



Ouderbegeleiding en transitie

**Projectleidersbijeenkomst Op Eigen Benen Vooruit
17 september 2009**

© Bob de Raadt

Medisch maatschappelijk werk

Centrum voor Thuisbeademing

Erasmus MC-Sophia, Rotterdam

Inhoud

- Doelstelling en stellingen
- Basisprincipes transitiezorg (Op Eigen Benen Vooruit)
- Transitiezorg ouder en kind: buffermechanismes (4)
 - Casuïstiek, thuissituatie en transpositie
- Ouderperspectief en basisprincipes
 - Knelpunten en aandachtspunten
- Vragen

Doelstelling presentatie

Zicht krijgen op het veranderingsproces bij ouders in hun eigen transitietraject

Ouders hebben een scharnierfunctie in het transitieproces van hun kind, dat chronisch ziek is (bijv. thuisbeademing nodig heeft);

Ouders helpen bij hun rolmutatie van verzorgende ouder naar coachende, regisserende ouder (de ouder op de achtergrond)

Verheldering termen: ouderpositie, ouderperspectief, transpositie ouders, ouderregie

Stellingen

1. Ouderschap stopt nooit; gaat levenslang door
2. Een ouder laat zijn/haar kind nooit los; ouders hebben besef van verantwoordelijk-zijn.
3. Ouders beseffen tot in hun diepste binnenste dat hun kind als gehandicapte jongere *toekomstperspectief* nodig heeft
4. De vertaalslag t.a.v. ‘ouderperspectief’ is vanuit de zeven basisprincipes van de transitiezorg zinvol en bruikbaar toe te passen
5. “loslaten” = rolmutatie = coachen;
6. Ouders hebben buffermechanismes nodig; ook in het transitieproces.

Basisprincipes transitiezorg (Op Eigen Benen Vooruit):

Die basisprincipes zijn:

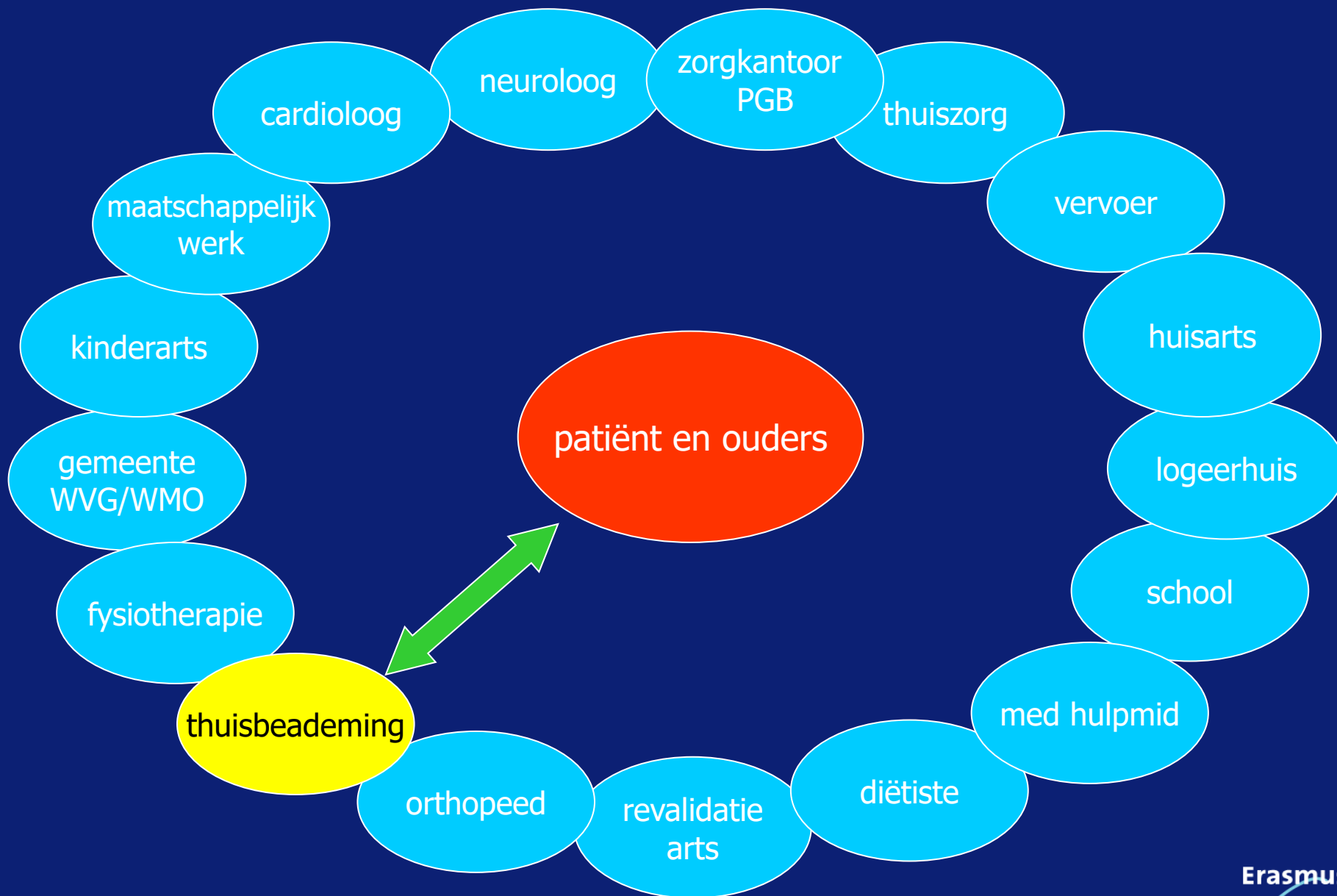
- patiënt centraal,
- zelfmanagement,
- continuïteit,
- coördinatie,
- ouders/cliënt betrokken,
- toekomst en
- integrale zorg.

Buffermechanismes

1. het hebben (mobiliseren) van steunend sociaal netwerk
2. het hebben (ontwikkelen) van een adequate taakverdeling van de ouders onderling
3. metapositie: overzicht hebben, een reflectiemoment, helicopterview, uitkijktoren, een dugout naast het speelveld.
4. het bewust-zijn en het opdoen van 'goede-ouder'-ervaringen

Zorgketen

Ouders, patiënt en heel veel samenwerkingsrelaties:



Casus 1

Een casus van betrokken ouders:

Gezin bestaat uit : ouders en 4 kinderen: zonen; 3 zonen met Duchenne; inmiddels is 1 zoon (de jongste) op de volwassenen-IC overleden;

Probleemverkenning:

- gezondheidstoestand ouders (moeder is kortgeleden aan knie geopereerd);
- dagelijkse stress bij ouders;
- werkprobleem vader;
- zeer intensieve zorg thuis: omvangrijke ADL;
- uitgebreide groep thuiszorgers actief in de dagelijkse verzorging van wassen, aankleden, op de wc zetten,
- communicatieproblematiek (verwachtingen en interpretaties),
- gevoelens van onmacht en tekortschieten; “niet” en nooit goed genoeg”, groot verantwoordelijkheidsgevoel bij ouders en oudste broer/zoon) etc.

Casus 1 vervolg

Vervolg probleemverkenning:

- vervoer(sproblematiek): planning, route
- vrije tijdsbesteding: pc-gebruik
- somatische problematiek: decubitus; bedlegerigheid
- klein sociaal netwerk: druk op ouders en broer
- vakantie: geen! Dagje weg: bijna niet realiseerbaar!

Woonaspecten: volledig aangepaste woning (bungalow)

Financieel: PGB (herindicaties, administratieve rompslomp)

CASEMANAGEMENTOVERLEG: multidisciplinair + ouders >
resultaatgericht

Transitiezorg ouder en kind: bevindingen

- ouders hadden in een bepaalde periode te maken met 2 CTB's (Sophia en Centrumlocatie)
- casemanagementoverleg gaf structuur en bood nieuwe mogelijkheden.
- Er zijn nogal wat kabels nodig om dit gezin overeind te houden.



Thuisituatie

gemeente
WVG/WMO

woningaanpassingen



Erasmus MC



Casemanagementoverleg bij ouders thuis

huisarts

CTB

taxi

patiënt en ouders



Transpositie van ouders en ouderperspectief: buffermechanismes (1)

1. Sociaal netwerk:

- organisatie mantelzorg: ouders + broer
- thuiszorgwerkers: afstemming, heldere communicatie en taakstelling
- kerkelijke netwerk, predikant, jongerengroep, diaconie
- professionele hulpverlening: CTB, huisarts, thuiszorg, revalidatiecentrum
- vrijetijdsbesteding: computeren, virtueel netwerk (Myocafé/VSN)
- inzet familie:
- afhankelijk van PGB: omvangrijke indicatiestellingen (CIZ)
- de ouderregie staat onder druk;

Buffermechanismes (2)

2. Taakverdeling ouders:

- vader staat vroeg op om de eerste ADL-handelingen te verzorgen t.a.v. wassen, aankleden, tanden poetsen, wondverzorging etc.
- laat de thuiszorgers binnen
- als vader naar z'n werk gaat, heeft hij er al een halve dagtaak opzitten
- moeder doet mee in de dagelijkse verzorging + huishoudelijk werk

> ouders houden weinig tijd over om even rustig te gaan zitten en hebben dus ook weinig tijd voor elkaar; tijd om de taakverdeling te bespreken is er nauwelijks; er is amper gelegenheid voor persoonlijke vrijetijdsbesteding of voor 'echtpaar-tijd'.

Buffermechanismes (3): Metapositie.

3. Metapositie:

Hebben deze ouders gelegenheid om na te denken en te praten over:

- de invulling van hun ouderpositie,
- van hun ouderregie
- van hun taakverdeling
- van wat er wel en niet lukt (goed gaat), waar zij tevreden over zijn! ??

- helicopterview; even boven de situatie uitstijgen en waar plukken zij de vruchten van?

Buffermechanismes (4): 'Goede ouder'-ervaringen

4. 'Goede ouder'-ervaringen:

Het is van belang dat ouders stilstaan bij en zich bewust zijn van positieve effecten van hun dagelijkse interventies.

Het kunnen opnoemen van hetgeen gelukt is, van hetgeen een positieve invloed heeft (gehad) op hun kind (praktisch effect, op allerlei terreinen, in diverse relaties).

De ouders uit casus 1 komen aan dit benoemen nauwelijks toe, terwijl hun inzet erg groot is.

Knelpunten in de transitiezorg voor ouders

- verhouding afhankelijkheid patiënt – zelfredzaamheid
 - afhankelijkheid van hulpverleningsinstellingen, hulpverleners
 - waardoor: gebrek aan privacy voor ouders en gezin
 - stoppen met nadenken over (de toekomst van) de kinderen is erg veel gevraagd van ouders; bijv.: toekomstige woonvorm/zorgvoorziening van de zoons met Duchenne: ????????. Wie zorgt er dan voor hen?
 - falende basisprincipes: t.a.v. jongeren en ouders
- > *vroegtijdige en adequate transitiezorg helpt ouders in een vroeg stadium te schakelen in hun **rolmutatie** van verzorgende ouders naar coachend ouderschap, waarbij zij hun kind kunnen zien groeien in zelfstandig handelen (en daar waardierend over zijn): dat is **ouderschapsgroei!***

Wat hebben ouders nodig?

- waardering voor hun inzet, erkenning voor hun 24-uurs zorg, opbouwende woorden, schouderklopje;
- dat hun last gezien/opgemerkt wordt
- soepel verlopende zorg thuis en elders - voor hun kind (multi-disciplinair)
- goed functionerende buffermechanismes
- de basisprincipes gelden voor zowel de patiënt als diens ouders, dat is integrale zorg.
- aandacht voor alle levensterreinen: somatisch, psychisch, sociaal, financieel-materieel, spiritueel (Neuman Systems Model; Gordon)
- aandacht voor hen als ouders (ouderbegeleidende methodiek)
- samenwerking tussen zorgverleners en ouders (eigen regiefunctie)

Succesvolle transitiezorg

De jongere wordt langzamerhand zelfstandig, conform diens mogelijkheden en talenten/capaciteiten en groeit in eigen verantwoordelijkheidsbesef en actief handelen.

> groei qua basisprincipes

Ouders hebben besef van toekomstige transitie en helpen de jongere om zo zelfstandig mogelijk in het (eigen) leven te staan (zelfregie).

Ouders leren vanuit hun ouderregie om verantwoordelijkheden over te dragen aan de jongere (en hoe hij/zij het eigen leven wil organiseren).

Sociale steun voor de jongere blijft actueel: mantelzorg, respijtzorg, ouderpositie, zelfmanagement.

Literatuur (1)

Hoeve, Dr. L.J., dr. K.F.M. Joosten; m.m.v. *Bob de Raadt* en Ben Rebers (2007) – Het kind met een tracheostoma, vroeger en nu. Andere Indicaties, andere kinderen, andere zorg; in: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*; nr. 42, 20 okt. 2007, 151e jaargang: 2308-12

Keesom, J. (2008) – Thuisbeademing bij kinderen. Een ingrijpend stap voor het hele gezin; in: *Contact*, febr., nr. 1, pag. 1, 3-7; Baarn: Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Interview met Trudi Taat en *Bob de Raadt*. Fotografie: Jeroen Poortvliet.

Raadt, B. de (2000) – Medisch Maatschappelijk Werk en ademhalingsondersteuning/thuisbeademing; in: *Informatie over en protocol voor neuskapbeademing met de VPAP* (2001) – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia/Centrum voor Thuisbeademing; pag. 22-23; zorgmap.

Raadt, B. de (2001) – *Over ademnood en mantelzorg(teams)* – Rotterdam: AZR/SKZ (Protocol voor proefneming met de inzet van mantelzorgteams in het kader van thuisbeademing en tracheacanulezorg; een psychosociale optie vanuit de transmurale zorg). ISBN/EAN 9789077712-35-1 (Alblasserdam: Stichting De Vaste Burcht; 2007).

> geplaatst op: www.canule.nl (febr. 2007).

Literatuur 2

Raadt, B. de (2005) – Jongeren, thuisbeademing en medisch maatschappelijk werk, in: *Wheels flits*, Informatiemagazine van de Stichting 'On Wheels' – Maasdijk: Stichting On Wheels; jaargang 7, nr. 13, pag. 15-16.

Raadt, B. de (2008) – *Ouderbegeleiding & en het kind met Morbus Duchenne* – Cursus t.b.v. thuiszorgmedewerkers + reader.

Falkenburg, Nette, Maria de Jong, *Bob de Raadt*, Carola Scholten, Isabelle Streng (2004) – De functie en het belang van de hoop; in: *Scanner*, jaargang 5, nr.12, 11-09-'04, pag. 6 – Rotterdam: Erasmus MC.

Raadt, B. de & C. Hoogervorst (2006) – Het recht van ouders op een rechte rug; in: *Tijdschrift Ouderschap & Ouderbegeleiding* jaargang 9; maart 2006; nr. 1; pag. 12-18 Amsterdam: Uitg. SWP

Literatuur (3)

Raadt, B. de (2006) – *Levensbeschouwing, veerkracht en identiteit. Ouderschap in een medische stroomversnelling. Systeemtheoretische aspecten bij ouderbegeleiding in een academisch kinderziekenhuis.* – Rotterdam: Erasmus MC/Dienst Psychosociale Zorg – Medisch Maatschappelijk Werk. Eindwerkstuk voor Interactie-Academie Antwerpen; opleiding ontwikkelingsondersteuning (incl. ouderbegeleiding en opvoedingsondersteuning). ISBN –10: 90-77712-32-1; ISBN-13: 978-90-77712-32-0 > Uitg. Stichting De Vaste Burcht (St. DVB), Alblasterdam.

Raadt, B. de, J. Rijkschroeff, M. Speksnijder (2007) – Ouderbegeleiding in het kinderziekenhuis. Thema's levensbeschouwing en veerkracht; in: *Tijdschrift Kinderverpleegkunde*, 13e jaargang, juni 2007, nr. 2, pag. 10-11.

Raadt, B. de, J. Rijkschroeff, A. Zeeuw (2008) – *Ouderbegeleidende en MMW-interventies in verschillende palliatieve fasen binnen de kideroncologie (KOCR) Erasmus MC Sophia* – Rotterdam: Erasmus MC-Sophia/ Dienst Psychosociale Zorg; notitie.

Raadt, B. de, C.M. Dekkers, C.P.K. de Groot-Meijer, dr. M. M. van den Heuvel-Eibrink (2009) – De palliatieve zorgketen van het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis, in: *Schakels in de palliatieve zorg – Over psychosociale zorg en de rol van het maatschappelijk werk in de palliatieve zorg.* M. Scholte, A. van der Poll; Bunnik: St. AGORA i.s.m. MOVISIE; pag. 42-49.

Dank voor uw aandacht

Tot zover een inleiding over
OUDERBEGELEIDING en de OUDERPOSITIE in de TRANSITIEZORG

Dank voor uw aandacht

Bob de Raadt

(010-7036169; email: b.deraadt@erasmusmc.nl)

Vragen

