-017-0079-6.
- Bellemakers, C. (1999). Disability manager. Managementwerk om maatschappelijk te kunnen participeren. *Tijdschrift voor Gezondheid, Burgerschap en Politiek*, 17, Cahier 1.
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russell, D.J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114(2), e182-191.
- Christin, A., Akre, C., Berchtold, A., & Suris, J.C. (2016). Parent-adolescent relationship in youths with a chronic condition. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 36-41. doi: 10.1111/cch.12266.
- Eddy, L.L., & Engel, J.M. (2008). The Impact of Child Disability Type on the Family. *Rehabilitation Nursing*, 33(3), 98-103.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-636.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2017). Marriage, Separation and Beyond: A Longitudinal Study of Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities in a Norwegian Context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 121-132. doi: 10.1111/jar.12225
- Whiting, M. (2014). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children & Young People*, 26(4), 24-27.