

Webinar KADET

intergenerationele tool voor grootouders en brussen

Programma

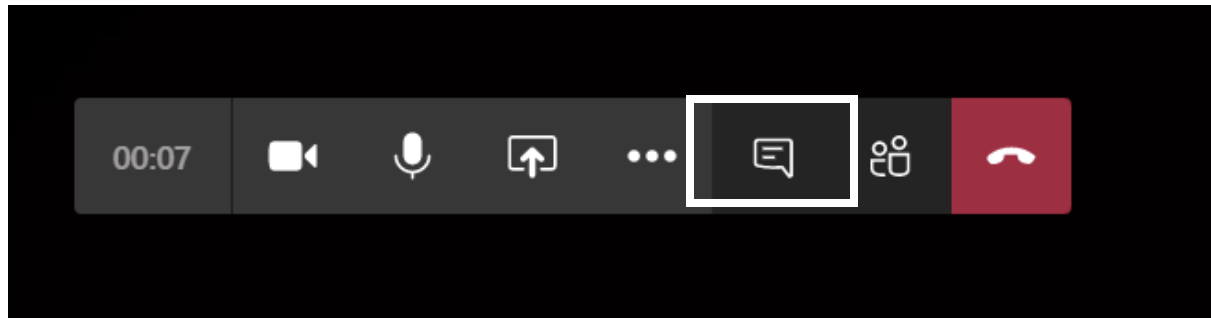
- 19u30-19u40** Inleiding
Delphine Maes, opleiding Vroedkunde
- 19u40-20u** Noden van grootouders met een ziek kleinkind
Maaïke Jappens, opleiding Gezinswetenschappen
- 20u-20u20** Noden van ouders met een ziek kleinkind
Inge Tency, opleiding Vroedkunde
- 20u20-20u40** Ervaring van zorgverleners ten
aanzien van grootouders met een ziek kleinkind
Inge Tency, opleiding Vroedkunde
- 20u40-21u** Aanpak en voorstelling Kadet-boek
Eef Cornelissen, onderzoeker bij onderzoekskern ExploRatio
- 21u-21u15** Rekrutering en testfase
Delphine Maes, opleiding Vroedkunde
- 21u15-21u30** Vragen en afsluiting



Praktische zaken



- Na elk agenda-item voorzien we gelegenheid om vragen te stellen
- We vragen om de microfoon enkel aan te zetten als je aan het woord bent
- Vragen kunnen ook in de chat gesteld worden tijdens de presentatie
- Indien je een attest nodig hebt, mag je mailen naar inge.tency@odisee.be





1

Inleiding

2

Bespreking resultaten noden van grootouders

3

Bespreking resultaten noden van ouders

4

Bespreking resultaten ervaringen van zorgverleners

5

Aanpak en voorstelling Kadet-boek

6

Stavaza rekrutering en testfase

7

Vragen



1.

INLEIDING



Multidisciplinair onderzoeksteam Kadet



Liesbet Coopman

Verpleegkundige
Projectleider Kadet
Studiegebied Gezondheidszorg
Moederschapsrust



Inge Tency

Vroedvrouw
Onderzoeker
Studiegebied Gezondheidszorg
Inge.tency@odisee.be



Eef Cornelissen

Filosoof
Onderzoeker/ projectleider Kadet
Studiegebied Onderwijs
Eef.cornelissen@odisee.be



Maaïke Jappens

Sociologe
Onderzoeker Kenniscentrum Gezinswetenschappen
Studiegebied Sociaal-Agogisch-Werk
Maaïke.jappens@odisee.be



Delphine Maes

Vroedvrouw
Onderzoeker
Studiegebied Gezondheidszorg
Delphine.maes@odisee.be

Stuurgroepleden



Algemene doelstelling



DOELSTELLING

- Ondersteunende rol grootouders in kaart brengen die de zorg opnemen voor een kleinkind met een ziek broertje/ zusje (brussen).
- Intergenerationele ondersteuningstool ontwikkelen voor grootouders en brussen.

BEGRIPPEN EN AFBAKENING

- Een ernstig of langdurig ziek kind
- Brussen tussen 4 en 12 jaar

Artikel GoedGezind

Kadet



Mace is drie maanden oud wanneer een scan het leven van de kleine held en dat van zijn familie overhoop haalt. Op de beelden zijn twee tumoren te zien. Een kleintje aan de oogzenuw en een grotere aan de hersenstam. "Op zo'n moment barst een bom en verandert je leven compleet", vertelt Myriam (55). Ze is bonnie van Mace (nu bijna 4) en zijn broertje Lewis (6).

"Mace kreeg meer dan een jaar lang chemo en moest meerdere operaties ondergaan. Omdat er opnieuw overdruk in zijn hoofdje zit, is vrijdag weer een ingreep gepland. Deze operatie is niet ongevaarlijk en dit is dus een heel stresserende dag, voor iedereen." Op zo'n dagen vangen de grootouders broer Lewis op. "Hij is gelukkig altijd blij wanneer hij naar een van zijn grootouders mag", vertelt Myriam. "We vinden het belangrijk dat alles zo normaal mogelijk voor hem verloopt. Lewis gaat dus ook vrijdag gewoon naar school en komt 's avonds bij ons logeren."



2.

RESULTATEN

Grootouders



Nodendetectie grootouders

30 grootouders

- Studenten Gezinswetenschappen
- December 2021 – mei 2022
- Diepte-interviews met interviewleidraad
 - Introductie
 - Zorg en taken in het gezin van ziek kleinkind
 - Zorg voor ziek kleinkind
 - Zorg voor de brussen
 - Relatie met de ouders van ziek kleinkind
 - Bezorgdheden
 - Ondersteuningsnoden



Nodendetectie grootouders



Geïnterviewde grootouders:

- 54 – 74 jaar oud
- 18 grootmoeders & 12 grootvaders
- 22 langs moederskant & 8 langs vaderskant
- Samenwonend met partner (meerderheid) & alleenstaand
- Met pensioen (helpt) & (deeltijds) werkend
- 1 – 5 kinderen; 2 – 13 kleinkinderen

- Ziek kleinkind van 3 – 12 jaar oud
 - Leukemie, hersentumor, mucoviscidose, epilepsie, Duchenne, neurofibromatose, stofwisselingsziekte, ...
- ▶ • 1 – 6 brussen, van 0 – 17 jaar oud

Nodendetectie grootouders



Delen in de zorg

- Hulp bij het huishouden en praktische zaken
- Opvang ziek kleinkind & brussen
- Financiële hulp
- Emotionele steun

➔ Grootouders springen in als extra steun, als vanzelfsprekend



Nodendetectie grootouders

Kadet



Delen in de zorg

- Hulp bij het huishouden en prakti
- Opvang ziek kleinkind & brussen
- Financiële hulp
- Emotionele steun

"Tijdens haar kleuterjaren is ze vrij vaak ziek geweest en dan is ze heel veel bij ons geweest. Zij heeft - en dat weten de andere kinderen ook - voorrang bij een nood aan opvang."

"Je voelt dat je hoofd zo gefocust is op de zorg voor het gezin van het zieke kleinkind. De andere kinderen trekken hun plan wel en die kunnen het wel."

"Het was dus voor ons heel duidelijk: mama [mijn dochter] zorgt voor haar ziek kindje en oma en opa zorgen dat mama zich geen zorgen moet maken over de rest."





Delen in de zorgen

- ‘Dubbel verdriet’ – ‘Drievoudig verdriet’:
 - Zieke kleinkind
 - De ouders
 - De brussen



Nodendetectie grootouders



Delen in de zorgen

- 'Schok', 'nachtmerrie', 'wereld op zijn kop'
- Machteloosheid & angst
- Rouwproces – levend verlies
- Zorgen om toekomst
- Centrale plaats in het leven van grootouders





Delen in de zorgen

- 'Schok', 'nachtmerrie', 'wereld op zijn kop'
- Machteloosheid & angst
- Rouwproces

- "Dat was een periode dat je niet weet wat je moet denken, wat je moet voelen, wie je moet opvangen."
- Centrale plaats in het leven van grootouders

"Je ziet uw dochter en uw kleinkind pijn hebben en je staat er machteloos tegenover."

"Ik mag nog meemaken wat ik wil en ik ben nog dikwijls blij. De geboorte van een ander kleinkind bijvoorbeeld. Maar ik ben nooit meer 100 procent gelukkig of gerust, want ik weet dat ik een kleinzoon heb die niet voor zichzelf kan zorgen."

"Als mijn kleinzoon een goede dag heeft, dan zijn wij heel blij. Heeft hij een slechte dag, dan zijn we bezorgd en hoe kunnen we dat oplossen, hoe kunnen we helpen? De dagen dat hij naar school kan en hij lacht, dan zijn wij gelukkig."



Nodendetectie grootouders



Zorgen om/voor het zieke kleinkind

- Toekomst
- Doe ik wel genoeg?
- Doe ik het wel juist? -> nood aan informatie
- Zoeken naar evenwicht in combinatie met werk, andere zorg (en zelfzorg)



Nodendetectie grootouders

Kadet



Zorgen om/voor het zieke kleinkind

- Toekomst
- Doe ik wel genoeg?
- Doe ik het wel juist? -> nood aan informatie
- Zoeken naar combinatie met werk, andere...

"Dat ik me vergis met de medicijnen, of de sondevoeding te laat of te vroeg geven,... Die schrik is al wel iets beter geworden, maar ik heb daar enorme angsten voor gehad... Deze avond komt (ziek kleinkind) logeren en dat is voor mij gewoon stress. Gewoon omdat ik bang ben dat ik iets verkeerd ga doen. Ook al zeggen mijn kinderen dat het geen kwaad kan als je hem iets te laat geeft, maar toch..."

"In het begin nam ik er wat afstand van omdat ik bang had van wat ga ik verkeerd doen. Je moet zien hoe je hem vastneemt, hij is zo klein, of dat ik hem zo vastneem dat hij te weinig zuurstof krijgt en dat wil ik niet op mijn geweten."



Nodendetectie grootouders



Zorgen om/voor de ouders

- Zoektocht naar evenwicht: niet te dicht, niet te ver
- Eigen zorgen en verdriet verbergen om ouders niet extra te belasten
- Zorg om draagkracht, maar ook trots & bewondering



Nodendetectie grootouders

Kadet



Zorgen om/voor de ouders

- Zoektocht naar evenwicht: niet te dicht, niet te ver
- Eigen zorgen en verdriet verbergen om ouders niet te belasten

"Maar ik merkte dat ik dat niet mocht doen, goede raad geven. Maar soms was dat sterker dan mezelf."

Ik trots & bewondering

"Ik wil ook niet constant op hun lip zitten. Ik blijf meestal voor het nodige en ga dan mijn eigen weg uit. Ik laat hun ook hun ding doen. Ze hebben zelf hun gezin en hun leven en ik moet daar niet altijd inzitten."

"Ik kan sommige dingen tegenover mijn dochter niet uitspreken omdat ik mijn zorgen niet bij mijn dochter en haar partner wil leggen omwille dat ik vind dat zij al zorgen genoeg hebben."

"Echt een professionele hulp, dat hebben we niet. En dat zei mijn schoonzus: "daar moet je eens achter vragen in Leuven." Maar dan dacht ik ook altijd: "alle hup, dan sta je ook weer in de belangstelling"."



Nodendetectie grootouders

Zorgen om/voor de brussen

- Impact op brussen – compenseren
- Trots
- Zoeken naar evenwicht in zorg en aandacht voor alle kleinkinderen
- Proberen iedereen te betrekken
- Emoties en ‘moeilijke vragen’



Nodendetectie grootouders

Kadet



Impact op brussen – proberen compenseren

"Het is eigenlijk meer wat entertainen en hem een paar uur bij hen weghalen dat ze toch is gerust zijn. Dat hem eens uit huis is. Ook voor [de broer] is dat belangrijk eh. Die moet wel zeer veel water in de wijn doen eh."

"Dat ge voor hun hetzelfde wilt doen. Ook omdat, ons (dochter) heeft dan nog twee kinderen. En die kan voor die twee kinderen niet altijd hetzelfde doen, want (zieke kleinkind) komt eigenlijk dikwijls toch wel op de eerste plaats. Dus dan denk ik over die ander twee: "ik moet daar iets extra voor doen of dit of dat."

"Want ze is het zusje he, zij moet ook veel afzien. En dan zeg ik 'nu ben jij het prinsesje, nu mag jij alles kiezen'

"We letten er wel op dat we onze aandacht verdelen. Wat wel moeilijk is soms want hij moet niet van de trap gedragen worden, of moet niet zoveel geholpen worden. (Ziek kleinkind) zal ook nooit met de fiets naar school kunnen gaan. We proberen het (broer) dan ook niet af te nemen om dat te doen, maar dan moet er dubbel gereden worden en dat kan ook niet altijd he."



Nodendetectie grootouders

Proberen alle kleinkinderen te betrekken

"Normaal als grootouder krijg je de kleinkinderen op bezoek, dat is leuk. Je gaat snel eens naar het park want we wonen daar dichtbij. Dat gaat niet als (ziek kleinkind) erbij is. Samen met de kleinkinderen iets doen, dat wordt heel moeilijk. Dat was wel het beeld dat ik vroeger had als ik ooit grootmoeder zou worden."

"We zijn ook niet perfect he dus de ene dag gaat dat beter als de andere. Maar we zouden nooit zeggen we gaan met (brussen) naar de cinema en (ziek kleinkind) blijft thuis. Dat zeker niet. Als ze erbij kan zijn doen we dat. Is het te moeilijk kiezen we iets anders en gaan we naar het park ofzo. We willen zo ook niet de anderen het gevoel geven dat alles om (ziek kleinkind) draait."

Kadet



"Dat is een geluksmoment. Dat je ze alle 4 aan het lachen krijgt. Dat is het belangrijkste."

"Als ze hier allemaal zijn, dan zitten we samen te spelen. Als we gaan kleuren, dan steek ik ook een kleurpotlood in het hand van (ziek kleinkind) en dan kleur ik met hem. We proberen altijd om hem samen te betrekken. Dat is niet altijd gemakkelijk, maar we doen dat wel en dat vindt hij plezant."



Nodendetectie grootouders

Kadet

Emoties en 'moeilijke vragen' van brussen

"Het zal wel zijn dat dat moeilijk is. Ik heb het er altijd wel moeilijk mee en daardoor praat ik er niet zo graag over, tegen de andere kleinkinderen. Ik heb het er zelf heel erg moeilijk mee. Ik houd dat liever een beetje voor mijzelf; ik probeer dat zelf een beetje te verwerken."

"Dat ik de tijd heb om toch eens met hen over hun zus te praten, want dat komt er niet altijd van. Maar ik weet niet of ik er goed aan zou doen. Dat zijn zo'n vragen die op mij afkomen. Want ze hebben hun mama en papa ook... Ja is dat mijn plaats? Kan ik daar dan zomaar over beginnen tegen de kleinkinderen, want je weet niet hoe dat voor die kinderen is."

"Wij proberen altijd een heel open eerlijk antwoord te geven. En niet zomaar met een kluitje in het riet te sturen. En dat willen we niet. Op die manier, ook al is dat soms moeilijk. En soms ook hard."

"Dan begint (zus) over bepaalde zaken te praten. Zij moet ook een aantal dingen verwerken natuurlijk, als zus van. ... Nee, dat is niet vanzelfsprekend. Er gebeuren dingen die zij ook moet verwerken en dan wil ik daar natuurlijk wel naar luisteren. Zeker. Niet dat ik dan pasklare antwoorden heb."



Nodendetectie grootouders

Kadet



Nood aan informatie & ondersteuning op maat

- Psychologische begeleiding?
- Praatgroepen?
- Informatie op maat

"Ik vond ook dat je als grootouder maar heel weinig begeleid wordt, eigenlijk. Er is niemand die zich afvraagt hebben jullie geen hulp of steun nodig? Ook om dat allemaal te verwerken?"

"Ik voel me in de kou gelaten als grootouder. De dag dat je slecht nieuws krijgt, dan kan je niet terecht bij je familie, dan heb je liefst van al iemand onpartijdig om mee te babbelen. Dat is raar om te zeggen, maar dat is zo. En dan ga je niet zeggen "We gaan een keer iets daarover opzoeken" of naar een praatgroep gaan. Je hebt een mantelzorger, je hebt dit en dat, maar als grootouder-kleinkind vind je niets terug."

"Een ziek kind in een gezin, wat betekent dat? Met wat doe je goed en met wat net niet? Hoe ga je als grootouder met de andere kleinkinderen om? Buiten praktische hulp, dat is nog anders. Ik wist niet wat dit inhield en wat voor een lijdensweg dit ging



3.

RESULTATEN

Ouders



Nodendetectie OUDERS



- Semigestructureerde interviews bij 5 ouders (geen datasaturatie)
- Periode januari – november 2022
- Interviewgide: persoonsgegevens + vier thema's:
 - Impact op het gezin
 - Ervaring rol grootouders
 - Relatie grootouder – ouder – brus
 - Noden en verwachtingen



Nodendetectie OUDERS

KENMERKEN GEÏNTERVIEWDE OUDERS



- Vier interviews met de moeder, 1 keer korte input vader + één interview met beide ouders
- Leeftijd ziek kind tussen 2 en 10 jaar
- Immuunstoornis, kiemceltumor, darmproblematiek met stoma en ernstige vorm van slokdarmatresie, hersenbeschadiging na ver gevorderde vorm van hersenvliesontsteking (o.a. epilepsie, doofheid)
- Leeftijd brus tussen 2 en 8 jaar (waarvan twee tweelingzusjes)



Nodendetectie OUDERS

THEMA 1: IMPACT OP HET GEZIN



IMPACT OUDERS

- Financiële impact
 - Wijziging tewerkstellingsgraad, vooral moeder
 - Andere kosten
- Impact sociaal leven -partnerrelatie

"Alles draait in functie van hem. Dus het sociale leven en de uitstapjes met hem zijn beperkt"
"Ja in het begin zien wij elkaar weinigen ik zou graag eens op vakantie gaan als alles gepasseerd is natuurlijk. Op vakantie gaan met je man alleen."

"Umh maar van zodra dat we de diagnose hebben gekregen ben ik gestopt met werken. Mijn man is politie-inspecteur en hij werkt wel nog."

Nodendetectie OUDERS

THEMA 1: IMPACT OP HET GEZIN



IMPACT OUDERS

- Emotionele impact
 - Diagnose = overweldigend
 - Gevoel van angst en falen
- Grote organisatorische impact

"Dus ja impact op u als ouder, ge ziet uw kind afzien. Ge moet constant paraat zijn plus ge hebt het gevoel dat ge uw ander kind verwaarloost."

"Bij het minste dat er is moet je weer iemand bellen om in te springen of dingen af te spreken of weer aan te passen. Je moet van alles uitbesteden, je was, je huishouden."

Nodendetectie OUDERS

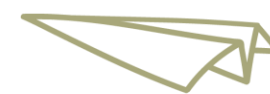
THEMA 1: IMPACT OP HET GEZIN

IMPACT BRUSSEN

- Vaak opvang nodig – nood aan structuur
- Te weinig aandacht
 - Zoeken aandacht op een negatieve manier
 - Opvang door grootouders : leuk
 - Één op één moment inlassen - genieten
- Begripvol – zorgzaam

"Maar in principe staat zij daar wel heel goed tegenover. Zij snapt dat wel. Ik denk dat ze op een leeftijd zit van ik snap dat wel, maar soms heb ik ook wel mijn aandacht nodig."

Kadet



*"Misschien dat ik binnenkort zo is iets moet doen dat ze mama ook echt nog 1 op 1 heeft zo een dagske en dat mijn man dan thuis met ***[ziek kind] buiten wat doet ofzo dat ze wel door heeft dat zij ook wel heel echt telt."*

Nodendetectie OUDERS

THEMA 2: ERVARING ROL GROOTOUDERS

NEMEN MEERDERE TAKEN OP IN HET GEZIN

- Verschil grootvader en –moeder
- Verschil paternale en maternale grootouders

GEVOEL VAN DANKBAARHEID

AFWEZIGHEID GROOTOUDERS



"Ja het zorgende zoals een pamber verversen of tandjes poetsen is toch wel meer voor de grootmoeder denk ik. Maar de keren dat ze daar zijn is het wel altijd met oma en opa samen."

"Ja als vrouw denk ik toch dat je rapper eerst aan je eigen ouders gaat vragen dan aan je schoonouders."

Nodendetectie OUDERS

THEMA 3: RELATIE GROOTOUDER-OUDE-ER-BRUS



BELANG GOEDE COMMUNICATIE MET GROOTOUDER

- Wederzijds respect - openheid
- Grenzen bewaken - opvoedingsstijl
- Veranderde relatie

"Ik denk dat alle grootouders zo zijn. Als ik zeg 'nee' dat mogen ze niet dan zullen zij zeggen 'ja' bij wijze van spreken. Maar ik denk dat alle grootouders zo wel een beetje zijn qua opvoeding naar de kleinkinderen toe."

"Ehm, dat ons mama nog wel bezorgder is geworden. Ja dat wel."

Nodendetectie OUDERS

THEMA 3: RELATIE GROOTOUDER-OUDE-GRUS

FUNGEREN ALS TUSSENERSOON TUSSENER GROOTOUDER-GRUS

- Eindbeslissing ligt bij ouders
- Communicatie grootouders met brussen = valkuil
 - Moeilijk om hierover in dialoog te gaan met grootouders
 - Advies aan andere ouders: durf hulp te vragen!

"Ja ze doen altijd om goed te doen eh maar soms leggen ze dan dingen uit, dat ik zeg van oei, dat kon nu toch beter uitgelegd worden."

"Ja umh, voor het geregeld en het beslissen zit ik er toch nog altijd tussen."



Nodendetectie OUDERS

THEMA 4 : NODEN EN VERWACHTINGEN

BRUSSEN

- Nood aan structuur - ouderlijke liefde
- Vragen over de situatie – luisterend oor

GROOTOUDERS

- Bezorg en verdrietig – moeilijk om emoties te reguleren
- Communiceren dit niet naar de ouders
- Tijd nemen voor zichzelf

*"Ze zal nooit zeggen dat iets niet gaat, maar ik merk wel dat ze het moeilijkste heeft met ***[ziek kind]. Niet zozeer het gegeven, maar gewoon hoe ze er mee om moet gaan."*

Kadet



"Gisteren kwam hij thuis en dan vroeg hij: hoeveel keer moet ze dan nu nog naar het ziekenhuis en gaat dat dan weer zolang duren?(...) Hij wil wel weten wat er gebeurt."

"Ons mama zou alles laten vallen om maar voor de kinderen te kunnen zorgen. Soms moeten we inderdaad wel zeggen nee, ik regel wel een andere oplossing. Als gij dit gepland had, dan gaat ge dat maar doen."

Nodendetectie OUDERS

THEMA 4 : NODEN EN VERWACHTINGEN



OUDERS

- Verwachten spontaan hulp van grootouders
- Nood aan hulp in het huishouden en met de brussen, af en toe aan vrije tijd
- Vinden het moeilijk om hulp te vragen

"Dat ik toch eens af en toe de kinderen daar kan afzetten en dat ik ook eens wat rust heb en tijd voor mezelf heb. Ik zeg het, ik ben daar 2 jaar 24 op 24 bij, maar soms heb ik ook zo eens iets van pfoef of dat ik en de papa eens iets kunnen gaan eten of onder ons tweekees zijn. Dat heb ik toch wel effe nodig."

4.

RESULTATEN

Zorgverleners



Nodendetectie ZORGVERLENERS



- Semigestructureerde interviews bij 10 zorgverleners
- Periode maart –juni 2022
- Interviewgide: persoonsgegevens + vier thema's:
 - Beleving/ervaring van zorgverleners grootouders
 - Relatie tussen grootouders en omgeving
 - Ondersteunende rol ten opzichte van de brussen
 - Ondersteuning van grootouders
- Perspectief van de zorgverlener



Nodendetectie ZORGVENERERS



BEROEP

Verpleegkundig consulent (n=2)

(Zelfstandig) pediatriesch verpleegkundige (n=2)

Psycholoog (n=1)

Orthopedagoog (n=2)

Hoofdverpleegkundige (n=1)

Sociaal werker (n=1)

Kwaliteitscoördinator (n=1)

ORGANISATIE VAN TEWERKSTELLING

Pediatriesch liaison equipe (n=2)

Respijthuis (n=1)

Algemeen ziekenhuis (n=2)

Universitair ziekenhuis (n=1)

Revalidatiecentrum (n=1)

Organisatie volwassenen/jongeren met verstandelijke beperking of andere handicap (n=2)

Thuisverpleging (n=1)



Nodendetectie ZORGVERLEENERS

THEMA 1: BELEVING VAN GROOTOUDERS

- Grote bezorgdheid – ongerustheid
- Verdriet: tweedelig
- Angst rond het zieke kleinkind – soms zorgende taken
- Graag betrokken

Kadet



"Ze hebben sowieso altijd te maken met een soort verlies. Want hun kleinkind is niet zoals andere kleinkinderen, dus voor hun is dat ook al een soort verlies denk ik. (...) Zij hebben ook hun verdriet. (...) Zij moeten ook veel verwerken en zij moeten ook afscheid nemen."

"Je hebt grootouders die echt aanwezig zijn in het meehelpen zorgdragen ... Je hebt dan ook andere grootouders die inderdaad hoe moet ik het zeggen. Eerder oppervlakkig betrokken zijn, maar ik denk dat dat dan eerder soms vanuit angst is vanuit inderdaad niet goed weten van hoe moe ik daarmee omgaan."

Nodendetectie ZORGVERLEENERS

THEMA 2: NODEN VAN GROOTOUDERS



INFORMATIENOOD

- Medisch – praktisch van aard
- Afhankelijk van de relatie tussen grootouders – ouders
- Gaan op zoek naar informatie

“Vaak zitten zij met een heleboel vragen ook rond dat medische, omdat ze niet altijd bij de ouders terecht kunnen omdat dat dikwijls ook heel beladen komt.”

“Maar dan krijg je een grootouder die alles aan het opzoeken is over de ziekte en die krijgt dan ook verkeerde informatie. (...) Zeker in het begin en grootouders hebben evenveel nood en vragen als ouders, op een andere manier soms.”



NOOD AAN VENTILEREN – LUISTEREND OOR

- Uiten dit niet naar kinderen toe

"Maar natuurlijk zitten ze ook met hun eigen emotie, hun eigen angsten. En daar is eigenlijk dan niemand waar dat zij bij terecht kunnen. Dat is wel een groots probleem!"

"Grootouders witten zich heel weinig naar hun kinderen zelf toe. Ik merk wel dat soms grootouders uiteindelijk bewust een beetje zo plannen dat het kind wel eens een keer bij hen is, als wij gaan prikken om zodanig dat wij de uitlaatklep kunnen zijn tegen wie ze vertellen. (...) Ik denk dat die ondersteuning eigenlijk vooral belangrijk is, dat zij ook nood hebben aan een gesprek zonder dat zelfs de ouders erbij zijn"

Nodendetectie ZORGVERLEENERS

THEMA 2: NODEN VAN GROOTOUDERS

Kadet



PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING

*"Ik vindja als grootouders dat ze wel vaak in de kou staan, naar hun emoties toe"
"Ik denk naar bespreking van hun emoties en angsten dat daar een groot gat is. Waar dat er momenteel weinig tijd en ruimte voor wordt vrijgemaakt."*

ZORGEN VOOR HET ZIEKE KLEINKIND

- Tijd doorbrengen met kleinkind – ontlasten ouders

*"Ik denk van waar dat grootouders volgens mij meer zouden willen bij ingeschakeld worden, is inderdaad het kunnen opnemen van de zorg voor het zorgkind. (...) Dat is iets waar we horen wat een meerwaarde dat dat is voor die grootouders. Vooral omdat zij dan ook echt kunnen genieten van hun zorgkleinkind"
"Want dat is wat ze uiteindelijk ook wel willen eh mee zorgen of mee zorg dragen"*

Nodendetectie ZORGVERLEENERS

THEMA 3: RELATIE GROOTOUDERS-ouders

BREED SPECTRUM

- Goede relatie = ondersteunende omgeving

GRENZEN BEWAKEN

- balans aanwezig zijn versus afstand houden

INVLOED OP INFORMATIENOOD EN BETROKKENHEID

- Wisselend, ook bepaald door andere factoren, bemiddelen
- Complex bij bv. echtscheiding, alleenstaande ouder

Kadet



"Heel af en toe hebben we ook dat ouders het als bemoeizuchtig ervaren en dat de ouders ook het gevoel hebben dat de grootouders niet op hetzelfde traject zitten qua denkwijze. Zeker in een palliatieve setting dan."

"Terwijl dat je dan heel het andere centrum hebt waar ouders misschien uit noodzaak zeggen van ja kijk, we hebben ons werk. We hebben de broers en zussen die ook hun aandacht verdienen... en waar dat we ook de hulp echt kunnen gebruiken. En die grootouders zijn natuurlijk veel meer betrokken."

Nodendetectie ZORGVERLENERS

THEMA 3: RELATIE GROOTOUDERS-LOUDERS



GEKLEURD VERHAAL

- Realiteit verbloemen
- Emoties verbergen
- Elkaar beschermen
- Beide richtingen

"Dat ze niet alles willen vertellen of dat ze alleen maar eigenlijk het positieve gaan vertellen. Heel weinig het negatieve. (...) Je hebt dikwijls het gevoel dat grootouders denken van oei, de ouders verbloemen het toch een beetje."

"We hebben nu zelfs een oma die contact heeft opgenomen, maar die wil niet dat haar dochter dat weet. Want ze wil haar dochter daar ook niet mee belasten dat zij het zo moeilijk heeft. (...) Soms zie je ze echt in een hoekje eerder kruipen en daar een traan wegpinken, omdat ze hun verdriet niet willen tonen aan hun eigen kind"

Nodendetectie ZORGVERLENERS

THEMA 4: RELATIE GROOTOUDERS-BRUS



- Afleiding/ontlading
- Aandacht geven
- Weinig praten/vragen over zieke broer/zus: tegenstrijdige meningen
- Beperkt zicht van zorgverleners op relatie grootouder-brus

"Allee de ervaring die ik heb, dat grootouders wel weinig over het zieke kind babbelen met eigenlijk de broers en de zussen. ... Ik weet niet dat dat is om de broers en zussen te beschermen"

"Ik denk dat broers en zussen vooral hun vragen rond de ziekte delen met de ouders, minder met de grootouders."

"Ik denk dat die heel vaak de kinderen opvangen en ook heel veel vragen krijgen van de kinderen. Van wat is er aan de hand? Wanneer komt mijn mama?"

Nodendetectie ZORGVERLENERS



THEMA 5: RELATIE GROOTOUDERS-ZORGVERLENERS

BEROEPSGEHEIM

- Begrip voor informatienood van grootouders
- Moeilijke afweging – bemiddelende rol – voorzichtig

“Dat is voor ons wel een beetje afwegen van hoe ver weten ze dan effectief de grootouders van een bepaalde toestand of niet? (...) Wat mogen we vertellen? Wat mogen we niet vertellen?”

“Met grootouders meer informeel omdat we in eerste instantie natuurlijk omwille van het beroepsgeheim met de ouders werken van het opgenomen kind.”

THEMA 5: RELATIE GROOTOUDERS-ZORGVERLENERS

GEEN RECHTSTREEKSE TOEGANGSPOORT

- Indirect – via de ouders
- Per toeval, soms op vraag van ouders
- Meegeven aan ouders dat grootouders ook contact kunnen opnemen.

“Over het algemeen zijn er weinig grootouders aanwezig bij moeilijke gesprekken die wij soms voeren of bij huisbezoeken. Soms heb je wel eens ouders die zelf vragen van goh zijn jullie er ook voor onze ouders? Want mijn ouders zitten met een bepaald verdriet die ze ook wel een keer kwijt willen. (...) Wij gaan altijd bij de ouders en daar vraag je wel van en hoe is het met de grootouders?”

Nodendetectie ZORGVERLENERS

THEMA 6: ROL VAN GROOTOUDERS

GROTE VARIATIE

ONDERSTEUNENDE EN BREDE ROL

- Huishouden – brussen – ziek kleinkind

"Het huishouden wat boodschappen te doen, koken, eten brengen. (...) Dus uh we hebben ook wel soms grootouders die echt actief participeren in de zorg op de afdeling die ook een stuk de rooming in overnemen van de ouders als er nog andere kinderen thuis zijn of als ouders moeten gaan werken"

"De rol die grootouders volgens mij vooral opnemen is inderdaad het ondersteunen in het dagdagelijkse. (...) Aanwezig zijn kan op heel verschillende manieren. Je hebt grootouders die echt aanwezig zijn in het meehelpen zorgdragen, door het meehelpen in het huishouden te doen, nog iets te koken of de broer/zus naar de zwembles te brengen"



Nodendetectie ZORGVERLENERS

THEMA 7: ONDERSTEUNINGSMOGELIJKHEDEN GROOTOUDERS



- Weinig middelen voorhanden, beperkte ondersteuning van grootouders, maar wel een meerwaarde
- Suggesties:
 - Lotgenotencontact
 - Focus van patiëntenorganisaties op grootouders
 - Nood aan communicatietools: grootouders-brussen en grootouders-ouders
 - Ondersteuning van grootouders door zorgverleners: handvaten en training aanreiken

"Want soms denk ik, het zou misschien wel eens handig zijn van een opleiding te geven aan de verpleegkundigen over grootouders"

"Ik denk dan ook vooral het personeel ondersteunen die met de grootouders aan de slag moet. (...) Ik denk vanuit mijn kant dan hier als hulpverlener dat het wel tof zal zijn al verpleegkundigen en zo wat meer ondersteund daarin worden"

5.

Resultaten Brussen



Kadet



- ambivalentie tussen angst en hoop
- onzekerheid over de toekomst
- onzekerheid over eigen bijdrage (hulp)
- Schuldgevoel
- nood om deze gevoelens te delen en hierin erkend te worden
- nood om leuke momenten samen te delen als tegengewicht (hoop)



6.

KADET BOEK

Aanpak en voorstelling





INTERGENERATIONELE TOOL

1. GESPREKSTIPS

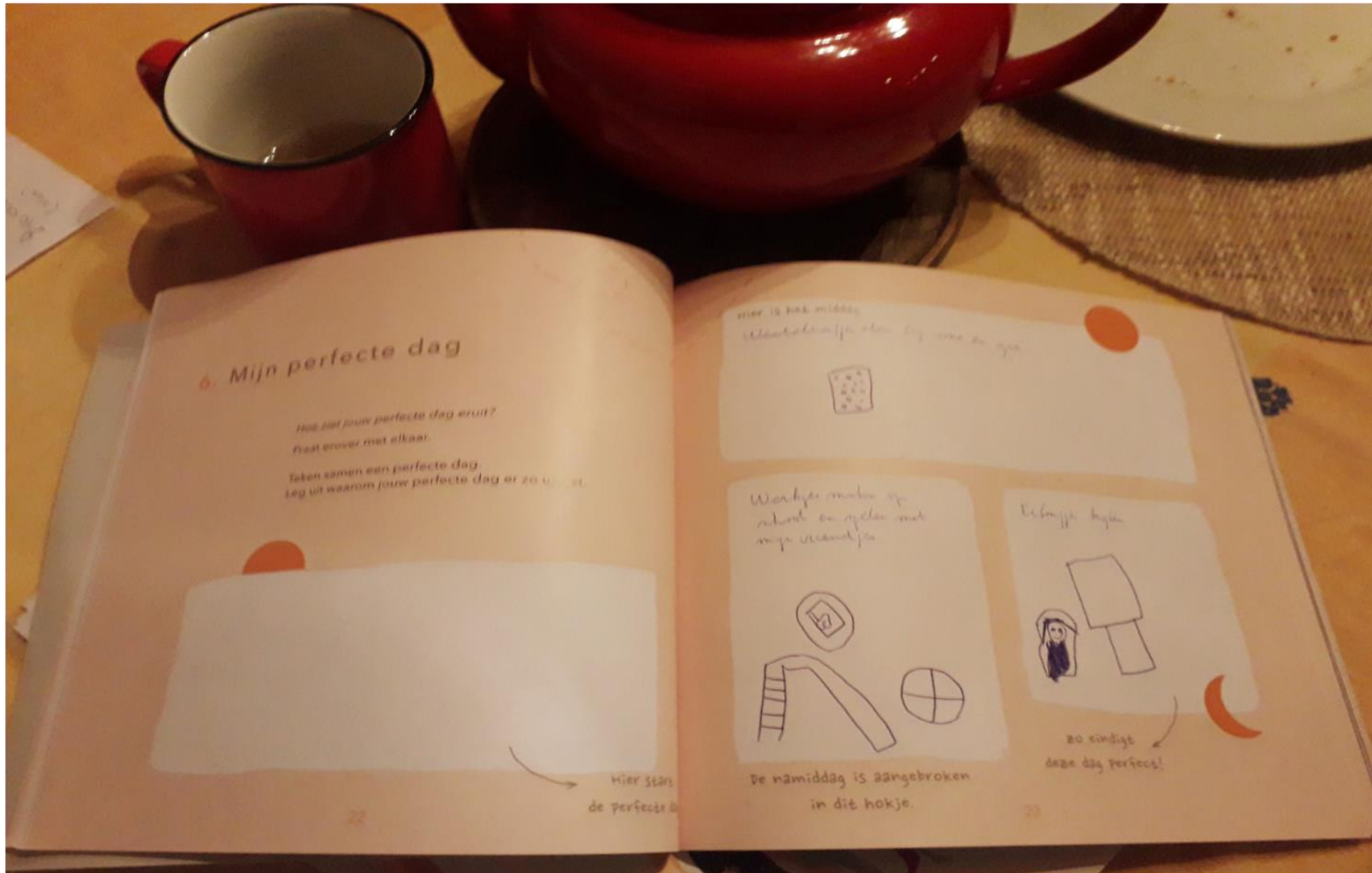
2. BEELDENBOEKEN

- Waarin getekend en geschreven kan worden
- Aanzet geeft tot gesprekken
- Inspireert om te zoeken naar leuke activiteiten om samen te doen

3. BOEKENLIJST MET GESPREKSKAARTEN

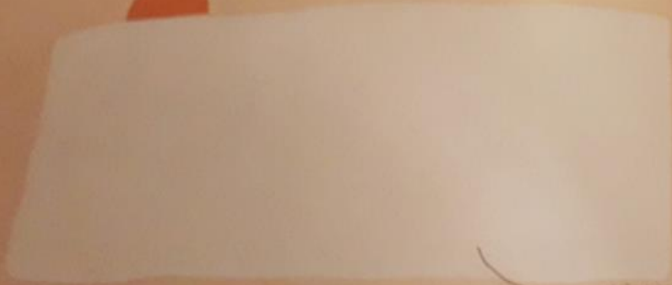






6. Mijn perfecte dag

Heb jij jouw perfecte dag eruit?
Haat erover met elkaar.
Teken samen een perfecte dag
Leg uit waarom jouw perfecte dag er zo uitziet.



Hier starts
de perfecte dag

Hier is het middag
Werkje maken op school en spelen met mijn vriendjes



Werkje maken op
school en spelen met
mijn vriendjes



De namiddag is aangebroken
in dit hokje.

Lefte bijje bijje

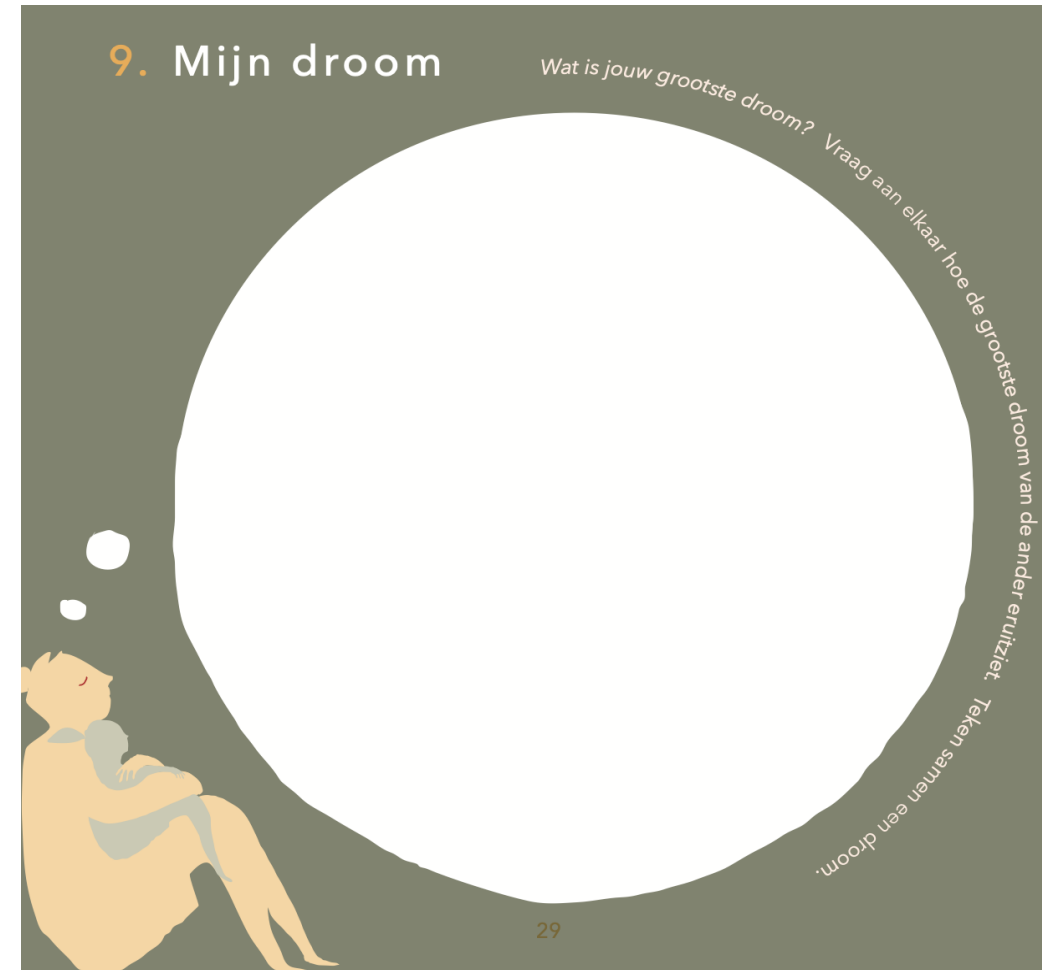
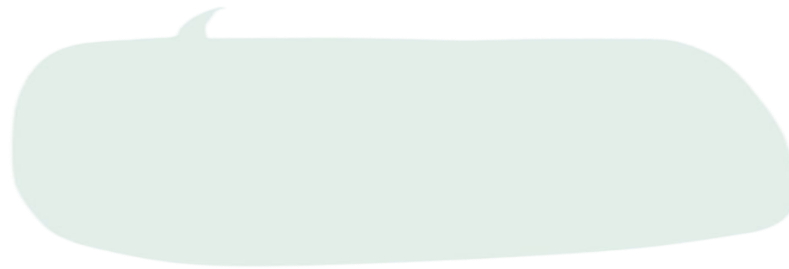


zo eindigt
deze dag perfect!

Lewis is zes en groeit op met ziekenhuisbezoeken, angst en veel verdriet.

“Hoewel hij zelf niet veel vragen stelt, vind ik het toch belangrijk om ook met hem erover te kunnen praten”, zegt Myriam.

“Hij zal nooit zelf over zijn broertje beginnen, maar aan de hand van het praat- en doeboek van het KADET-project, antwoordt hij wel open op alle vragen.



6.

STAVAZA

Rekrutering en testfase



Rekrutering

- Sinds eind December 2022
- Stuurgroep
- Social media
- Verenigingen
- Scholen
- Ziekenhuizen
- Magazines
- Zorgverleners
- Eerdere participanten



Participanten

- 14 grootouders
- Verspreid in Vlaanderen
 - Leukemie
 - Longaandoening (Nehi)
 - Letsel na ongeval
 - Hersentumor
 - Spierziekte van Duchenne
 - Diabetes type 1
 - Cornelia De lange syndroom



Testfase

- 1 interview afgenomen
 - + Heel mooi en waardevol
 - + Brengt je dichterbij elkaar
 - Beperkte plaats om te tekenen
- 13 participanten nog bezig



Rekrutering

Kadet



zoekt grootouders

om een praat- en doeboek uit te testen met een kleinkind dat een ziek broertje of zusje heeft.

Wat gebeurt er in je hoofd als je je zorgen maakt?

Aan wie zou jij graag een stukje magische taart geven?

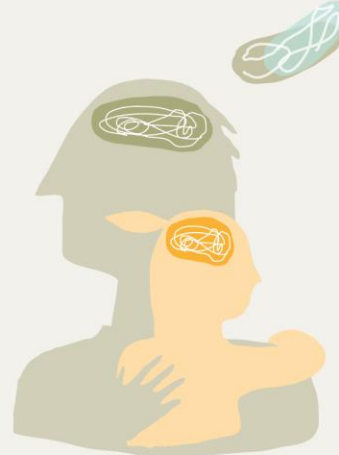
Kan je blij en bang zijn op hetzelfde moment?

Hoe ziet jouw perfecte dag eruit?

Het project Kadet van Odisee hogeschool ondersteunt grootouders en kleinkinderen met een ernstig of langdurig ziek broertje of zusje.

We ontwikkelden voor grootouders en kleinkinderen een praat- en doeboek om samen in gesprek te gaan en leuke activiteiten te doen.

Meer info <https://www.odisee.be/kadet>



We zijn benieuwd wat jullie van het Kadet-boek vinden.

Ben jij grootouder en wil je graag dit boekje testen met je kleinkind (4-10 jaar) ?

Neem contact op met Delphine Maes

delphine.maes@odisee.be

0478 05 67 57

Odisee
DE CO-HOGESCHOOL

Kadet



Odisee
DE CO-HOGESCHOOL

7.

VRAGEN?

