

Voorwoord

Toen we bij aanvang van ons derde jaar definitief beslisten om ons eindwerk rond respijtzorg en Villa Rozerood te doen ging er een compleet nieuwe wereld voor ons open. Het onderwerp klonk voor ons beiden onbekend in de oren, maar desondanks vonden we het een uitdaging om hier een eindwerk rond te maken.

Het werken aan dit eindwerk bracht veel boeiende leermomenten met zich mee, maar ook veel momenten van stress. Dankzij elkaar en de steun van heel wat andere mensen hebben we dit eindwerk toch tot een goed einde kunnen brengen.

Langs deze weg willen we alle mensen bedanken die iets betekend hebben voor ons eindwerk:

Onze interne begeleider Svitlana Musina en de externe promotor Chantal D'hondt die ons gedurende het gehele schooljaar begeleid hebben.

Villa Rozerood, voor de samenwerking en omdat we er stage mochten lopen. We bedanken hier ook even alle ouders die zo open en bereid waren om tal van gesprekken met ons te voeren.

Griet Martens en Ann Soete van de KATHO Kortrijk om onze enquêtes te helpen verspreiden en ze aan alle leerlingen van sociale en pediatrie te overhandigen. Het departement gezondheidszorg van de KATHO Roeselare om ons de e-mail adressen van de leerlingen te bezorgen. Uiteraard bedanken we ook alle bereidwillige leerlingen van de KHBO Brugge, KATHO Roeselare en KATHO Kortrijk om onze enquête in te vullen.

Onze ouders en familie die ons gesteund hebben tijdens deze intensieve periode.

Savithri Vandebussche en Pieter-Jan Simoen voor het grondig lezen en bijsturen van ons eindwerk.

Tot slot bedanken we ook elkaar voor de morele steun in moeilijke momenten en het vele werk dat ieder van ons heeft verricht.

*"Er is geen oplossing voor het leven
behalve
dan gewoon maar te leven"
(Schmitt, 2009).*

Inhoudstabel

| | |
|---|----|
| Voorwoord | 1 |
| Inhoudstabel | 2 |
| | |
| I. Inleiding | 1 |
| 1 Respijtzorg | 2 |
| 1.1 Definitie | 2 |
| 1.2 Soorten respijtzorg | 2 |
| 1.3 Ontstaan respijtzorg in België | 3 |
| 1.4 Respijtconventie | 3 |
| 1.5 Aanbevelingen | 5 |
| 2 Het effect van respijtzorg | 6 |
| 2.1 Respijtbehoefte | 6 |
| 2.2 Van behoefte naar gebruik | 7 |
| 2.3 Gebruik van respijtaanbod | 8 |
| 2.4 Van gebruik naar effect | 9 |
| 2.5 Respijtteffect | 9 |
| 3 Belangrijke personen binnen respijtzorg | 10 |
| 3.1 Het chronisch (ongeneeslijk) ziek kind | 10 |
| 3.2 De mantelzorger van een kind met een chronische ziekte | 13 |
| 3.3 De brusjes | 16 |
| 3.4 De verpleegkundige | 18 |
| 3.5 Andere belangrijke actoren binnen respijtzorg | 22 |
| 4 Gezinsgerichte zorg bij chronisch ziek kind | 23 |
| 4.1 De niveaus van gezinsgerichte zorg en de link met respijtzorg | 23 |
| 5 Respijtzorg buitenshuis in België | 24 |
| 5.1 Respijthuizen in België | 24 |
| | |
| II. Onderzoek | 26 |
| 1 Villa Rozerood | 26 |
| 1.1 Algemene informatie | 26 |
| 1.2 Observaties in Villa Rozerood | 27 |
| 2 Enquête | 34 |
| 2.1 Methode | 34 |
| 2.2 Resultaten | 34 |
| 2.3 Bespreking | 38 |
| 3 Casuïstiek | 40 |
| 3.1 Lars | 40 |
| 3.2 Matthis, Kim en Bas | 42 |
| 3.3 Jonas | 46 |
| 3.4 Juliana | 48 |
| 3.5 Wim | 50 |
| 3.6 Louis | 51 |
| Conclusie | 54 |
| Lijst met figuren | 57 |

Literatuurlijst 58

I. Inleiding

Het was niet eenvoudig om een onderwerp te vinden voor dit eindwerk. Gesprekken met lectoren leidden ons tot het onderwerp respijtzorg. Na wat onderzoekwerk werd het onderwerp van dit eindwerk vastgelegd.

Respijtzorg was een onbekend onderwerp voor ons. Het is een vorm van zorg die als doel heeft om de ouders en de naaste omgeving van een ernstig ziek kind een adempauze te gunnen gedurende de periode waarin hun kind thuis behandeld wordt. Op die manier wordt er vermeden dat de patiënt zonder directe medische noodzaak opgenomen wordt in een ziekenhuis om de ouders tijdelijk te ontlasten (RIZIV, 2011).

Respijtzorg is een begrip die nog niet zo lang bestaat. Nog niet zo heel lang geleden verbleven chronisch zieke kinderen met bv: leukemie, cystische fibrose... voor hun behandeling maanden op een kinderafdeling in het ziekenhuis. Tegenwoordig verblijven kinderen met een chronische ziekte zolang mogelijk thuis. In de periodes tussen de opnames door treden de ouders steeds meer op als mantelzorgers. Zij staan vooral in voor de zorg voor hun chronisch zieke kind. De behandeling gebeurt ambulante. De kinderen worden enkel langdurig opgenomen als de toestand minder onder controle is (Kars, Duijnstee & Grypdonck, 2005).

Dee gerelateerde thema's: mantelzorgers, brussen, chronisch ziek kwamen we vaak tegen tijdens de zoektocht naar informatie.

Aan de hand van een stage in Villa Rozerood konden we opmerken dat er bij veel mensen die gebruik maken van respijtzorg ook echt een effect is. Zij geven aan wat het voor hen betekent en het komt ook snel naar boven dat respijtzorg voor deze mensen van belang is. Respijtzorg is geen luxeproduct.

De eerste onderzoeksvraag is: 'Wat is respijtzorg?' dit wordt onderzocht aan de hand van een uitgebreide literatuurstudie.

Theoretisch is respijtzorg een mooi gegeven in de zorg voor chronisch zieke kinderen, maar de tweede onderzoeksvraag die naar boven kwam was: 'Hoe wordt alles praktisch geregeld binnen een respijthuis?' Hiermee wordt bedoeld: wie doet wat, hoe verloopt de organisatie, werking, taakomschrijving...

De derde vraag die naar boven kwam tijdens het opmaken van het eindwerk was: 'Wat is het effect van respijtzorg en is het essentieel voor chronisch zieke kinderen en het gezin'.

De vierde, maar niet de minst belangrijke vraag die bij ons naar boven kwam tijdens het opmaken van het eindwerk: 'Hoe bekend is respijtzorg onder de studenten verpleegkunde afstudeerrichting pediatrie en sociale'. Deze vraag kwam bij ons naar boven doordat wij zelf niet wisten wat respijtzorg was.

Door een uitgebreide literatuurstudie uit te voeren willen we een antwoord vinden op de vraag 'Wat is respijtzorg'. In de literatuurstudie onderzoeken we ook voor wie respijtzorg is, wat het effect ervan is, de verschillende actoren, de verpleegkundige taak en respijthuizen in België.

Door stage-ervaringen, observaties en gerichte vragen aan het personeel van Villa Rozerood wordt er geprobeerd inzicht te krijgen in de praktische regeling van een respijthuis. Wij onderzoeken de werking van het respijthuis Villa Rozerood.

Aan de hand van observaties en gesprekken met enkele gezinnen die werden opgenomen in Villa Rozerood werd onderzocht wat het effect is van respijtzorg op hen en als het essentieel is voor hen.

De vierde onderzoeksvraag proberen we op te lossen aan de hand van een enquête onder de studenten verpleegkunde sociale en pediatrie van KHBO en KATHO.

1 Respijtzorg

1.1 Definitie

Er zijn verschillende definities over het begrip 'respijtzorg'. Hieronder zijn enkele beschrijvingen te vinden van deze vorm van zorg.

- Bij respijtzorg komt het erop neer dat de mantelzorgers even vrijaf kunnen krijgen door de zorgen tijdelijk of volledig te laten overnemen. Zo kunnen de mantelzorgers ten volle genieten van 'quality time' met hun partner en / of kinderen (Expertisecentrum informele zorg, 2003).
- Volgens de kennisbijeenkomst over respijtzorg op 13 juni 2012 die het Tympaan instituut samen met Mezzo, JSO en Zorgbelang Zuid-Holland gehouden heeft, is respijtzorg de informele tijdelijke of volledige overname van de zorg om de mantelzorger te ontlasten. Goede respijtzorg draagt bij tot herstel van het evenwicht binnen de zorgsituatie. Vaak willen mantelzorgers dat er slechts een deel van de zorg overgenomen wordt. De zorg moet niet volledig overgenomen worden, maar de bedoeling van respijtzorg is enkel dat de situatie weer wat dragelijker wordt (Doelman-van Geest, 2012).
- Volgens Scherpenzeel (2013) is respijtzorg het tijdelijk overnemen van de totale zorg ter ontlasting van de mantelzorger door beroepskrachten of vrijwilligers in de vorm van thuisopvang, dagopvang, kortdurende opname enz. Respijtzorg is een vorm van mantelzorgondersteuning.

Uit deze verschillende definiëringen kunnen we besluiten dat het allemaal draait om het opvangen van de zorg voor het chronische of ernstig zieke kind. Het doel hiervan is de mantelzorger(s) tijdelijk te ontlasten.

Een gelijkaardige vorm van zorg is ook te vinden bij de volwassenen en ouderen. Er bestaat wel nog geen echte respijtzorg, maar er bestaan verschillende instanties die ook een vorm van respijt geven aan de mantelzorgers. In ons eindwerk gaan wij ons specifiek richten op chronisch zieke kinderen en hun omgeving.

1.2 Soorten respijtzorg

Er bestaan verschillende onderverdelingen binnen respijtzorg. Heel vaak worden de onderverdelingen gebaseerd op de locatie waar er aan respijtzorg wordt gedaan. Volgens Morée, Schreuder Goedheijt, Visser & Wilbrink (2009) en Bruntink (2007) zijn er twee vormen van respijtzorg, namelijk respijtzorg in huis en buitenshuis. Expertisecentrum Informele zorg (2003) beschrijft nog een derde soort respijtzorg namelijk een combinatie van respijtzorg binnenshuis en buitenshuis.

In dit eindwerk wordt er enkel aandacht geschonken aan respijtzorg buitenshuis, namelijk respijthuizen.

1.2.1 Respijtzorg in huis

Bij deze vorm van respijtzorg wordt vaak beroep gedaan op vrijwilligers. Zij gaan aan huis en bieden een ondersteuning voor de mantelzorger. De coördinatie wordt gestuurd vanuit een centrale post (Bruntink, 2007).

Het is hier van belang dat de huisarts door het ziekenhuisteam op de hoogte wordt gebracht van de terugkeer van het kind naar huis. Het is ook handig dat de ouders tijdig contact opnemen met de thuiszorg, zodat men zo snel mogelijk kan starten met de zorg aan huis (Bruntink, 2007).

Enkele vormen van respijtzorg binnenshuis voor chronisch zieke kinderen zijn: oppasservice, huishulp, palliatieve terminale zorg, vervangende mantelzorg... (Scherpenzeel, 2013).

1.2.2 Respijtzorg buitenshuis

Bij deze vorm van respijtzorg wordt vooral beroep gedaan op professionele hulpverleners. Het is meer gericht op het verlenen van zorg vanuit een programmatische en groepsgewijze aanpak door een team van zorgverleners. De kinderen worden in een respijthuis opgevangen. Dit kan voor één dag, maar ook voor meerdere dagen. In deze huizen wordt er verpleegkundige zorg aangeboden naast ontspanningsmogelijkheden. Er zijn ook extra hulpmiddelen aanwezig in een respijthuis bv. tillift, relaxatiebad... (Bruntink, 2007; Expertisecentrum informele zorg, 2003).

Enkele vormen van respijtzorg buitenshuis voor chronisch zieke kinderen zijn: dagcentra, respijthuizen, zorgboerderij, gastgezin, aangepaste vakantie... (Scherpenzeel, 2013).

1.2.3 Een combinatie

Bij deze vorm van respijtzorg wordt een combinatie gemaakt tussen de opname van het kind en de mogelijkheid tot het blijven overnachten van de ouders en brussen. Zij kunnen in hetzelfde verblijf overnachten en hebben tijd om met hun kinderen samen te genieten. Hierbij kan iedereen tot rust komen (Expertisecentrum informele zorg, 2003).

1.3 Ontstaan respijtzorg in België

Het zorgen voor mensen met een chronische ziekte bestaat al jaren, maar dan onder de vorm van het overnemen van de zorg in de thuissituatie. Vaak wordt dit niet gezien als respijtzorg. Het wordt aanschouwd als iets normaal en is vaak ook niet gebaseerd op professionele zorg.

Respijtzorg in België voor chronisch zieke kinderen ontstond door het nationaal kankerplan van minister L. Onkelinx. In haar plan zijn heel wat initiatieven terug te vinden, waaronder 'initiatief 21: (te vinden in bijlage 6) steun aan ouders van kinderen met kanker'. Het doel van dit initiatief was om de ouders die een kind hebben dat aan kanker lijdt steun te bieden, zodat ze ofwel bij hun kind kunnen zijn (een huis voor ouders dat zich dicht bij een ziekenhuis bevindt) ofwel dat de ouders de tijd krijgen om even op adem te komen. Door dit initiatief wilde Onkelinx ervoor zorgen dat de ouders opnieuw in staat zijn om voor hun zieke kind te zorgen (Onkelinx, 2008).

In het kankerplan van minister Onkelinx vinden we terug dat er in 2009 al enkele initiatieven zijn gestart. Er is nog geen echte respijteenheid gestart, maar er zijn wel al praatgroepen voor kinderen en volwassenen.

In het programma voor de verbetering van de levenskwaliteit van personen met chronische ziekten, rapport maart 2011 is er te lezen dat er respijtzorg is voor kinderen met een chronische ziekte, die belasting van zijn omgeving teweeg kan brengen. In het programma is te lezen dat de overheid respijtzorg wil voor elk kind met kanker of een andere ongeneeslijke ziekte met een onduidelijke of minder goede prognose.

Na 2008 is het kankerplan nog gewijzigd met als belangrijkste aanpassing dat ook kinderen een ongeneeslijke ziekte ook recht hebben op respijtzorg.

1.4 Respijtconventie

In de respijtconventie opgesteld door het RIZIV zijn er heel wat bepalingen betreffende het doel van respijtzorg, de rechthebbenden, de wettelijke verplichtingen voor de instellingen en de financiering van respijtzorg te vinden. De conventie is te vinden in bijlage 5. De belangrijkste punten met betrekking tot de respijtconventie worden hieronder verder besproken.

1.4.1 Rechthebbenden van respijtzorg

Er zijn heel wat bepalingen over het recht hebben op respijtzorg. Men moet aan deze eisen voldoen om recht te hebben op respijtzorg.

- Het kind is hoogstens 18 jaar oud bij het begin van de periode van verzekeringstegemoetkoming en behoort tot één van de volgende doelgroepen:
 - o Groep 1: Kinderen met een aandoening die vroegtijdig sterven met zich mee kunnen brengen en waarvan een langdurige en intensieve behandeling kan mislukken (bv: kanker, ernstige leveraandoening...)
 - o Groep 2: Kinderen met een aandoening die onafwendbaar een vroegtijdige dood met zich meebrengt. Deze kinderen kunnen lange periodes van intensieve behandeling nodig hebben om hun leven te kunnen verlengen en hen te laten deelnemen aan activiteiten die normaal zijn voor kinderen van hun leeftijd (bv: cystische fibrose, spierdystrofie...)
 - o Groep 3: Kinderen met een progressieve aandoening zonder hoop op genezing. De behandelingen die aan deze kinderen aangeboden worden, zijn uitsluitend palliatief en kunnen zich over verscheidene jaren uitstrekken (bv: ziekte van Batten...)
 - o Groep 4: Kinderen met een niet-progressieve aandoening die hun kwetsbaarheid vergroot, alsook de onvoorzienbare risico's op complicaties met ernstige achteruitgang van hun toestand (bv: ongevallen met neurologische gevolgen, ernstige hersenverlamming...)
 - o Groep 5: Pasgeborenen waarvan de levensverwachting ernstig bedreigd is.
- Het kind moet thuis verzorgd worden en krijgt frequent en noodzakelijke medische verzorging.

1.4.2 Wettelijke verplichtingen betreffende respijtzorg

Om aan respijtzorg te mogen doen moet er aan heel wat voorwaarden voldaan worden:

- Er moet een dossier bijgehouden worden dat minimum bestaat uit:
 - o Identiteitsgegevens van het kind;
 - o Identiteitsgegevens van de naasten;
 - o Vermelding van de zorgen die normaal uitgevoerd worden;
 - o Laatste opnames;
 - o Identiteitsgegevens van de verzorgers (artsen...).
- Een respijtteam bestaande uit:
 - o Psycholoog;
 - o Dokter;
 - o Verpleegkundige;
 - o Animator.
- *Omgeving*: Een huiselijke omgeving met speelgoed aangepast aan het niveau van het kind. Een respijthuis moet aansluiten met die uit het gewone huiselijke gezinsleven. Er moeten ook tal van ontspanningsmogelijkheden aanwezig zijn die aangepast zijn aan de leeftijd en de gezondheidstoestand. Het moet ook mogelijk zijn om als gezin in een gezinsappartement of aangrenzende kamers te kunnen verblijven om de samenhang van het gezin te behouden als het respijthuis daar de ruimte toe heeft.
- Toestemming van het RIZIV tot beoefening van respijtzorg (30 bedden voorzien voor België)
- Het bijhouden van een logboek waarin er weergegeven wordt wanneer welke kinderen komen en hoe lang

1.4.3 De financiering van respijtzorg

De werkingskosten van de respijteenheid worden gedekt door verschillende inkomstenbronnen. Deze bronnen zijn:

- Verzekeringstegemoetkoming voor de uitgevoerde verstrekkingen;
- Een tegemoetkoming in de onroerende kosten;

Deze inkomstenbronnen zijn vaak niet voldoende, want de kosten aan hun verblijf in de eenheid worden niet gedekt door de overeenkomst. Hierdoor is het enorm belangrijk dat de inkomsten verder aangevuld worden met:

- Eventuele andere tegemoetkomingen van de overheden in de kosten die niet door de voormelde tegemoetkomingen gedekt worden;
- De inkomsten die gepaard gaan met sommige activiteiten zoals de organisatie van festiviteiten, verkopen ten gunste van de eenheid...;
- Giften en sponsoring.

Elk kind heeft recht op 32 dagen respijt per jaar, verspreidt over de 3 respijthuizen in België. Het RIZIV bekostigt deze dagen voor het zieke kind. De ouders hoeven enkel het remgeld te betalen.

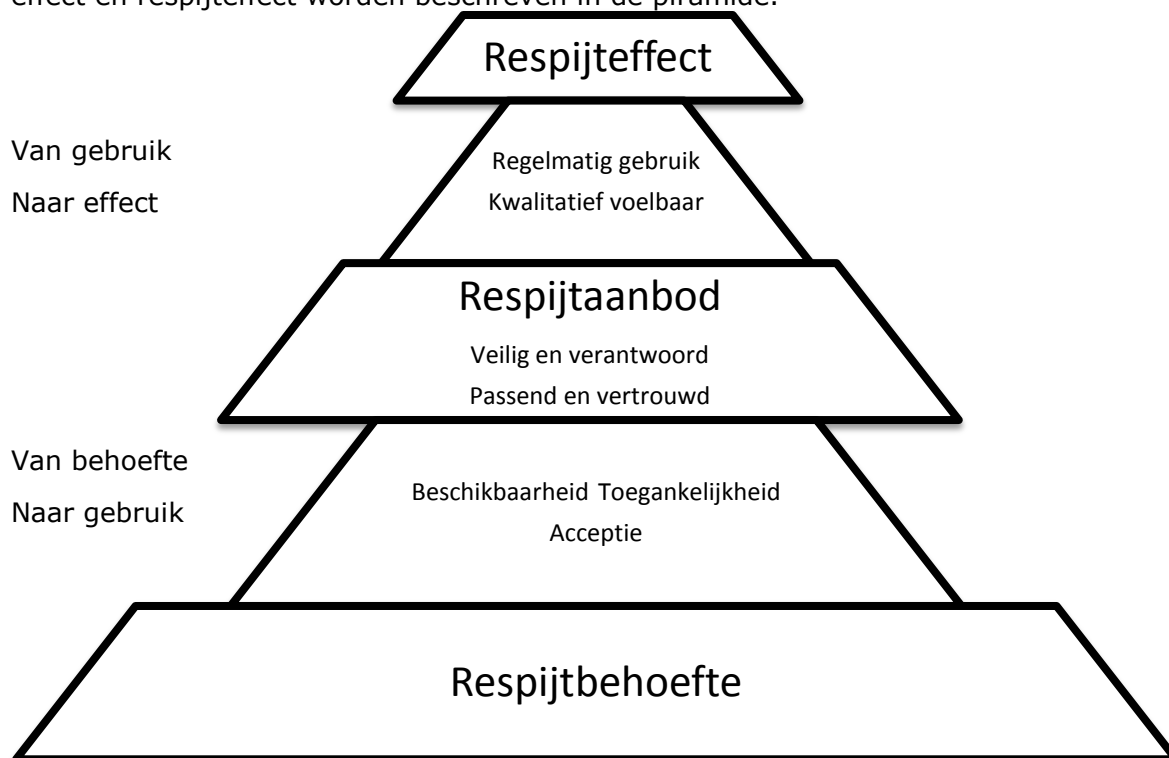
1.5 Aanbevelingen

Eaton (2008) voerde een studie uit betreffende respijtzorg voor kinderen. Hieruit kwamen een achttal aanbevelingen naar boven. Deze bevindingen staan heel nauw in verband met de drempels die van toepassing zijn bij het overstappen van behoefte naar gebruik van respijtzorg. De aanbevelingen zijn:

- Er moet meer verwezen worden naar een setting van respijtzorg door ziekenhuizen...;
- Er moet een voldoende ruim gamma aan middelen zijn in de respijthuizen. Dit maakt het uitvoeren van de zorgen makkelijker;
- De familie kan kiezen welke rol de verzorgers moeten opnemen in de zorg voor het kind;
- Er moet een regelmatige bespreking zijn van de behoeften;
- De zorg wordt best uitgevoerd door een vaste verpleegkundige;
- Flexibiliteit bij het plannen en uitvoeren van de zorg is noodzakelijk;
- Nog meer bewustzijn van de moeilijkheid van de ouders om zorgen uit handen te geven;
- Respijt is een vorm van zorg om de ouders te helpen verder te zorgen voor hun kinderen.

2 Het effect van respijtzorg

Respijtzorg heeft een effect op de mantelzorgers, maar vaak zijn er toch enkele drempels die overwonnen moeten worden. Deze worden besproken aan de hand van een piramide. Ook de respijtbehoefte, van behoefte naar gebruik, respijtaanbod, van gebruik naar effect en respijteffect worden beschreven in de piramide.



Figuur 1: Piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013)

Elke zone dient uitgelegd te worden. De uitleg is hieronder te vinden.

2.1 Respijtbehoefte

Vaak is het enorm moeilijk om als mantelzorgers te beseffen dat je zelf nood hebt aan wat respijtzorg. Mantelzorgers zien dit zelf dikwijls over het hoofd. Ze zijn steeds bezig met alle zaken te regelen en lopen zichzelf voorbij. Het is dan aan een buitenstaander om dit op te merken en hen hiervan bewust te laten worden. Een huisarts kan hierbij een rol spelen, maar ook verpleegkundigen (vooral pediatrisch en sociale verpleegkundigen), werkgevers... kunnen dit opmerken (Scherpenzeel, 2013). Jammer genoeg zijn de mantelzorgers vaak niet op de hoogte van het aanwezige aanbod van respijtzorg. De onbekendheid is dus een drempel die niet vergeten mag worden. Ook de hulpverleners zijn soms maar beperkt op de hoogte van de respijtzorg-organisaties. Vooral mensen die niet dicht bij een gelijkaardige voorziening werken of wonen (Baraya, 2010; Morée et al, 2009).

Deze eerste drempel is één die vaak vergeten wordt. Toch maakt deze drempel een vorm van een eerste selectie. Als mensen niet weten dat het bestaat kunnen ze zelf niet beslissen als ze ervoor openstaan en overgaan tot gebruik. Het is ook niet mogelijk om ervan te genieten (Baraya, 2010; Scherpenzeel, 2013).

2.2 Van behoefte naar gebruik

Nadat de mantelzorger beseft heeft dat een adempauze nuttig kan zijn, wordt de stap mogelijks gezet tot respijtzorg. Toch zijn er enkele drempels die op het pad kunnen komen en overwonnen moeten worden (Scherpenzeel, 2013).

2.2.1 Acceptatie

De tweede drempel die op het pad komt van de mantelzorger is acceptatie. Het is van essentieel belang dat de mantelzorger bereid is om zich te wenden tot respijtzorg. De vraag is of zij wel hulp willen van anderen. Voor hen is het belangrijk dat de zorg voor hun kind goed van kwaliteit is. De mantelzorger kan zich afvragen of hun omgeving dit wel zal accepteren en als de anderen wel even goed zullen zorgen voor hun kind (Scherpenzeel, 2013).

Enkele mogelijke gedachten die mantelzorgers kunnen hebben zijn volgens Baraya (2010):

- Je hebt gefaald wanneer je hulp van andere inschakelt;
- Ik ben geen goede ouder als ik de zorgen uit handen geef;
- Ik weet als geen ander wat mijn kind nodig heeft;
- Ze weten niet hoe zwaar het is;
- Wie ben ik als ik niet meer altijd voor mijn kind zorg?

Men moet leren accepteren dat de zorg wel anders is dan thuis. Buitenstaanders kunnen helpen om te wennen aan dat idee (Scherpenzeel, 2013).

Het accepteren van de zorg kost tijd. Het kan voor de mantelzorger helpen wanneer men op voorhand een rondleiding krijgt in het respijthuis. Het maakt het voor hen ook makkelijker om voor respijtzorg te kiezen als ze er met het gezin kunnen verblijven (Scherpenzeel, 2013; Expertisecentrum informele zorg, 2003).

Voor de mantelzorger wordt het vaak minder moeilijk om hun kind te brengen naar een respijthuis wanneer het kind daar al enkele keren is geweest en als het kind zich daar goed voelt. Het heeft ook een geruststellend gevoel aan de mantelzorger als ze zien dat hun kind in 'goede handen' is (Expertisecentrum informele zorg, 2003).

2.2.2 Beschikbaarheid

Beschikbaarheid is een derde, maar niet te vergeten drempel. Het is belangrijk dat er een zorginstelling voor respijtzorg beschikbaar is op het moment dat de mantelzorger dit nodig heeft bv: tijdens bepaalde dagen in de week, weekends... Het is ook wel handig als men als mantelzorger in noodsituaties op het laatste moment nog een plaatsje kan reserveren. Indien ook deze drempel overwonnen is, is er nog een drempel om te overwinnen, namelijk toegankelijkheid (Scherpenzeel, 2013).

2.2.3 Toegankelijkheid

Door aan bepaalde voorwaarden te voldoen lijkt respijtzorg nog toegankelijker voor de mantelzorgers. De voorwaarden volgens Scherpenzeel (2013) zijn:

- Informatie in verstaanbare taal, op plaatsen waar mantelzorgers informatie gaan zoeken;
- Toegankelijkheid en bereikbaarheid van het respijthuis met openbaar vervoer, auto, fiets... Ook belangrijk is dat het respijthuis aangepast is aan de ziekte van het kind;
- Financiële toegankelijkheid, betaalbaarheid en administratie. De administratie bij respijtzorg is voor veel mantelzorgers een knelpunt. Men moet ervoor zorgen dat de mantelzorgers om deze reden niet afhaken.

Mensen met een chronisch ziek kind hebben veel kosten. De kinderen worden vaak opgenomen in een ziekenhuis, waardoor de hospitalisatiekosten hoog kunnen oplopen. Ook hebben deze kinderen vaak heel wat hulpmiddelen nodig wat de kosten opnieuw doet oplopen (D'Hondt, 2012).

Vaak zijn mensen niet op de hoogte van de kostprijs van respijtzorg. Ze weten ook vaak niet dat er financiële ondersteuning mogelijk is (D'Hondt, 2012).

2.3 Gebruik van respijtaanbod

Als de mantelzorgers het accepteren om de zorg te laten overnemen en er is een aanbod beschikbaar voor hen, dan kan er overgegaan worden tot het gebruik van respijtzorg. Om het effect van respijtzorg te ervaren moet respijtzorg aan enkele zaken voldoen (Scherpenzeel, 2013):

Volgens Scherpenzeel (2013) zijn veilig en verantwoord, passend en vertrouwd belangrijke zaken bij het gebruik van het respijtaanbod.

Veilig en verantwoord

Voor mantelzorgers is het erg belangrijk dat respijtzorg veilig en verantwoord is. Als ze hun kinderen kunnen achterlaten in een omgeving die veilig is, zullen ze ook meer kunnen genieten van respijtzorg. Het is belangrijk dat de omgeving fysiek veilig is, maar de kinderen moeten zich effectief ook veilig en op hun gemak voelen. Om aan deze zaken te kunnen voldoen is het aangeraden dat er opgeleid personeel aanwezig is (Scherpenzeel, 2013).

Passend en vertrouwd

Het is de bedoeling dat het kind en het gezin zich goed voelt in de respijtzorg. Ze moeten het gevoel krijgen dat ze welkom zijn. Dit kan aan de hand van een aangepaste ruimte die een huiselijke sfeer biedt en voldoende tijd voor ontspanning. De zorg en het huis moeten ook aangepast zijn aan de noden van het kind. Deze zaken zorgen ervoor dat het kind en zijn familie zich op hun gemak gaan voelen en graag kiezen voor respijtzorg (Scherpenzeel, 2013).

Volgens Morée et al (2009) zijn er nog enkele andere aandachtspunten waar respijtzorg moet aan voldoen. Deze zijn:

Vroegtijdig en regelmatig

Men mag niet wachten om respijtzorg in te voeren tot de mantelzorger overbelast is. Het regelmatig gebruiken van respijtzorg zorgt voor een soort van gewenning, zodat het loslaten van de zorg beter lukt.

Flexibel

In respijtzorg is het erg belangrijk om flexibel te zijn. Er wordt geen vast dagschema gebruikt (bv. 's morgens wassen...). Er wordt geluisterd naar de wensen van de mantelzorgers.

2.4 Van gebruik naar effect

Volgens Scherpenzeel (2013) zijn er twee zaken van belang om van gebruik over te gaan naar het effect van respijtzorg. Deze zaken zijn:

Regelmatig gebruik

Door vaak te genieten van respijtzorg ontstaat er gewenning waardoor het makkelijker wordt voor de mantelzorger(s) om de zorgen los te laten. Dit kan positief beïnvloedt worden door kwalitatieve zorg te blijven geven en door de mantelzorgers serieus te nemen als zorgverlener. Goede overdracht en rapportage kunnen hierbij helpen.

Kwalitatief voelbaar

Het is van essentieel belang dat het zieke kind een goede ervaring overhoudt aan respijtzorg, want pas dan kan men hem/haar met een gerust hart achterlaten of de zorgen overlaten aan de zorgverleners.

2.5 Respijteffect

Zoals al eerder vermeld werd geeft regelmatig respijt, een respijteffect. De mantelzorgers kunnen hun verantwoordelijkheid loslaten en kunnen in de mate van het mogelijke hun normale leven verder zetten naast de zware zorg. Men doet nieuwe energie op. Zo krijgt men 'nieuwe zuurstof' om te blijven verdergaan en voor zijn/haar kind te zorgen op een goede manier. Het respijteffect zorgt er ook voor dat de mantelzorgers kunnen blijven werken, voor hun andere kinderen zorgen, hobby's uitoefenen en sociaal contact onderhouden. Men kan ook meer tijd nemen voor zichzelf (Scherpenzeel, 2013).

3 Belangrijke personen binnen respijtzorg

De belangrijke personen binnen respijtzorg zijn: het chronisch ziek kind, de mantelzorger, de brusjes, de verpleegkundige en andere belangrijke actoren in het respijthuis.

3.1 *Het chronisch (ongeneeslijk) ziek kind*

3.1.1 *Definities chronische ziekte*

Volgens Van den Bos, Danner & de Haan (2000) kan een chronische ziekte omschreven worden als *een irreversibele aandoening zonder uitzicht op volledig herstel en met een relatief lange ziekteduur. Een chronische ziekte onderscheidt zich ook door een langdurig beroep op de zorg.*

In deze definitie wordt gesproken van een lange ziekteduur. Men bedoelt hiermee een termijn van langer dan 6 maanden. De termijn wordt echter niet duidelijk benoemd in deze definitie. Meestal is een chronische ziekte blijvend van aard. Ook zijn er andere factoren die bepalen of een ziekte onder de noemer van 'chronisch' mag vallen of niet.

Volgens Tielen (2003) is een chronische ziekte:

'Een stoornis met een langdurig verloop, die progressief en levensbedreigend kan zijn, of gepaard kan gaan met een relatief normale levensduur ondanks een vermindering in lichamelijk en mentaal functioneren. Een chronische ziekte vertoont vaak episoden van acute verergering of opleving waarbij dan intensieve (medische) zorg nodig is.'

Het verschil tussen de definities is dat er in de definitie van Tielen beschreven wordt dat er veranderingen kunnen ontstaan in het lichamelijk en het mentaal functioneren. Deze definities samen zouden een prima omschrijving kunnen zijn van een chronische ziekte.

Om van een chronisch ziek kind te mogen spreken moeten er enkele criteria vervuld worden volgens Mokkink, van der Lee, Grootenhuis, Offringa, van Praag & Heyman (2007):

- De persoon moet jonger zijn dan 19 jaar;
- De diagnose is gesteld op medisch-wetenschappelijke kennis. De test moet hierbij herhaalbaar zijn, waarbij dezelfde waarden uitkomen;
- De aandoening is niet te genezen;
- De aandoening is al aanwezig gedurende drie maand of drie ziekte perioden in één jaar.

3.1.2 *Enkele cijfers betreffende chronische ziekten*

Er zijn in Vlaanderen heel wat kinderen met een aangeboren of verworven chronische aandoening. Deze aandoeningen worden besproken in bijlage 3.

In 2010 werden er 595 kinderen geboren met een ernstige aandoening. Dit is ongeveer 85 op de 10.000 geboorten. Bij deze cijfers gaat het enkel om aangeboren aandoeningen, maar er zijn ook nog een reeks andere aandoeningen die ontstaan ten gevolge van een infectie, kanker, ongeval... Deze aandoeningen kunnen ook horen bij een chronische ziekte (Kind & Gezin, 2010). In bijlage 3 vindt men een tabel die het aantal aangeboren majeure aandoeningen in 2009 en 2010 aantoont.

Jaarlijks sterven er ook heel wat kinderen in Vlaanderen ten gevolge van aangeboren aandoeningen en andere chronische aandoeningen. Bij kinderen van 1-5 jaar zijn aangeboren aandoeningen, kanker en bloedaandoeningen de voornaamste doodsoorzaken. Bij kinderen van 5-10 jaar zijn dat kanker en bloedaandoening en daarnaast ook nog stofwisselingsziektes. In de tabel in bijlage 3 zijn cijfers te vinden die de doodsoorzaken weergeven van het aantal kinderen die van 1 tot 10 jaar in 2008 en 2009 zijn gestorven (Kind & Gezin, 2010).

3.1.3 Verwerkingsproces van een chronische ziekte

Een chronische ziekte treft het hele gezin. Zowel het kind als de ouders doorlopen bepaalde fasen om te kunnen omgaan met de ziekte. De eerste fase heet de prediagnostische fase en omvat het moment voordat de diagnose wordt vastgesteld en het moment waarop de diagnose wordt vastgesteld. Er is ook een fase waarin de behandeling plaatsvindt. Deze heet de curatieve fase. De derde fase is de fase waarin men leert omgaan met de ziekte. Als laatste is er de terminale of palliatieve fase waarbij wordt afgestapt van het curatieve en waar comfortzorg primeert. Gelukkig maakt niet elk chronisch ziek kind deze fase door (de Kock-van Beerendonk, den Ridder, in't Veld-Rentier & Westmaas, 2006).

Prediagnostische fase

In sommige situaties kan deze fase zeer kort zijn. Dit kan voor de geboorte, meteen erna of nadat het kind bij de arts is geweest (Nieuwenhuijzen, Tielen & Balledux, 1998).

Vaak is het echter zo dat de diagnose niet meteen gesteld kan worden. Er gaan soms enkele maanden over. Wanneer de diagnose dan gesteld is ontstaan er gevoelens van machteloosheid, schuld... bij de ouders. In deze fase is het belangrijk dat zowel het kind als de ouders kunnen praten over hun problemen en gevoelens (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Curatieve fase

Dit is een spannende periode, zowel voor ouders als voor het kind. Er komt heel wat informatie op hen af wat de behandeling betreft. Het is belangrijk dat er in deze periode ruimte voorzien is voor het stellen van vragen, emoties... Goede onderhandeling met de ouders over wat er met het kind zal gebeuren is zeer belangrijk (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Leren leven met de ziekte

Deze fase duurt meestal zeer lang. Bij sommige kinderen blijft hun ziekte-toestand stabiel, bij anderen keren er vaak periodes van sterke achteruitgang op. Het is een feit dat alle gezinsleden zich constant moeten aanpassen aan de toestand van het zieke kind. Omdat het kind steeds groter wordt en zich verder ontwikkeld kunnen er problemen ontstaan die van iedereen creatieve oplossingen vragen (Nieuwenhuijzen et al, 1998).

Het is echter wel zo dat de behandeling, therapie en de gevolgen van deze therapie in deze fase worden ingepast in het leven. Er ontstaat een gevoel van zekerheid, omdat behandeling en therapie stilaan een plaats krijgen in het leven van ouders en kind. Ouders en kind worden deskundigen en willen ook zo behandeld worden. Ze willen zelf keuzes maken en de situatie in de hand houden (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Terminale of palliatieve fase

Palliatieve zorg is de totaalzorg voor personen die een levensbedreigende ziekte hebben en waarbij het niet mogelijk is om deze ziekte te genezen. Deze totaalzorg berust op bepaalde pijlers. Volgens UZ Leuven (2012) zijn deze pijlers:

- Het opvangen van fysieke klachten zoals pijn, misselijkheid, kortademigheid...;
- Emotionele en psychosociale ondersteuning voor de zieke persoon;
- Sociale begeleiding, zowel voor de patiënt als voor het gezin en/of andere personen die nauw betrokken zijn met de patiënt.

Deze zorg kan zowel thuis als in een instelling gebeuren.

Het tijdsverloop is vaak heel anders dan bij volwassenen. Deze zorg kan weken tot maanden duren. De zorg omvat het hele gezin, zowel het zieke kind als de ouders en brussen. Het gehele gezin draagt ook een grote verantwoordelijkheid in de persoonlijke en verpleegkundige zorg (Molenkamp, Courtens, Hamers, 2006).

Het kind ontwikkelt zich volop, zowel mentaal als fysiek. Dit doet hij vooral door te spelen. Bij een chronisch ziek kind is het ook belangrijk om het de mogelijkheid tot spelen te geven. Daarom heeft een palliatief kind een aangepaste behandeling en omgeving nodig. Het is ook gekend dat een kind veel zaken verwerkt in zijn spel, daarom is het aan te raden om de zieke kinderen de mogelijkheid te geven om dingen te verwerken via spel (Molenkamp et al, 2006).

3.1.4 De invloed van een chronische ziekte op het zieke kind

Een chronische ziekte heeft een grote invloed op de groei en ontwikkeling van het zieke kind. De invloed op de verschillende levenscategorieën is steeds anders.

De Kock-van Beerendonk et al (2006) beschrijft de invloed van een chronische ziekte op de leeftijdscategorieën.

3.1.4.1 0 tot 3 jaar

De ontwikkeling van grove motoriek naar fijne motoriek verloopt in mindere mate. Er kunnen heel wat slaapproblemen, minder eetlust... ondervonden worden bij een kind. De pijn eist heel wat energie van het kind en tevens is het ook angstig. Het is van groot belang dat de ouders en verpleegkundigen aandacht hebben voor bewegen en experimenteren met spel.

Vanaf de geboorte tot 3 jaar leert het kind zich hechten. Een goede hechting zorgt voor meer zelfvertrouwen en de ontwikkeling van een probleemoplossend vermogen. Bij hechting is het belangrijk dat de ouders gepast reageren op de signalen van het kind. Door de chronische ziekte kan het gebeuren dat het kind de signalen niet goed kan overbrengen, zodat de ouders deze verkeerd interpreteren. Het is vaak moeilijk om als ouder in te schatten wat de reden is voor bepaalde handelingen vb. wil een kind niet eten wegens zijn karakter, heeft hij geen zin om te eten of belemmert de ziekte het eten op een normale manier.

3.1.4.2 3 tot 6 jaar

In deze periode ontstaat er bij een gezond kind meer samenhang tussen verschillende ontwikkelingsgebieden. Door ervaringen wordt er richting gegeven aan de ontwikkeling van het kind. Een kind dat pijn heeft of vermoeid is zal weinig succeservaringen kunnen opdoen. Het kind zal angst hebben om te ontdekken en zal vaker in zijn eentje spelen. Het kind zal ook eerder kiezen voor spelletjes spelen die hij al beheerst. Dit heeft een veiligheidsgevoel. Door spel en imitatie wil het kind greep krijgen op de wereld rondom zich. Het is vaak ook zo dat fantasie negatief beïnvloedt wordt door de ziekte.

Doordat een kind met een chronische ziekte vaak beperkt is in zijn bewegen kan hij de wereld rondom zich minder gaan ontdekken. Hij wordt vaak geïsoleerd door zijn ouders uit bezorgdheid. Zijn wereld zal vaak kleiner blijven.

3.1.4.3 6 tot 12 jaar

Een gezond kind zal zich binnen deze leeftijdscategorie verder gaan ontwikkelen. Een stabiel zelfbeeld zal ontstaan en men zal zijn schoolcarrière verder zetten. Hierdoor komt het kind steeds weer in nieuwe sociale omgevingen.

Het kind met een chronische ziekte zal regelmatig te maken krijgen met andere reacties en meer opmerkingen uit deze sociale omgeving. De sociale omgeving wil ook vaak het kind te snel helpen waardoor de zelfredzaamheid in het gedrang komt. Doordat ze zich vaak gaan vergelijken met leeftijdgenoten krijgen ze een gevoel van minderwaardigheid. Daarom is het belangrijk dat de ouders en verpleegkundigen het kind leren omgaan met de reacties uit zijn omgeving.

3.1.4.4 12 tot 18 jaar

Deze periode is gekenmerkt door fysieke en hormonale veranderingen. Er moeten heel wat keuzes gemaakt worden en men staat op het punt om een eigen identiteit te creëren. De tiener wil zich integreren in de maatschappij, maar hierbij moet hij zijn ziekte een plaats leren geven. Wanneer men te kampen krijgt met een laag zelfbeeld, weinig zelfvertrouwen... kan dit leiden tot emotionele problemen. Voor hen is het vaak moeilijk om een groep te vinden waarin ze zich goed voelen en waar er plaats en begrip is voor hun situatie. Het contact met lotgenoten is in deze fase van cruciaal belang.

Natuurlijk kan men deze leeftijdscategorieën niet veralgemenen. In bovenstaande tekst baseert men zich louter op de fysieke leeftijd, maar niet op de mentale leeftijd. Binnen respijtzorg zien we vaak dat het kinderen ook een mentale beperking hebben. De ontwikkelingsleeftijd van de jongere kan gebruikt worden als uitgangspunt. Het is zo dat er dikwijls kinderen in de respijthuizen terecht komen die een mentale achterstand hebben. Wanneer er individueel gekeken wordt naar de ontwikkelingsleeftijd van het kind, dan kan men dit gebruiken als uitgangspunt.

3.2 De mantelzorg van een kind met een chronische ziekte

3.2.1 Definitie

Iedereen kan mantelzorg zijn. Deze persoon verleent essentiële zorg. Toch zijn er enkele aspecten die naar voor komen. Zo vloeit mantelzorg vaak voort uit sociale relaties. Er is als het ware een persoonlijke band tussen de zorgbehoevende en de verzorgende. Mantelzorg wordt ook gezien als een niet betaalde arbeid. Echter is het soms wel zo dat de ene mantelzorg die erg nauw betrokken is bij het kind bv. ouder een bijdrage geeft aan de andere mantelzorg die eens komt zorgen voor het kind ter ontlasting (Oudijk, de Boer, Woittiez, Timmermans & de Klerk, 2010).

Vaak is de ouder dus de centrale mantelzorg in de zorg voor een chronisch ziek kind. Deze taak wordt vaak onderschat. Uit de studie van het sociaal en cultureel planbureau onder 2500 mantelzorgers bleek dat ouders vaak gemiddeld 37 uur per week bezig zijn met de zorg voor hun chronisch ziek kind (de Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009).

De zorg die hij/zij uitvoert kan variëren van huishoudelijke taken tot persoonlijke verzorging zoals wassen, aankleden... Ook emotionele steun kan een soort van mantelzorg zijn. Het is dus een ruime term, maar ook een cruciaal gegeven. Het is daarom erg belangrijk om deze hulpverleners extra te ondersteunen (Pot, 2009).

De motieven die een mens heeft om te zorgen voor andere mensen, dus meestal de ouder voor het kind in dit geval zijn: liefde, genegenheid en vanzelfsprekendheid (de Boer et al, 2009).

Het is ook zo dat de mantelzorger(s) en de rest van het gezin ook een grote rol speelt in hoe het zieke kind zijn ziekte zal aanvaarden. Als de mantelzorger(s) en de rest van het gezin de ziekte aanvaardt zal het zieke kind dit ook makkelijker kunnen (Keirse, 2004).

3.2.2 Het gezin met zijn draaglast en draagkracht

Respijtzorg is voor het hele gezin en richt zich op het hele gezin. Ieder gezin heeft zijn sterke punten en zwakke punten. Deze punten zijn bepalend voor de last die op de schouders van de mantelzorgers zal rusten en voor de ontwikkeling. Het is de bedoeling dat er een voldoende grote draagkracht is zodat het mogelijk is te functioneren al is de draaglast groot. Men kan deze punten opsporen aan de hand van het Balansmodel van Bakker. In bijlage 4 is het balansmodel van Bakker te vinden. (Burggraaff-Huiskes, 2005).

Het model kan het best vergeleken worden met een 'ouderwetse' weegschaal. Aan de ene kant vindt men de draagkracht: dit zijn de beschermende factoren in de kind-, ouder- en gezinsfactoren. Aan de andere kant vindt men de draaglast: dit zijn risicofactoren in de ontwikkelings-, opvoedings- en levenstaken van het kind, ouders en gezin. Naargelang er zich meer risicofactoren binnen een gezin manifesteren zal de weegschaal naar de kant van de draaglast neigen. Wanneer er meer beschermende factoren zijn zal de draagkracht primeren (Burggraaff-Huiskes, 2005).

Het model wordt onderverdeeld in 3 verschillende niveaus. Men baseert zich op het micro-, meso- en macroniveau (Bakker I., Bakker C., van Dijke & Terpsta, 1998) in (Huizinga, Molenkamp, den Ridder, Ulijn-ter Wal & in't Veld-Rentier, 2004).

3.2.3 Problemen bij de mantelzorger

Er kunnen op verschillende vlakken tal van problemen ontstaan bij de mantelzorger. Hieronder worden enkele problemen besproken.

3.2.3.1 Psychische problematiek bij de mantelzorger

Volgens Carpenito, 2008 zijn er bepaalde verschijnselen die kunnen ontstaan wanneer de mantelzorger overbelast wordt. Enkele mogelijke verschijnselen zijn:

- Er wordt gesproken over onvoldoende tijd of energie;
- Er ontstaan moeilijkheden met het uitvoeren van de vereiste zorg;
- Er treedt bezorgdheid op over hoe de gezondheid van de mantelzorgontvanger verder zal verlopen en bezorgdheid of er in de toekomst nog de mogelijkheid zal blijven om de zorg te blijven uitvoeren;
- Er ontstaan gevoelens van onmacht, kwaadheid...;
- Er kunnen depressies of depressieve gedachten ontstaan.

In de studie van Duffey-Lind et al. (2006) wordt duidelijk dat de ouders of enkele andere mantelzorgers die nauw betrokken zijn met het kind met gelijkaardige gevoelens te kampen hebben zoals het kind. Ze voelen alles heel intens mee. Ze zijn overbezorgd en heel angstig om het kind te verliezen.

De studie wees uit dat er constante stress en onzekerheid aanwezig was bij de mantelzorger. Een depressieve stemming en angst dreigen de bovenhand te nemen. Daarom willen zij geïnformeerd worden over de behandeling en toestand van het kind. Zij willen weten wat het kind heeft en ze voelen zichzelf deskundige. Zij weten ook wat goed is voor hun kind en moeten dag en nacht klaar staan voor hun kind (Elich & Sinnema, 2010).

Omdat de ouder vaak bepaalde verpleegkundige handelingen moet uitvoeren, botst dit vaak met de troostende taak die ze hebben. Om de zorg voor hun kind tot een goed einde te brengen hebben ze vaak hulp nodig van professionele hulpverleningsdiensten. Vaak zijn de ouders niet altijd tevreden over de professionele hulpverlening, zodat ze hun kinderen zoveel mogelijk zelf willen verzorgen. Ze zien het als hun plicht om hun kind zo goed mogelijk te verzorgen (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Er is vaak ook sprake van een rolconflict bij de ouders. Zij moeten zowel ouder als verzorger zijn. Vaak gaan de kinderen niet naar school en moet de ouder ook optreden als leerkracht (Elich & Sinnema, 2010).

Wanneer het kind in een nieuwe verwerkingsfase komt moeten de ouders steeds een oplossing vinden en een evenwicht trachten te creëren (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

3.2.3.2 Financiële problematiek bij de mantelzorger

Doordat een chronisch ziek kind heel wat aandacht vraagt zou het beter zijn om als mantelzorger niet meer te gaan werken en te zorgen voor zijn zieke kind. Dit is uiteraard geen realistische keuze omwille van het inkomensverlies. Soms kan er, indien één van de ouders toch zijn werk opgeeft, gezorgd worden voor een vervangingsinkomen. Dit vervangingsinkomen zorgt voor een daling van het inkomen, maar is in sommige situaties een mogelijke oplossing (Huntington Liga, 2007).

Soms kan een inkomensdaling of inkomensverlies zorgen voor een verminderde levensstandaard van het gehele gezin. Daarom moet men van alle financieringsmogelijkheden op de hoogte zijn en goed overleggen over wat er nu zal worden beslist en wat de beste oplossing is voor het gehele gezin (Huntington Liga, 2007).

3.2.3.3 Sociale problematiek bij de mantelzorger

Mensen die aan mantelzorg doen zullen zichzelf niet snel aanduiden als zijnde mantelzorgers. Ze zwijgen hierover en als men erover spreekt, dan spreekt men over het feit dat men 'voor zijn kind zorgt'. Er zal nooit worden gezegd: 'Ik ben mantelzorger'. Men groeit ook beetje bij beetje in de situatie en hierdoor ervaart de verzorger niet dat ze een zodanig groot deel uitmaken van de zorgen (de Boer, 2010; Nankervis, Rosewarne & Vassos, 2011).

Een derde van de mantelzorgers vertelt ook dat ze er helemaal alleen voor staan en geen bijkomende hulp krijgen. Dit kan zorgen voor een toenemende druk en een isolatie op sociaal gebied (de Boer, 2010; Nankervis et al, 2011).

Het is noodzakelijk om deze mantelzorgers te ondersteunen, omdat de zorg voor een ziek kind vaak ook een grote belasting is voor hen. Er kunnen problemen met de regelingen in het huishouden ontstaan en er kunnen ook heel wat conflicten ontstaan op het werk of thuis (Pot, 2009). Het is zo dat er zich scheidingen voordoen binnen bepaalde gezinnen omwille van een onhoudbare thuissituatie, veroorzaakt door de zorg en aandacht die het zieke kind vraagt (Nankervis et al, 2011).

Als men specifiek kijkt naar de ouders als mantelzorgers, dan kan men concluderen dat er ook vaak tussen hen spanningen zijn. Ze ervaren veel stress door alles wat de ziekte van hun kind met zich meebrengt. Er is vaak te weinig tijd om alles met elkaar rustig te bespreken. Het is soms zo dat deze mensen zeer dicht bij elkaar staan, zodat zij ook mekaar pijn ervaren. De pijn van de ander valt zeer zwaar bovenop de eigen pijn. Dit kan ondragelijk zijn zodat beide personen zich gaan afsluiten van elkaar. In plaats van toenadering ziet men vaak afstandelijkheid (Keirse, 2004).

3.2.4 Noden van mantelzorgers

Het is belangrijk om de mantelzorger tijdig te ontlasten, zodat gezondheidsklachten achterwege blijven en ook om de thuissituatie in stand te houden (Pot, 2009).

De mantelzorger heeft een grote verantwoordelijkheid in de zorg voor de chronisch zieke. Zij staan vaak in voor onderwijs, zaken aanleren, emotionele ondersteuning, sociale ondersteuning, financiële ondersteuning... Deze taken zijn niet te onderschatten en daarom hebben mantelzorgers dikwijls nood aan een adempauze. De sociale omgeving begrijpt vaak niet dat de mantelzorger nood heeft aan een adempauze (Lund, Wright, Caserta & Utz, 2006).

Verschillende onderzoeken werden gedaan om te kunnen weergeven wat de noden van de mantelzorgers zijn en waarom mantelzorgers kiezen voor respijtzorg. Enkele opvallende zaken die terugkwamen zijn hieronder weergegeven (Lund et al, 2006):

- Af en toe een momentje voor zichzelf;
- Nood aan meer privacy (bv: bad nemen, eten maken... zonder gestoord te worden);
- Als de zorgvrager thuis is kan ik niets doen;
- Ik heb meer tijd nodig om huishouden te doen;
- Nood aan sociaal contact;
- Nood aan vakantie, hobby's en vrije tijd.

3.3 De brusjes

De brusjes zijn een essentieel onderdeel van het gezin die, naast de mantelzorger(s), niet uit het oog verloren mogen worden. Wanneer men zich tot het gezin richt, moet men zich ook richten tot deze kinderen. Niet enkel tot de ouders en hun zieke kind.

Brusje is een verzamelnaam voor het broertje(s) en/of zusje(s) van een chronisch ziek kind. Deze kinderen worden geconfronteerd met de ziekte van hun broer of zus. Bij deze kinderen is het grootste probleem dat ze vaak te kampen krijgen met een tekort aan aandacht, want de meeste aandacht wordt opgeslorpt door het chronisch zieke kind. De oudere brusjes kunnen hier soms aan ontsnappen, maar de jongere kinderen zullen het vaak zeer moeilijk hebben met deze verminderde aandacht voor hen (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

3.3.1 Gevoelens

De brusjes voelen zich dikwijls verantwoordelijk. Ze moeten de 'brave' kindjes zijn, nemen veel op zich en willen vooral hun ouders niet belasten (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Ze gaan zich ook vaak vragen stellen over zaken waar een ander kind van dezelfde leeftijd nooit aan zou denken bv. gaat iedereen dood?, is het mijn schuld dat broertje ziek is?,...(de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Het is zo dat niet alles altijd eerlijk verloopt ten opzichte van de brus. Het zieke kind krijgt vaak veel cadeautjes van familie tijdens de hospitalisatie, maar vaak wordt de brus vergeten en voelen zij zich benadeeld. De broer of zus durft hierbij vaak zijn gevoelens niet naar boven laten komen om de ouders niet nog meer te laten lijden. Soms zitten de brussen ook met gevoelens van jaloezie ten opzichte van hun zieke broer of zus. Die gevoelens van jaloezie kunnen op hun beurt lijden tot gevoelens van schuld. Het is wel zo dat het vertellen over hun zieke broer of zus onbewust kan leiden tot het krijgen van meer aandacht (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

3.3.2 De relatie tussen de brus en het chronisch zieke kind

De relatie tussen de brus en het chronisch zieke kind kan heel uiteenlopend zijn. Het kan natuurlijk ook zijn dat de brus zorgt voor zijn zieke broer/zus en zich verantwoordelijk voelt. Er is als het ware een haatliefde relatie, maar geen enkele relatie kan vergeleken worden met elkaar. Ondanks dit alles is de band uniek en onverbreekbaar (Moyson, 2004).

3.3.3 De brusjes binnen het gezin

De contacten tussen de verschillende gezinsleden kunnen uit balans raken door een chronisch ziek kind binnen het gezin. Hierdoor heeft ieder gezinslid een verhoogde kans op psychische en lichamelijke problemen. Ouders willen ook niet dat de kinderen hun zorgen opmerken en willen geen enkel kind benadelen. De ouders willen zowel het zieke kind als de brus evenveel aandacht geven. Dit lukt niet altijd even goed, want het zieke kind moet vaak opgenomen worden in het ziekenhuis (de Kock-van Beerendonk et al, 2006).

Het kan zijn dat de ouders de successen van het chronisch zieke kind toejuichen terwijl de successen van de brusjes als normaal worden aanzien (Vercruysse & Indekeu 2009)

De relatie tussen broers en zussen zijn normaal van lange duur. Meestal voor het hele leven. De manier van interactie tussen de broer/zus legt vaak de basis voor vele andere relaties in hun leven. De kinderen die een moeilijke relatie hebben met hun broer/zus, hebben vaak ook moeilijke relaties met leeftijdsgenoten (Keirse, 2004).

3.3.4 Opgroeien met een broer of zus die een ernstige ziekte heeft

De broer of zus van een kind met een ernstige chronische ziekte kan opgroeien op verschillende manieren. Het kan zijn dat deze kinderen opvallen op een positieve manier. Zij hebben door de huidige situatie een hoog verantwoordelijkheidsgevoel ontwikkeld en sociale betrokkenheid (Autrique et al, 2010).

Zoals al eerder vermeld kan het echter ook zijn dat deze kinderen zich verwaarloosd en achteruitgestoken voelen. Ze kunnen het dikwijls niet aanvaarden dat hun broer/zus een aandoening heeft en zullen dit duidelijk laten merken. Zij lopen meer kans op het krijgen van psychische problemen (Autrique et al, 2010).

3.3.5 Preventie van (psychische) problemen bij brusjes

Het is vaak ook zo dat de brusjes ook willen geïnformeerd worden over wat er nu eigenlijk gaande is met hun broer/zus, maar het is toch belangrijk dat de brusjes een zo normaal mogelijk leven leiden. Ze moeten naar school gaan, hobby's hebben... en wanneer ze het moeilijk hebben en een luisterend oor nodig hebben, dan is er niet altijd tijd. Wanneer er gedragsproblematiek optreedt bij de brusjes moet deze zo vlug mogelijk worden aangepakt (Vercruysse & Indekeu, 2009).

Het is ook aangeraden dat de brussen een plekje hebben waar ze even zonder zorgen kunnen zijn, al dan niet met soort- of leeftijdsgenoten die hem/haar begrijpen. Aandacht is een hele belangrijke factor bij deze kinderen. Aangepaste activiteiten op school, respijthuis, opvang... kunnen een voorbeeld zijn van zo een plek. Het kan ook nuttig zijn om als ouder regelmatig eens de broer/zus alleen te nemen en hem de nodige individuele aandacht te geven. Hierdoor wordt er voorkomen dat de brus zich jaloers of schuldig voelt. Er kunnen zo tal van psychische problemen voorkomen worden (Vercruysse & Indekeu, 2009).

Wanneer de ouders beseffen wat de consequenties zijn van de ziekte op de broer/zus van het zieke kind kan het zijn dat de brusjes zorg leren dragen zonder zichzelf in de hoek gezet te voelen. Er moet dan wel een evenwicht zijn in de aandachtsverdeling. Het is dus van essentieel belang dat men de gezonde kinderen regelmatig betreft bij de zorg en goede informatie geeft over wat er nu precies aan de hand is. Als men de brusjes leert dat het uiten van opstandigheid en schuldgevoelens normale reacties zijn in de huidige situatie, dan leert men een sociale vaardigheid die zeer voordelig kan zijn in het verdere leven van het brusje (Keirse, 2004).

3.4 De verpleegkundige

Hieronder wordt de rol van de kinderverpleegkundige besproken. Daarna wordt er gespecificeerd naar de kinderverpleegkundige in de zorg voor een chronisch ziek kind om dan uiteindelijk tot de kinderverpleegkundige binnen respijtzorg te komen.

3.4.1 De kinderverpleegkundige

Een pediatrisch verpleegkundige is een persoon die de praktische en theoretische opleiding, in de verzorging van zuigelingen, kinderen en adolescenten, tot een goed eind gebracht heeft. Het is een persoon die de juiste theoretische kennis, praktische competentie en houding bezit (NVKVV, 2006).

Hun taak is een holistische kind- en familie gerichte zorg uitvoeren. Daarnaast wordt er van hen gezondheids promotie verwacht. (zowel over mentale als fysieke gezondheid). Er moet aan ongeval- en ziektepreventie worden gedaan en men moet het kind te allen tijde beschermen (NVKVV, 2006).

De verpleegkundige kan in alle zorgsettings werken (zowel in de zorg voor zuigelingen, kinderen als adolescenten met acute of chronische problemen). Zowel kinderen met fysieke problemen, mentale problemen als kinderen met een handicap (zowel psychisch, sensorisch als fysisch) (NVKVV, 2006).

De taak van de kinderverpleegkundige bestaat uit verscheidene aspecten. Naast het uitvoeren van verpleegtechnische handelingen voert de verpleegkundige ook nog andere handelingen uit. Hieronder ziet men het helpen van de ouders bij de zorg voor hun kind en hen leren hoe ze de zorgen aan hun kind goed moeten uitvoeren. Ook de emotionele ondersteuning van de ouders en hun kinderen behoort tot de taken van de verpleegkundige. De zorgen die ouders niet kunnen toedienen worden door de verpleegkundige opgenomen worden. De verpleegkundige heeft de eindverantwoordelijkheid en moet nagaan of alle nodige zorgen worden toegediend aan het kind. Ook kan de verpleegkundige de zorgen overnemen die anders door de ouders worden uitgevoerd (Wagemaker, 2009).

Als verpleegkundige moet je ook de niet-uitgesproken noden van het kind kunnen omzetten en tijd maken om ze proberen te begrijpen (Huse, 2013).

Het is ook belangrijk om als kinderverpleegkundige erbij stil te staan dat voor het ene kind een handeling als stressvol ervaren wordt, terwijl dit voor een ander kind geen enkel probleem is (Bouman, 2000).

Wanneer men als hulpverlener gepaste zorg wil verlenen mag men niet enkel kennis hebben over de ziekte van het kind, maar men moet ook de nodige kennis hebben over het gezin van dat kind (Keirse, 2004).

De verpleegkundige realiseert zich best dat het kind niet de enige zorg van de ouders is. De andere kinderen binnen het gezin eisen ook aandacht en in de meeste gevallen hebben de ouders een veeleisende baan. Wanneer de verpleegkundige de zorg gedeeltelijk overneemt kunnen de ouders wat ontlast worden. Zo krijgen de ouders de kans om ook eens hun huis op te zoeken en thuis te slapen. Dit mag echter wel niet opgedrongen worden door de verpleegkundige, want de ouders kunnen de indruk krijgen dat ze niet welkom zijn (Wagemaker, 2009).

De verpleegkundige mag heel wat technische vaardigheden uitvoeren. Deze zijn opgesteld in de wettekst KB 78: Wet op de uitoefening van de verpleegkunde. Deze wettekst werd in 2007 nog bijgewerkt. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen A, B en C handelingen. A handelingen: verzorgende handelingen, B handelingen: technische handelingen met en zonder voorschrift en C handelingen: door de arts gedelegeerde of toevertrouwde handelingen (Kruispuntbank wetgeving, 2007).

3.4.2 De kinderverpleegkundige in de zorg voor een chronisch ziek kind

De verpleegkundige speelt een essentiële rol binnen zorg voor een chronisch ziek kind. Zonder hen is het niet mogelijk om professionele en integrale zorg te bieden aan het chronisch zieke kind en zijn gezin. Er kan pas gesproken worden van integrale zorg wanneer men de kinderen met een chronische ziekte op dezelfde manier kan behandelen als kinderen zonder een chronische ziekte (Keirse, 2004).

Er is geen enkele hulpverlener die dit alleen kan verwezenlijken, maar hij/zij kan een proces van samenwerking en uitwisseling van zorg in de hand werken en positief beïnvloeden. Manu Keirse verwoordt de rol van de zorgverlener binnen het ziekteproces als volgt: "Uiteindelijk is de zieke de stuurman van de roeiboot. De gezinsleden zijn de rechterroeiëriem en professionele hulpverleners de linkerroeiëriem. Als men slechts van één roeiëriem gebruik kan maken, zal men hopeloos in een cirkel blijven rondtollen. Met twee riemen komt men vooruit en kan men op een doel afstevenen" (Keirse, 2004). Hij bedoelt hiermee dat de professionele hulpverlener een deel van het levensproces van het zieke kind uitmaakt en dat hij/zij de mantelzorgers, brusjes en zieke kind kan helpen doorheen hun verwerkingsproces. Ze zijn een onmisbare schakel.

De zorgverlening die uitgevoerd wordt door de verpleegkundige is vooral afgestemd op de behoeften, wensen en mogelijkheden van mensen met een chronische ziekte zelf en gericht op het 'uittillen van het leven boven de ziekte' (Grypdonck, 2000 in Kars et al, 2005).

3.4.2.1 Ondersteunen en het versterken van de ouderrol

Wanneer men verpleegkundige zorg wil bieden aan de ouders moet men vooral de ouders ondersteunen bij de zorg en opvoeding van hun kind. De verpleegkundige helpt ook bij het vinden en onderhouden van een balans tussen de draagkracht en draaglast van het gezin. De verpleegkundige moet de ouders een positief gevoel geven over het opvoeden en het zorgen voor hun kind. Het is ook de bedoeling dat de ouders een blijvende balans kunnen vinden tussen de levenskwaliteit, de zorg en opvoeding die hun kind nodig heeft en de behoeften van alle gezinsleden (Grypdonck, 2000 in Kars et al, 2005).

Ook dient de verpleegkundige de ouders voldoende te informeren over de ziekte van hun kind. Het kan zijn dat de stress bij ouders op deze manier gereduceerd kan worden. Wanneer de familie goed geïnformeerd is, kan de verpleegkundige de familie ondersteunen bij beslissingen over de toekomst van hun kind. Een open communicatie tussen familie en de verpleegkundige is zeer belangrijk (Saleeba, 2008).

3.4.2.2 De psychosociale begeleiding van kind en gezin

De verpleegkundige moet steeds aandachtig kijken naar de psychosociale problemen en vragen bij kind en ouders. Men moet er ook van bewust zijn dat het gezin een zeer centrale rol speelt in het leven van een (ziek) kind. Een goed functionerend gezin is een beschermende factor tegen problemen in het psychosociaal functioneren van een kind met een chronische ziekte. Daarnaast is er ook een duidelijk verband tussen het psychosociaal functioneren van ouders en kinderen met een chronische ziekte. Men zal elkaar beïnvloeden (Bouman, 2000).

Sociale steun is zeer essentieel voor het kind. Als verpleegkundige is het ook aan te raden om zich hierop te richten en de ouders een centrale rol te laten spelen. Door de steun van de ouders ervaart het kind minder depressieve verschijnselen en angst. Ook de verpleegkundige kan steun bieden (Bouman, 2000).

Steun geven aan ouders is een belangrijke taak van de verpleegkundige. Men moet de ouders het gevoel geven dat zij de experts zijn op gebied van de zorg aan hun kind. De ouder zal meer controle ervaren over de situatie en ze zullen zich hierdoor zelfzekerder gaan voelen (Saleeba, 2008).

Uit onderzoeken is gebleken dat de aard en ernst van een ziekte nauwelijks gelinkt kan worden aan het psychosociaal functioneren. Bij kanker is er wel een verband gevonden tussen de mate van lichamelijke beperking en het niveau waarop het kind functioneert, op psychosociaal vlak (Bouman, 2000).

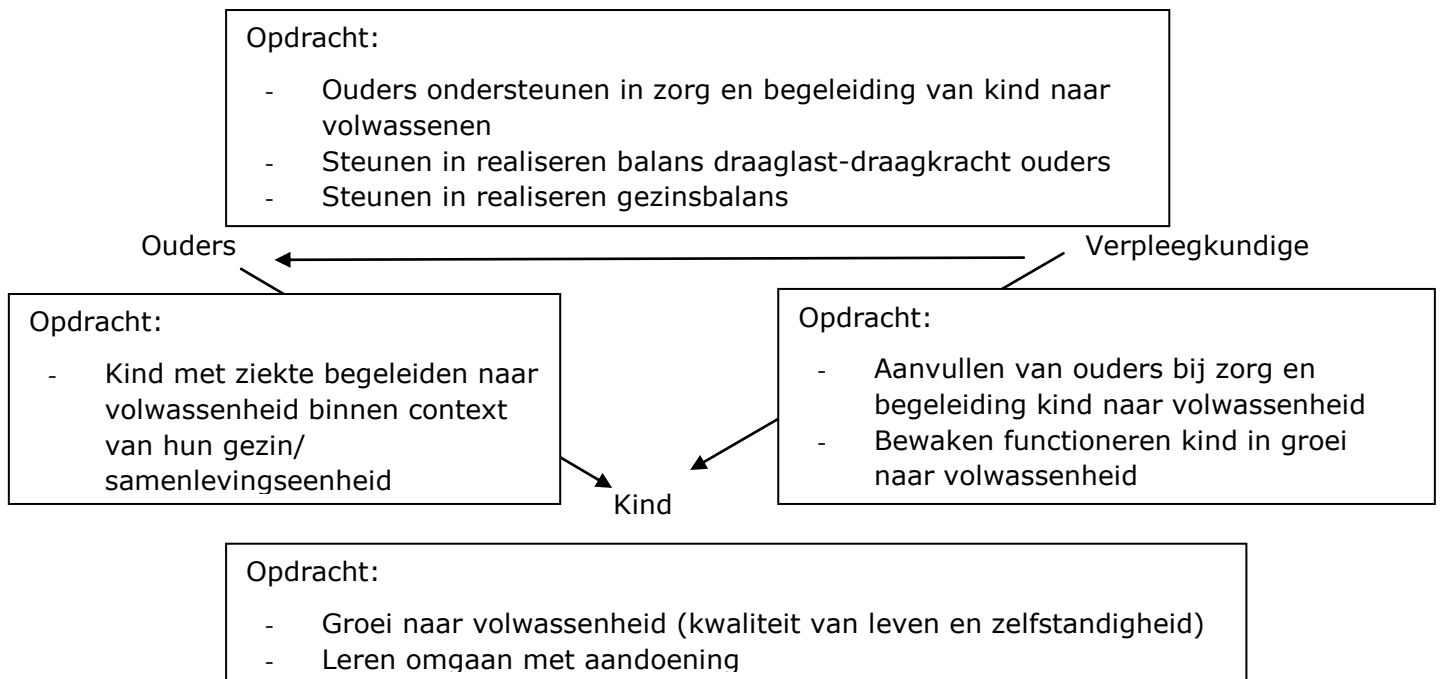
Als hulpverlener mag men zich niet enkel richten op de ernst van de aandoening als het over het psychosociaal functioneren van het kind gaat. Men moet zich vooral richten op de stress die ouders en hun kind ervaren. Ook moet de verpleegkundige op de hoogte zijn van de steun die het kind krijgt van zijn omgeving. Er kunnen interventies uitgevoerd worden die gericht zijn op het reduceren van psychosociale stress en problemen. Dit zijn enerzijds strategieën die het kind leren stress af te weren. Anderzijds kan men proberen om de steun die het kind krijgt maximaal tot zijn recht te laten komen of te vergroten (Bouman, 2000).

3.4.2.3 De driehoek kind-ouder-verpleegkundige

In onderstaande driehoek wordt ervan uitgegaan dat de verpleegkundige, het kind en de ouder steeds als één geheel moeten samenwerken. Het is nooit mogelijk om één schakel uit te sluiten. Hiermee wordt er bedoeld dat er altijd een link is tussen de hulpvraag van het kind en die van de ouder.

Als ouders nood hebben aan ondersteuning is er een link met het kind. De ouders willen ondersteuning in het zorgen voor het kind of in de zaken die door het kind niet meer mogelijk zijn. Ook als het kind nood heeft aan ondersteuning kan een ouder hiervan niet losgemaakt worden. Zij staan in voor de belangen van het kind en zijn steeds betrokken bij alles.

Het is soms ook zo dat er niet steeds geluisterd wordt naar de wensen van het kind. De taak van de verpleegkundige hierbij is dat zij als pleitbezorger instaat voor de wensen van het kind. De verpleegkundige moet in acht houden dat er niet alleen met de noden en wensen van de ouders moet worden rekening gehouden, maar ook met die van het kind (Kars et al, 2005).



Figuur 2: Driehoek kind-ouder-verpleegkundige (Kars et al, 2005)

3.4.3 De kinderverpleegkundige binnen respijtzorg

In een respijthuis komen er kinderen met heel uiteenlopende ziektebeelden over de vloer. De verpleegkundige moet hiervan op de hoogte zijn en de juiste verpleegkundige zorgen toedienen, aangepast aan de noden van het kind. We denken hierbij aan zorg aan tracheacanule, aspiratie van luchtwegen, intraveneuze toediening van medicatie, sondevoeding...(Villa Rozerood, s.a.).

Als respijtverpleegkundige is het belangrijk dat je zelfstandig kan werken en steeds aandachtig bent voor mogelijke problemen die kunnen optreden. Het is ook belangrijk dat de verpleegkundige in een dergelijke situatie snel en adequaat kan reageren zonder aarzelen. Het is aan te raden dat de verpleegkundige al wat ervaring heeft in verpleegtechnische handelingen (D'hondt, 2012).

Enkele specifieke taken binnen respijtzorg zijn volgens Villa Rozerood (s.a.):

- Verpleegtechnische handelingen uitvoeren;
- Verpleegkundige totaalzorg bieden;
- Noodsituaties kunnen inschatten;
- Ontspanning bieden aan de kinderen, aangepast aan ontwikkelingsniveau;
- Luisteren naar de zorgen van de ouders en de kinderen op een empathische manier;
- De ouders tot rust laten komen door zorg voor een kind op een veilige wijze over te nemen;
- Opvoedkundige en educatieve taak;
- Zorgschema aanpassen aan de noden van elk kind en de vragen van de ouders;
- Blijvend leren, steeds bijscholingen volgen;
- Inzicht hebben in verschillende zeldzame aandoeningen;
- Palliatieve ondersteuning voor ouders en het kind;
- Observaties invullen in het dossier;
- Hulp bij logistieke taken.

3.5 Andere belangrijke actoren binnen respijtzorg

3.5.1 Kinderarts

Om professionele zorg te kunnen bieden moet het respijthuis contact hebben met een huisarts, kinderarts en nabijgelegen ziekenhuis, zodat er snel professioneel ingegrepen kan worden in noodsituaties of wanneer het zieke kind onwel is of een bijkomende ziekte of kwaal heeft gekregen (Van Den Broeck, s.a.).

3.5.2 Psycholoog

Volgens de conventie van respijtzorg is er verplicht 1 fulltime equivalent psycholoog nodig binnen een respijteenheid.

- Ondersteunen van de verpleegkundigen en andere werknemers;
- Ondersteunen van de ouders in de moeilijke periode.

3.5.3 Verpleegkundig zorgcoördinator

Enkele taken van de verpleegkundig zorgcoördinator zijn:

- Het opstellen, voorbereiden en aanvullen van het verblijfsdossier;
- De informatie rond de patiënten doorgeven aan de verpleegkundigen
- Coaching en vorming van het verpleegkundig team.

3.5.4 Animator

De animator is verantwoordelijk voor het opstellen van een animatieprogramma voor elk zorgkind en zijn gezin. Zij wordt ondersteund door tal van vrijwilligers (Balis, 2013).

3.5.5 Vrijwilligers

De vrijwilligers zijn een absolute meerwaarde binnen de respijtzorg. Deze mensen offeren een deel van hun vrije tijd op om het zieke kind met of zonder gezin ten dienste te staan (Villa Rozerood, 2012).

Zij kunnen zorgen voor creatieve activiteiten, animatie, organiseren van uitstappen, helpen in de keuken, tuinieren... De vrijwilligers kunnen dit zelf invullen. Ze bepalen zelf hoeveel tijd ze in respijtzorg steken (Villa Rozerood, 2012).

Vrijwilligers verrichten nooit verpleegkundige handelingen (Mezzo, s.a.)

4 Gezinsgerichte zorg bij chronisch ziek kind

Bij gezinsgerichte zorg stellen de zorgverleners de ouders in staat om zelf beslissingen te nemen en zelf te kunnen bepalen hoe ze betrokken willen worden bij de zorg (Willems, Berdenis van Berlekom, Verhoef, Gorter & Ketelaar, 2011).

Gezinsgerichte zorg vertoont veel gelijkenissen met respijtzorg, maar gezinsgerichte zorg richt zich op het kind in het ziekenhuis. Respijtzorg richt zich meer op het chronisch ziek kind dat al vaak is gehospitaliseerd en even tot rust komt tussen verschillende hospitalisaties (Wijsen & Bongers, 2009).

Uit onderzoek van 'Surgeon General' in 1987 kwamen enkele basiselementen aan bod over gezinsgerichte zorg (van Bergen-Rodts, 1994). De elementen komen overeen met deze van respijtzorg. Hieronder worden deze uitgangspunten besproken:

- De centrale rol van het gezin erkennen in het leven van het kind;
- Het gezin ondersteunen in haar zorgende functie;
- De eigenheid van elk gezin respecteren;
- Alle informatie verstrekken aan de ouders op een aangepaste manier;
- De keuzes van de ouders respecteren;
- Het vormen van een normaal levenspatroon stimuleren;
- Samenwerking tussen ouders en hulpverleners stimuleren;
- Contacten tussen lotgenoten stimuleren;
- De behoeften die te maken hebben met de lichamelijke, emotionele en cognitieve ontwikkeling integreren in de zorg;
- Coöperatie tussen verschillende disciplines in de gezondheidszorg;
- De nodige financiële ondersteuning bieden voor de zorgen.

4.1 De niveaus van gezinsgerichte zorg en de link met respijtzorg

Gezinsgerichte zorg kan men onderverdelen in 4 niveaus. Geen enkel niveau komt individueel voor. Meestal is het een combinatie van verschillende niveaus. Het niveau is afhankelijk van wat de ouders kunnen, wat het ziekenhuis kan en van de houding van de verpleegkundige. De niveaus zijn het instapniveau, ouderparticipatie, de ouders als partner en family centered care. De eerste drie niveaus hebben niet rechtstreeks te maken met respijtzorg dus worden deze hier ook niet besproken. Enkel het vierde niveau is van toepassing. Om aan te tonen dat gezinsgerichte zorg en respijtzorg in verband staan met elkaar bespreken wij hieronder het vierde niveau van gezinsgerichte zorg (Wagemaker, 2009).

Het vierde niveau van gezinsgerichte zorg heet 'Family-centered care'. Dit niveau is voor ouders met een chronisch ziek kind of een kind met een handicap. Deze ouders hebben tijdens de zieke periodes van het kind ervaring opgedaan. Daarom zullen de hulpverleners, de ouders moeten aanzien als experts in de zorg voor het kind (Wagemaker, 2009).

5 Respijtzorg buitenshuis in België

Er zijn drie gelijkaardige projecten van respijtzorg voor kinderen in België: Villa Rozerood in De Panne, Villa Indigo in Evere en Respijthuis Limmerik in Zandhoven. Deze drie respijthuizen hebben als doel om de mantelzorger(s) tijdelijk te ontlasten en de zorg voor het chronisch zieke kind op zich te nemen. Binnen ieder respijthuis worden er andere accenten gelegd.

5.1 Respijthuizen in België

5.1.1 Villa Indigo

Onderstaande informatie komt uit: Villa Indigo (2012).

Villa Indigo is een respijthuis voor zwaar zieke kinderen. Hier worden de kinderen alleen opgevangen. Een kind dat continu naar een instelling gaat (ook weekendopvang), kan niet worden opgenomen in Villa Indigo. Villa Indigo is er met de bedoeling de ouders uit de nood te helpen indien ze niet voor het kind kunnen zorgen en als het niet mogelijk is om naar de instelling te gaan. Niet alles gaat onvoorbereid. Er zijn twee manieren van opname:

Gepland respijt: het kind en de ouders komen bij de aanvraag op bezoek en er kan kennis worden gemaakt met het huis. De ouders kunnen de zorgverleners informatie geven over de behoeften en de gezondheidstoestand van het kind, zodat de zorg zo goed mogelijk is afgestemd op het kind.

Er is ook een mogelijkheid tot een **niet gepland respijt**. Dit komt enkel voor in een crisissituatie. Het kind kan dan in villa Indigo opgenomen worden totdat er een oplossing is gevonden. Voor de ouders van het zieke kind wordt er indien nodig ook tijdelijk een oplossing gezocht en kunnen ze verblijven in een naburig appartement.

5.1.2 Limmerik

Onderstaande informatie komt uit: Limmerik (2012).

Limmerik is een respijthuis gelegen in Zandhoven, nabij Antwerpen. In Limmerik wordt er opvang geboden voor kinderen van 0 tot 18 jaar. Het is hun bedoeling om ouders bepaalde tijd te ontlasten van hun zwaar hulpbehoevend kind. Een kind dat continue naar een instelling gaat (ook weekendopvang) kan niet worden opgenomen. Het zieke kind kan er gedurende 32 nachten per jaar verblijven. Dit is mogelijk tijdens een aaneensluitende periode of verspreid over het gehele jaar.

5.1.3 Villa Rozerood

Onderstaande informatie komt uit: Villa Rozerood (2012)

Villa Rozerood is een respijthuis gelegen in De Panne. Het richt zich op gezinnen met kinderen die zwaar hulpbehoevend of ernstig ziek zijn van 0 tot en met 18 jaar.

Deze kinderen hebben een handicap, een ernstige levensbedreigende ziekte ofwel zijn het kinderen die herstellend zijn van een ernstig ongeval. De gezinnen kunnen er continue terecht. Een verblijf duurt meestal een weekend, maar kan ook een week of midweek. In overleg met het zorgteam is er ook de mogelijkheid om het kind alleen op te vangen. Een kind dat continue naar een instelling gaat (ook weekendopvang) kan niet worden opgenomen.

Er is plaats voorzien voor maximum 7 zorgenkindjes samen met hun gezin. Het is ook mogelijk om als zorgvoorziening (MPI...) naar Villa Rozerood te gaan.

Meer informatie over Villa Rozerood is te vinden in het onderzoek: '1.2 observaties in Villa Rozerood' die verder in dit eindwerk te vinden is.

5.1.4 Onderlinge verschillen en gelijkenissen

Onderstaande informatie komt uit Villa Rozerood (2012), Villa Indigo (2012) & Limmerik (2012).

5.1.4.1 Gelijkenissen

Alle drie de respijthuizen ondertekenden de respijtconventie en voldoen aan de basisvoorwaarden waaraan een respijthuis moet voldoen. Samen geven ze 32 dagen respijtzorg per jaar en de maximumleeftijd dat een ziek kind mag hebben om recht te hebben op respijtzorg is 18 jaar.

De kinderen die aan volgende voorwaarden voldoen komen in aanmerking voor respijtzorg:

- Ze hebben een chronische aandoening die een complexe medische zorg vereist;
- De medische toestand moet stabiel zijn;
- Kinderen worden gewoonlijk thuis opgevangen met de nodige omkadering;
- Kinderen waarvoor er geen opvang mogelijk is binnen de bestaande vormen van opvang zoals een dagmoeder.

5.1.4.2 Verschillen

Ondanks dat ze veel gemeen hebben zijn er ook enkele verschillen tussen de drie respijthuizen.

Er is een verschil in het geld dat betaald moet worden. Bij Villa Indigo en Limmerik komt het zieke kind niet volledig gratis, de ouders moeten dagelijks nog remgeld betalen. Dit komt op ongeveer 5,50 euro per dag. In Villa Rozerood moet dit remgeld niet meer betaald worden. VZW Villa Rozerood staat in voor de betaling van het remgeld. Hierdoor kan het kind volledig kosteloos komen.

Bij Villa Indigo en Limmerik kunnen de ouders verblijven in een naburig appartement indien er geen andere optie is. Villa Rozerood biedt als enige in België opvang voor het hele gezin.

II. Onderzoek

1 Villa Rozerood

1.1 Algemene informatie

We diepen Villa Rozerood verder uit omdat we er stage gelopen hebben en er heel wat informatie verzamelt hebben die we in dit eindwerk verwerkt hebben.

Villa Rozerood verleent zorg in volgende gevallen (Villa Rozerood, 2012):

- Wanneer een ziekenhuisopname overbodig is en de terugkeer naar huis moet voorbereid worden;
- Wanneer het kind ongeneeslijk ziek is;
- Wanneer de zorg voor een kind tijdelijk moeilijk verloopt, maar een ziekenhuisopname toch overbodig is;
- Wanneer de mantelzorgers tijdelijk op adem willen komen of er even tussenuit willen.

Villa Rozerood zorgt voor veiligheid en de nodige zorg voor het zieke kind. Er gaat een medisch dossier van het kind naar de dienst kindergeneeskunde van het Sint Augustinus ziekenhuis te Veurne zodat er bij eventuele dringende interventies geen tijd verloren gaat (Villa Rozerood, 2012).

Naast een volledige hotelservice biedt Villa Rozerood een aantal recreatieve en educatieve activiteiten. Er heerst een gemoedelijke en huiselijke sfeer en men vindt er tal van spelmaterialen zoals fietsen, tafeltennis, spelconsoles, pc... Er is ook een brussenwerking via samenwerking met vrijwilligers en externe personen. Ook is er heel wat toeristische informatie ter beschikking voor de groepen en gezinnen en er worden tevens ook heel wat activiteiten georganiseerd voor de bezoekers (Villa Rozerood, 2012).

Villa Rozerood bevindt zich in een groene omgeving en op wandelafstand van de zee. Hierdoor is een uitstap naar de zee mogelijk (Villa Rozerood, 2012).

Historiek

Volgende informatie komt van de website van Villa Rozerood (2012). Het begon allemaal halfweg 2004 als een idee van Colette Raymakers een lid van de Stichting Palliatieve zorg. Een reportage over een project waar ongeneeslijk zieke kinderen worden opgevangen en waar het gezin begeleid wordt tijdens het stervensproces van het kind deed een droom ontstaan om dit ook in België waar te maken.

Ze beseftte dat dit een tekort was in België. Het eerste idee groeide uiteindelijk uit tot een project die onder leiding van de Stichting voor Palliatieve Zorg stond. Al snel werd het concept palliatieve zorg bijgeschaafd tot dat van een zorghotel en respijthuis voor gezinnen met een zwaar ziek en hulpbehoevend kind (al dan niet levensbedreigend). Hierdoor richt het project zich niet enkel tot het zieke kind, maar ook naar de ouders, de brusjes of andere mantelzorgers die even een rustpauze willen inlassen.

De 'Villa' in Villa Rozerood staat voor een bijna-thuis-huis, waar een ziekenhuissfeer taboe is. 'Rozerood' is afkomstig van het boek 'Oscar en Oma Rozerood' dat geschreven is door de Belgisch, Franse auteur Eric Emmanuel Schmitt.

In 2006 vond men een klooster die te koop was in De Panne. Dit was van de Zusters der Heilige Gehoorzaamheid. Zij verkochten hun klooster, omdat het te groot was geworden. De Zusters der Heilige Engelen uit Lokeren leerden het doel van Rozerood kennen en ze waren onmiddellijk geïnteresseerd. Zij kochten via hun Steunfonds het klooster op voor Rozerood. Dit wilden ze dan eind 2008 in erfpacht geven aan de nieuw opgerichte VZW 'Villa Rozerood'. De nieuwe VZW beschikt over een aantal mensen, dat zich vrijwillig inzetten en heel wat kennis bezitten betreffende 'het ernstig ziek kind' en het goed beheer van een organisatie in de zorgsector. De VZW zorgde voor een verdere uitbouw op een professionele manier door een businessplan op te stellen. Op dit moment kwam het plan voor respijtzorg van minister Onkelinx toevallig uit. Zo mocht iedereen die een respijthuis wou opstarten zich gaan voorstellen. Mevrouw Onkelinx keurde Villa Rozerood goed en hierdoor konden ze starten met de steun van de overheid. Minister Vanackere wilde eenmalig een deel van de verbouwings- en inrichtingswerken financieren en ook de operationele projectkost in 2009. Hierna werd de villa gebruiksklaar gemaakt.

Op 30 juli 2010 opende de Villa definitief de deuren onder leiding van Mevrouw Daniëlle Huse. Zij wordt op dit moment ondersteund door een vaste verpleegkundige, een logistiek medewerker en een 20-tal vrijwilligers (Villa Rozerood, 2012).

Op 1 juli 2011 werd Villa Rozerood erkend door het RIZIV als respijthuis.

1.2 Observaties in Villa Rozerood

Hieronder worden enkele observaties over Villa Rozerood opgesomd. Deze notities kwamen tot stand door stage ervaring, observatie en bevraging aan het personeel van Villa Rozerood. De voornaamste reden voor dit onderzoeksdeel is om de lezer "een blik achter de schermen" van Villa Rozerood te gunnen. Men kan in de inleiding alles lezen over respijthuizen, wettelijke verplichtingen, personeel, aanbevelingen, respijtzorg...Maar hoe gaat alles er nu echt aan toe in een respijthuis zoals Villa Rozerood?

1.2.1 Taakomschrijving personeel

Psycholoog / directeur

In Villa Rozerood is de directeur, psycholoog van opleiding. Haar naam is Daniëlle Huse. Zij werkt fulltime en neemt dus zowel de functie van directie als psychologe op zich.

Als psychologe zijn haar taken:

- Coachen van de vaste staf
 - o Luisteren naar de vragen en problemen van de vaste medewerkers en richting geven;
 - o Moeilijke stukken bv. omgaan met een kind met gedragproblemen... samen bespreken en tips geven.
- Gezinsgebonden ondersteuning
 - o Luisteren naar gezinnen en kinderen indien er problemen zijn;
 - o Anticiperen op de situatie (niet therapeutisch).

Als directrice zijn haar taken:

- Instaan voor de dagelijkse leiding binnen Villa Rozerood;
- Verantwoordelijk voor de financiële kant;
- Bekendmaking van Villa Rozerood en respijtzorg;
- Visie over de kijk naar respijtzorg en Villa Rozerood steeds bijsturen en bekend maken binnen Villa Rozerood, maar ook erbuiten;
- Vaste staf en vrijwilligers coachen;
- Kwaliteitsmeting aan de hand van een enquête en zaken bijsturen om Villa Rozerood nog beter te maken;
- Verantwoordelijk voor de gebouwen en het onderhoud ervan;
- Administratieve taken zoals bezettingslijsten bijhouden...

Ze maakt samen met de verpleegkundig zorgcoördinator en de arts deel uit van multidisciplinair team. Zij komen wekelijks samen en hun taak is:

- Bespreken van alle nieuwe zorgaanvragen en kijken als deze kinderen passen binnen respijtzorg. Er wordt ook gekeken als het voor Villa Rozerood mogelijk is om deze kinderen op te vangen;
- De dossiers van de kinderen die de komende week zullen verblijven bespreken;
- Bespreken van de verblijven die geweest zijn de voorbije week: wat goed ging en wat minder goed ging. Ook wordt er besproken wat de beperkingen waren.

Verpleegkundig zorgcoördinator

De verpleegkundig zorgcoördinator heeft een belangrijke rol binnen Villa Rozerood. Ze heeft een ruim takenpakket dat hieronder wordt beschreven volgens Huse (s.a.):

- De zorgcoördinator is verantwoordelijk voor de verpleegkundige taken binnen Villa Rozerood. Ze werkt samen met de directeur, de arts en de animator om deze taak uit te voeren;
- Ze is ook verantwoordelijk voor de vrijwilligerswerking samen met de directeur, de arts en de animator;
- Het zorgbeleid, de zorgtrajecten en de zorgprocedures uittekenen, bijsturen en evalueren;
- De zorgcoördinator zorgt voor de opvolging van evoluties in respijtzorg voor kinderen in België;
- Alle samenwerkingsverbanden onderhouden;
- Voorbereiden van de verblijven met het gezin, de arts...;
- Zorgen voor de bevoorrading van medisch-verpleegkundig materiaal en medicatie;
- Opmaken van uurroosters;
- Zorgdossiers opmaken en aanvullen;
- Nieuwe medewerkers aanwerven en begeleiden;
- De verpleegkundige werking opvolgen;
- Coaching en functioneringsgesprekken van de vaste medewerkers;
- Bekendmaking van Villa Rozerood;
- Zorgen voor het doorgeven van dossier aan de nodige instellingen (verbonden ziekenhuis en aan de verantwoordelijke arts);
- In orde brengen van de erkenning van het RIZIV (dit is een taak die samen wordt uitgevoerd met de animator / management assistent);
- Hulp bij verpleegkundig taken;
- Vorming van het verpleegkundig team.

Arts

Villa Rozerood heeft een eigen coördinerende kinderarts. Op basis van een aanvraagformulier zorgt zij samen met de zorgcoördinator voor een intern zorgdossier. Deze arts kan steeds opgebeld worden om advies te vragen. Wanneer er een kind ziek wordt tijdens zijn verblijf in Villa Rozerood wordt er overlegd met de kinderarts wat de volgende stappen zijn.

Haar taak bestaat uit volgende zaken (Huse, s.a.):

- Een aanspreekpunt voor verwijzende artsen voor, tijdens en na verblijf;
- Het medisch aanvraagformulier voor het RIZIV opstellen;
- Urgentie raadpleging;
- Medische contacten gedurende het verblijf (bv: met kiné, diensthoofd pediatrie...);
- Opstellen van een medisch eindverslag;
- Verantwoordelijke voor medisch-verpleegkundig gebeuren: voorbereiden opname, crisismanagement en dieetadvies;
- Evaluatie van de brede zorg;
- Evaluatie van de aanvraag en beslissing tot opname.

Pediatriesch verpleegkundigen

Er werken 5,3 fulltime equivalenten in Villa Rozerood. De taken van de verpleegkundige werden in onze inleiding al uitgebreid besproken, maar hieronder worden de specifieke taken nog eens op een rijtje gezet:

- Zorgtaken bv: rapportage aan de zorgcoördinator, eten voorbereiden en ingeven, medicatie voorbereiden en toedienen, instaan voor kiemarme voeding en richtlijnen rond voedselallergieën en diëten opvolgen, overname van de zorg zowel tijdens de dag als 's nachts, spel en ontspanning bieden, zorgen voor een veilige omgeving (zorgen dat het kind niet wegloopt...), verpleegtechnische handelingen zoals aerosol, hygiënische zorgen, inspuitingen, sondevoeding, rapportage van de uitgevoerde zorgen, handelen in crisissituaties, aandacht hebben voor de onuitgesproken noden van het kind...
- Huishoudelijke taken bv: afwassen, de was doen, kamers opruimen of in orde brengen voor een nieuw gezin, bedden opmaken, ontbijt verzorgen, tafels dekken en afruimen, eten opdienen, bewaren van de huiselijke sfeer...
- Administratieve taken bv: Het verwerken van het aanmeldingsdossier dat ingevuld wordt door de ouders van de zieke kinderen. Dit aanmeldingsdossier wordt verwerkt in het verpleegkundig dossier. Daarnaast stellen ze een zorgplan op en maakt de verpleegkundige een verslag voor de ouders wanneer het kind alleen in Villa Rozerood verbleef, zodat de ouders weten hoe het verblijf van hun kind was.
- Animatie voor de kinderen en spelbegeleiding

Animator / management assistent

Binnen Villa Rozerood werkt er 1 fulltime equivalent die zowel de functie animator als management assistent op zich neemt. Ze behoort samen met de zorgcoördinator en de directrice tot de staf van Villa Rozerood.

Als animator heeft ze heel wat taken. Enkele van deze taken zijn:

- Programma's opstellen voor de gezinnen rond de verschillende animatie mogelijkheden;
- Aankopen van knutselmateriaal;
- Coördinatie vrijwilligersteam (contracten opstellen, begeleiding, evalueren, ondersteunen en hervormen van aanwezigheidslijsten, contact opnemen met de kinderboerderij, toeristische dienst...);
- Contact met de omgeving opnemen en onderhouden en organiseren van acties ten voordele van Villa Rozerood.

Als management assistent heeft ze ook heel wat taken. Hieronder worden ook enkele taken opgesomd:

- Kantoormateriaal bestellen;
- Fiscale attesten opmaken en in orde brengen;
- Bedankingen voor giften;
- Persmap opstellen;
- Facturatie van de verblijven en opvolgen van de betalingen;
- Contact met mutualiteiten;
- Loonadministratie en doorgeven aan sociaal bureau;
- Tweetalig: zaken vertalen;
- Procedures opstellen in verband met het de betalingen...;
- Stafvergaderingen: visie opvolgen.

Naast al deze taken springt de animator/management assistent nog bij in de keuken of waar er dringend hulp nodig is.

Hygiënisch assistent / hulp in keuken

Er werken 1,5 fulltime equivalenten in Villa Rozerood. Zij hebben de verantwoordelijkheid over de hygiëne binnen Villa Rozerood. Men zorgt er dus voor dat de kamers schoongemaakt zijn, dat het eten serveerklaar is, dat de gemeenschappelijke ruimten schoongemaakt zijn, dat boodschappen gedaan zijn...

Vrijwilligers

Deze mensen komen vrijwillig naar Villa Rozerood en worden hier ook niet voor betaald. Voor hen is werken in het respijthuis een vrijetijdsbesteding. De ene vrijwilliger komt frequenter dan de andere, maar allen zijn ze onmisbaar en allen bieden ze iets unieks. Op dit moment zijn er 35 vaste vrijwilligers in Villa Rozerood.

Onder de vrijwilligerstaken kan er een ruime variatie aan taken worden gezien. Er zijn vrijwilligers die op uitstap gaan met de zieke kinderen en/of de brusjes, muziek spelen in Villa Rozerood, helpen in de keuken en af en toe zelf een maaltijd bereiden, spelletjes spelen met de kinderen binnen Villa Rozerood, yoga- en snoezelsessies organiseren, voetmassages uitvoeren...

De vrijwilligers hebben wel een vrijwilligerscontract, waarin enkele basisafspraken beschreven staan en ze moeten zich daaraan houden. De vrijwilligers zijn ook verzekerd.

1.2.2 Omgang met ouders en kind

Ouders

De belangrijkste regel binnen Villa Rozerood naar de ouders toe is dat ze mogen doen en laten wat ze willen. De ouders zijn hier thuis, veel mag en weinig moet

Wanneer ouders met hun chronisch zieke kind of het kind alleen voor de eerste maal naar Villa Rozerood komen krijgen zij vooraf een aanmeldingsdossier overhandigd. Daarin staan een hele reeks vragen. Door die vragen krijgen de verpleegkundigen van Villa Rozerood een zicht op het kind, zodat zij hun handelingen maximaal kunnen aanpassen aan het kind en zijn gezin. In bijlage 8 is het aanmeldingsdossier te vinden van Villa Rozerood.

Er is in iedere kamer een onthaalbrochure bestemd voor de ouders. Daarin staan heel wat praktische zaken over afspraken, maaltijden, drank, ontspanning, hygiëne en veiligheid, noodgevallen... opdat de ouders hierover voldoende geïnformeerd zijn bij aanvang van het verblijf in Villa Rozerood. Bij de start en het einde van elk verblijf wordt er tijd gemaakt voor de ouders.

De ouders kunnen er genieten van een huiselijke omgeving met bar, tv ruimte, eetruimte, vol pension... Het belangrijkste wat Villa Rozerood uiteraard kan bieden aan de ouders is een adempauze. Hoe dit wordt gedaan en wat men hieronder verstaat wordt elders in dit eindwerk uitvoerig besproken.

De ouders krijgen aan het begin van hun verblijf ook een formulier waarin ze bevestigd worden over eerdere verblijven in respijthuizen. Dit om in orde te zijn met de RIZIV regelgeving. Daarnaast krijgt men ook een formulier waarin er toestemming gevraagd wordt tot het nemen en publiceren van foto's om het project bekender te maken, zowel in afgedrukte versie als op de website van Villa Rozerood.

Aan het einde van hun verblijf krijgt het gezin een enquête waarin er naar de tevredenheid van het verblijf wordt gepolst. Er wordt gepolst naar de (on)tevredenheid over het personeel, infrastructuur, orde en netheid, de maaltijden en de informatieverstrekking.

Naast de tevredenheidsenquête krijgen de ouders ook de kans om in het boek van Villa Rozerood te schrijven. Daarin mogen ze hun gevoelens, gedachten, tevredenheid... uiten. Enkele citaten uit het boek zijn:

- 'Villa Rozerood is als thuiskomen, maar dan nog beter'
- 'Hier is het magisch!'
- 'Een welkom rustpunt in de lange weg van behandelingen die we moeten ondergaan'
- 'Bedankt om eventjes onze zorgen te delen, het deed zo goed om te zien hoe ze genoten'

Kind

Voor de opvang van het chronisch zieke kind en de brusjes staan de verpleegkundige en vrijwilligers altijd klaar.

Op vlak van spel en ontspanning wordt heel wat gedaan. Men vindt er enkele speelkamers, een snoezelruimte, tv- ruimte met spelconsole, badkamer met hooglaag bad die uitgerust is met lichtjes, bubbels, muziek...

Daarnaast staan de vrijwilligers klaar om de kinderen mee te nemen op uitstap en organiseren ze tal van workshops, spelletjes... binnen Villa Rozerood zelf. Er worden ook yoga- en snoezelsessies gegeven.

Voor het chronisch ziek kind is er een professionele opvang door de verpleegkundigen op vlak van medicatie, hygiënische zorgen, mobilisatie en positionering, omgaan met orthopedische middelen, verpleegtechnische handelingen, observaties, opvolging en rapportage... Daarnaast staan ook zij in voor spel en ontspanning voor de kinderen.

Men streeft met andere woorden naar een kindvriendelijke omgeving met een totale en professionele opvang van het chronisch zieke kind, waarbij ook de nodige aandacht aan de brusjes wordt geschonken.

1.2.3 Verloop van aanvraag tot verblijf

Om tot een verblijf in Villa Rozerood zijn er heel wat stappen die doorlopen moeten worden. De stappen lopen als volgt:

1. De ouders komen in contact of krijgen informatie over Villa Rozerood / respijtzorg
2. De ouders nemen contact op met Villa Rozerood en krijgen wat informatie en een aanmeldingsdossier.
3. Het aanmeldingsdossier wordt ingevuld door de ouders en de behandelende arts
4. Het aanmeldingsdossier wordt opgestuurd naar Villa Rozerood
5. Het multidisciplinair team bestaande uit de verpleegkundig zorgcoördinator, psycholoog en kinderarts bespreken het dossier en maken een keuze als deze mensen recht hebben op respijtzorg
6. Er wordt een akkoord bereikt en deze informatie wordt doorgegeven aan de ouders
7. Er wordt een verblijf gepland
8. Mensen komen op verblijf
9. Nadien wordt er bevestigd aan de ouders wat ze vonden van het verblijf
10. Het multidisciplinair team bespreekt het verblijf en kijkt hoe alles verlopen is.

1.2.4 Doelgroep

De kinderen die recht hebben op respijtzorg wordt in de respijtconventie beschreven. Binnen Villa Rozerood zijn er enkele groepen die meer voorkomen dan andere. Hieronder zijn de pathologieën beschreven dat voorkomen in Villa Rozerood.

De kinderen die vanuit groep 1 vaak worden opgenomen zijn hebben oa. Leukemie, hersentumoren of andere vormen van kanker. Binnen deze groep horen ook kinderen met ernstige nieraandoeningen, leveraandoeningen of ander orgaanfalen die vroegtijdig steven met zich kan mee brengen

De kinderen die vanuit groep 2 vaak worden opgenomen hebben oa. Ziekte van Duchenne, cystische fibrose, mucoviscidose... deze kinderen hebben lange periodes van behandeling nodig en de aandoening brengt een onafwendbare vroegtijdige dood met zich mee.

Binnen groep 3 worden er vaak kinderen met diverse pathologieën opgenomen die een progressieve aandoening hebben zonder hoop op genezing bv: Hallervorden Spatz-syndroom en degeneratieve aandoeningen

Er zijn heel wat kinderen die opgenomen worden in Villa Rozerood die tot groep 4 behoren. Binnen deze groep horen kinderen met cerebrale palsy, syndroom van Down, syndroom van Rett en andere niet-progressieve aandoeningen.

Er worden in Villa Rozerood zelden kinderen opgenomen die binnen groep 5 behoren.

1.2.5 Infrastructuur

De kamers binnen Villa Rozerood zijn ruim en voorzien van voldoende plaats. Bij aanvang van het verblijf worden de kamers bepaald op basis van het aantal gezinsleden dat komen of op het kind die alleen komt. Wanneer het kind alleen komt zorgt men ervoor dat hij/zij in de kamer ligt van de nachtverpleegkundige.

De kamers zijn uitgerust met een tv en een badkamer met douche. De wolkenkamer is ongetwijfeld de meest luxueuze kamer van Villa Rozerood. Deze kamer werd ingericht door wijlen mevrouw Kaat Tilley. Deze omvat een badkamer met bad, en twee zeer mooi ingerichte en ruime slaapkamers waar men kan verblijven met een groot gezin.

De gemeenschappelijke ruimtes zijn uitgerust met speelgoed, boeken, games, knutselmateriaal en nog veel meer. Er is plaats om als ouders eens op het gemak te genieten van de omgeving, te praten met andere ouders...

Wanneer men als ouders wil genieten van een glaasje wijn, een streekbier... kan dit. De bar in de tv ruimte is dag en nacht open. Ook voor de kinderen is er een ruim aanbod aan drank.

Bij mooi weer kan het hele gezin genieten van de ruime tuin die Villa Rozerood bezit. Er staat een glijbaan, zandbak, klimrek, speelboot, schommelnest (een soort schommel waar ook kinderen van kunnen genieten die minder mobiel tot immobiel zijn)... Er is een terras waar de ouders kunnen genieten van de zon en de spelende kinderen.

1.2.6 Orde en netheid

De hygiënisch assistenten zorgen ervoor dat de kamers en gemeenschappelijke ruimtes er steeds proper bij liggen.

Ook de keuken schoon achterlaten, afwassen... behoort tot het takenpakket van de hygiënisch assistenten.

Wanneer de gezinnen vertrokken zijn worden de kamers volledig gereinigd door de hygiënisch assistente en de bedden opnieuw opgemaakt door de verpleegkundige. De kamers worden dan ook klaargemaakt voor een nieuw verblijf.

1.2.7 De maaltijden

De warme maaltijden worden verzorgd door traiteur 'Cajou'. Zij zorgen voor het dagelijkse middagmaal en soms voor het avondmaal in Villa Rozerood.

Het ontbijt wordt door de verpleegkundigen van Villa Rozerood verzorgd. Wanneer er geen traiteurdienst is 's avonds zorgen de verpleegkundigen of vrijwilligers voor het avondmaal.

Op een notitiebord in de keuken staan er steeds aandachtspunten waar iedereen rekening mee moet houden bv: wanneer er een kind aanwezig is met lactose intolerantie... Dit staat ook steeds in het verpleegkundig dossier vermeld.

Voor de oncologische patiënten die naar Villa Rozerood komen wordt er steeds gezorgd voor kiemarme voeding. De verpleegkundige zorgt ervoor dat deze kinderen steeds eten krijgen uit pas geopende verpakkingen. Hij/zij staat ook in voor het opdienen van de maaltijd en oncologische patiënten worden het eerste bediend aan tafel. De verpleegkundige zorgt er ook voor dat de kinderen geen eten voorgeschoteld krijgen die niet tot het kiemarme dieet behoren.

1.2.8 Bekendmaking van het project

De informatie over respijtzorg in Villa Rozerood wordt op tal van manieren verspreid. Op deze manier probeert men om Villa Rozerood en respijtzorg bekender te maken. Hieronder worden enkele informatiebronnen opgesomd:

- Website: www.villarozenrood.be is de officiële website van Villa Rozerood. Hier vindt men heel wat informatie over de organisatie, foto's, historiek, informatie over hoe men giften kan storten om de villa te sponsoren...;
- Brochures: In bijlage 2 vindt men de officiële brochure van Villa Rozerood. Deze vindt men in Villa Rozerood en enkele andere plaatsen (bv: ziekenhuizen...);
- Voordrachten in school: Door in verschillende scholen een voordracht te houden over Villa Rozerood proberen de directrice en de zorgcoördinator respijtzorg en Villa Rozerood bekender te maken onder de studenten, op bijscholing...;
- Aanwezigheid op beurzen voor verpleegkundigen of symposia;
- Informatie aan ziekenhuizen: Naast voordrachten in scholen geven de directrice en zorgcoördinator vaak voordrachten aan artsen, diensthoofden, hoofdverpleegkundigen... Dit is ook om respijtzorg bekender te maken;
- Rondleidingen en informatie aan verpleegkundigen of andere zorgverleners in Villa Rozerood (er komen dikwijls mensen naar Villa Rozerood om er een rondleiding te krijgen en om een voordracht bij te wonen);
- Studenten de kans geven om in Villa Rozerood vrijwilligerswerk te doen of op stage te komen.

2 Enquête

2.1 Methode

Tijdens de zoektocht naar een onderwerp voor dit eindwerk kwamen we respijtzorg tegen. Wij hadden daar nog nooit van gehoord. Voor ons was dit een onbekende vorm van zorg en was het een uitdaging om hieromtrent een onderzoek uit te voeren.

We kozen voor een enquête onder studenten verpleegkunde van de KHBO Brugge afstudeerrichting sociale en pediatrie. Afstudeerrichting pediatrie, omdat het eindwerk specifiek gaat over respijtzorg voor kinderen. Afstudeerrichting sociale, omdat zij kunnen tewerkgesteld worden als sociale hulp in een instelling, ziekenhuis... Hierbij kunnen ze in contact komen met mantelzorgers die nood hebben aan ondersteuning of respijt. Zij zijn vaak op de hoogte van de problemen die bij de ouders en het kind naar boven komen en merken een nood aan respijtzorg op tijdens de gesprekken. Zij kunnen de aanzet geven naar de eerste stap tot respijtzorg

Om een uitgebreider onderzoek te hebben en meer ondervraagden te hebben, werden de studenten van de KATHO Roeselare en Kortrijk keuzetraject sociale en pediatrie ook ondervraagd.

Heel wat studenten antwoorden op de enquête. Na heel wat aandringen in de KHBO antwoorden 8 van de 9 studenten sociale en alle 24 studenten pediatrie. In KATHO Roeselare afstudeerrichting pediatrie antwoorden 3 van de 14 studenten. Deze studenten werden niet persoonlijk aangesproken. Ze werden enkel op de hoogte gesteld van de enquête via mail. Alle studenten van KATHO Kortrijk namen deel aan de enquête. De leerkrachten vonden respijtzorg een interessant gegeven en spoorden de leerlingen aan om de enquête in te vullen. De leerkrachten bezorgden ons later de enquêtes terug. De respons op de enquête was 85% (68 van de 80 leerlingen namen deel aan de enquête).

Na het afnemen van de enquête werd aan iedereen een infoblad gegeven met wat informatie rond respijtzorg en Villa Rozerood. Het infoblad is te vinden in bijlage 2.

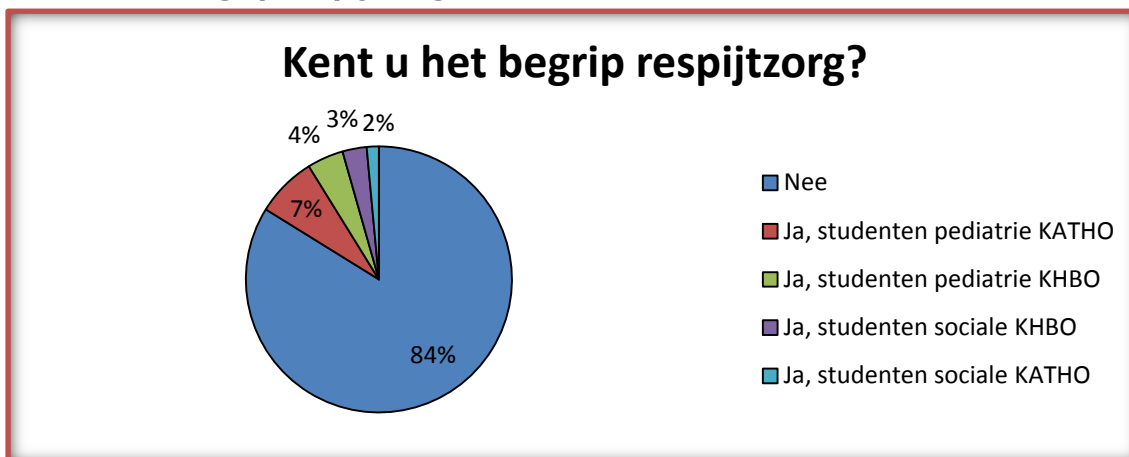
De gegevens werden nadien allemaal in een Excel bestand verwerkt en de gegevens werden omgezet tot diagrammen.

2.2 Resultaten

Persoonlijke gegevens:

Wij kregen antwoord van 41 studenten pediatrie verpleegkunde (60%) en 27 studenten sociale verpleegkunde (40%). Er waren 8 studenten sociale van KHBO Brugge die antwoorden en 19 studenten sociale van KATHO Kortrijk. 14 studenten Pediatrie van KATHO Kortrijk, 3 studenten pediatrie KATHO Roeselare en 24 studenten pediatrie KHBO Brugge

Kent u het begrip respijtzorg?

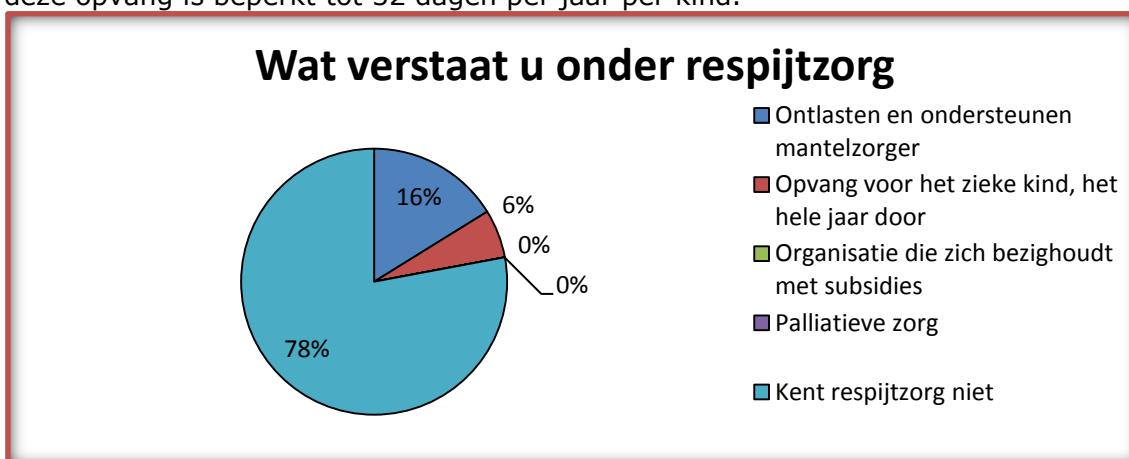


Figuur 3: Antwoord op vraag 1 A: Kent u het begrip respijtzorg?

Uit het onderzoek bleek dat er een beperkte kennis was over respijtzorg namelijk 11 (16%) van de 68 mensen die deelnamen aan de enquête antwoorden op de vraag 1A 'Kent u het begrip respijtzorg': 'ja'. Onder deze 11 studenten waren er 8 studenten pediatrie (5 studenten van KATHO en 3 studenten van KHBO) en 3 studenten sociale (2 studenten KHBO en 1 student KATHO).

Wat verstaat u onder respijtzorg?

Er beweerden 11 mensen (16%) te weten wat respijtzorg is, maar er waren echter 15 personen die antwoorden op de vraag 1B: 'Indien ja, wat verstaat u hieronder'. Er zijn dus 4 mensen die op deze vraag antwoorden, terwijl ze beweren niet te weten wat respijtzorg is. Het is dus ook niet mogelijk om met zekerheid te zeggen dat die mensen weten wat respijtzorg inhoudt of gewoon gehokt hebben. Uit ons onderzoek bleek toch dat maar 11 mensen (16 %) effectief wisten wat respijtzorg concreet is. Er waren nog 4 mensen (6%) die dachten dat respijtzorg dient als opvang voor een ziek kind gedurende een onbeperkte periode. Respijtzorg biedt enerzijds wel opvang voor een ziek kind, maar deze opvang is beperkt tot 32 dagen per jaar per kind.

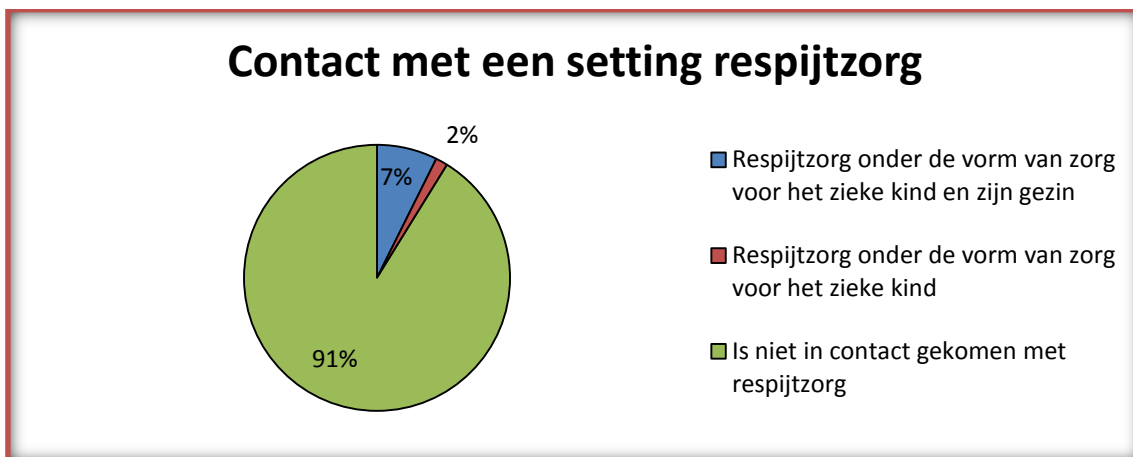


Figuur 4: Antwoord op vraag 1B: Indien ja, wat verstaat u onder respijtzorg?

Bent u ooit in contact gekomen met respijtzorg?

Op de vraag 2A: 'Bent u ooit in contact gekomen met respijtzorg', waren er 6 mensen (9%) die antwoorden dat ze er al eerder in contact mee gekomen zijn.

Op de deelvraag 2B: 'Indien ja, met welke setting binnen deze zorg bent u in contact gekomen' antwoorden 5 personen (7%): in de vorm van respijtzorg waarbij het zieke kind en zijn gezin opgevangen wordt (bv. Villa Rozerood). De andere persoon (2%) antwoordde dat hij al in contact gekomen was met respijtzorg onder de vorm van opvang voor het zieke kind bv: Villa Indigo en Limmerik).

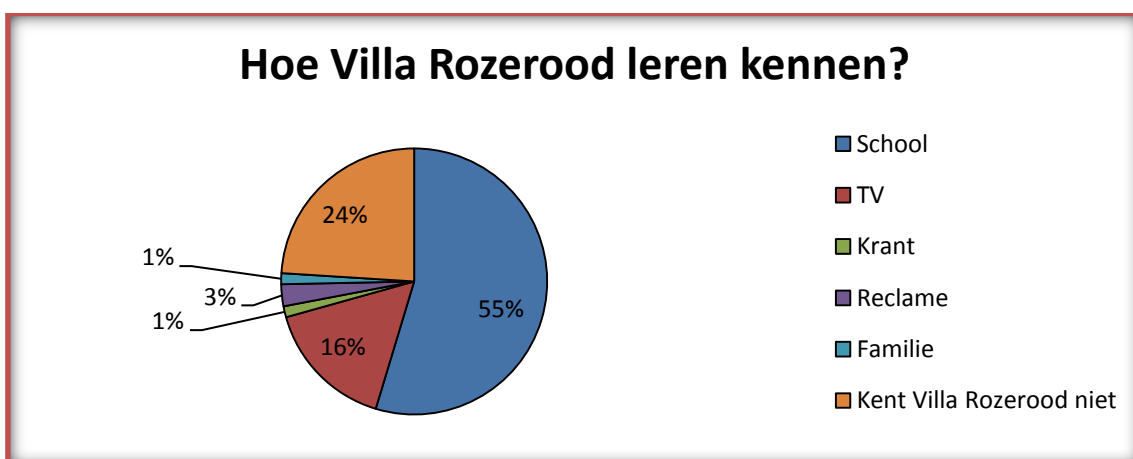


Figuur 5: Vraag 2B: Indien ja, met welke setting binnen deze zorg bent u in contact gekomen?

Kent u villa Rozerood?

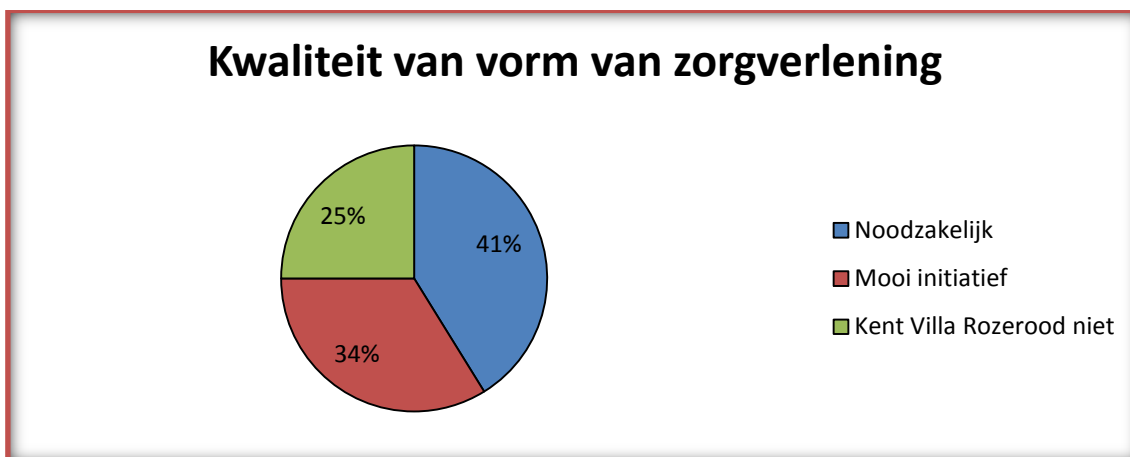
Op de vraag 3A: 'kent U Villa Rozerood' antwoorden veel mensen dat ze Villa Rozerood kennen, namelijk 50 mensen (74%). Het viel ook op voor ons dat bijna alle studenten pediatrie Villa Rozerood kenden. De helft van de leerlingen die sociale verpleegkunde doen in de KHBO hadden al eerder gehoord van Villa Rozerood.

Op de deelvraag 3B: 'Zo ja, hoe hebt u dit leren kennen?' zijn er 41 studenten (55%) die antwoorden via school. 12 studenten leerden Villa Rozerood kennen via de TV. Er was ook iemand (1%) die Villa Rozerood via familie had leren kennen. Er was ook iemand (1%) die via een krant Villa Rozerood leerde kennen. 2 personen (3%) kenden Villa Rozerood door reclame.



Figuur 6: Vraag 3B: Zo ja, hoe hebt u dit leren kennen?

Op de deelvraag 3C: 'Wat vindt u van deze vorm van zorg?' antwoordde niemand dat deze zorg onbelangrijke is. 28 personen (41%) vonden dit een noodzakelijke zorgtak. 23 personen (34%) vonden dit een mooi initiatief

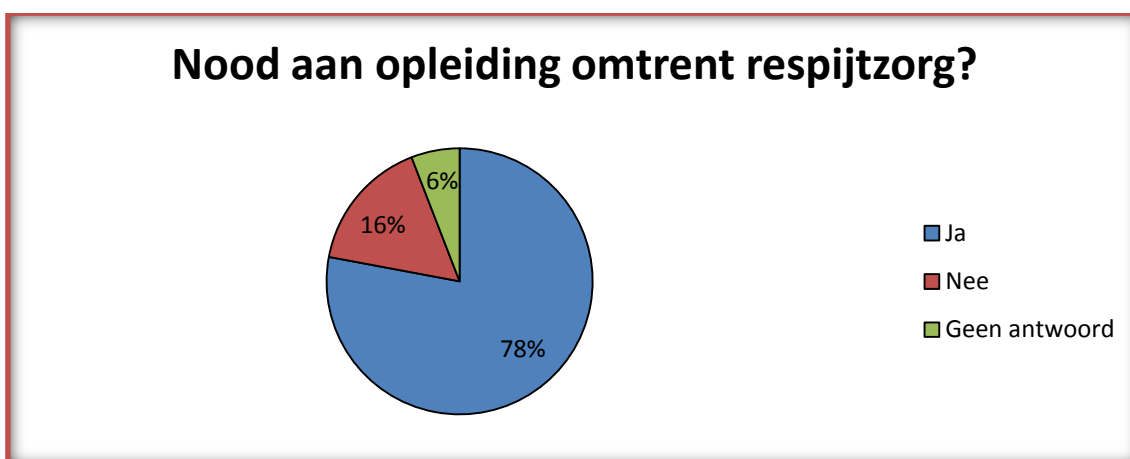


Figuur 7: Vraag 3C: Wat vindt u van deze vorm van zorg?

Nood aan opleiding over respijtzorg

Op de vraag: 'Moet deze zorg meer naar boven komen tijdens de opleiding verpleegkunde?' antwoorden 53 personen (78%) dat er nog te weinig les wordt gegeven over respijtzorg. Het viel ook op dat heel weinig mensen respijtzorg kenden en dit zeker wilden leren kennen. Het vormt ook een deel van onze toekomstige taak als verpleegkundige. 11 mensen (6%) gaven aan dat er geen nood aan was. In het 2^{de} jaar bachelor in de verpleegkunde kwam respijtzorg wel al eens aan bod. Dit was tijdens zorgthema 3, maar hieromtrent was er geen examen. Veel mensen gaven dan ook aan daar geen kennis van te hebben.

5 mensen (14% van aantal bevroagden in KHBO) van KHBO gaven aan dat er voor hen niet echt nood aan opleiding is. In KATHO waren er 6 mensen (17% van het aantal bevroagden in KATHO) die vonden dat er geen nood aan opleiding is wat dat betreft.



Figuur 8: Vraag 4: Moet deze zorg meer naar boven komen tijdens de opleiding verpleegkunde? Motiveer.

Motivatie rond opleiding

Heel veel mensen waren gemotiveerd om hieromtrent meer te leren kennen. Enkele redenen waren: "Het is noodzakelijk als verpleegkundige om ook te weten wat er is voor kinderen met een chronische ziekte". Veel mensen gaven ook aan dat ze iets wilden weten erover omdat ze nog niet wisten wat het was. Ze voelden het als een beperking. Er waren ook mensen die aangaven dat niet elke verpleegkundige dit moet weten: "Enkel mensen die willen werken in chronische zorg moeten dit weten" luidde hun antwoord. Bepaalde mensen gaven ook aan dat iedereen moet stage doen in een gelijkaardige vorm van zorg. 32% van de leerlingen hebben niet geantwoord.

2.3 Bespreking

De enquête was een steekproef om te kijken hoeveel leerlingen van de opleiding pediatriesch en sociale verpleegkunde wisten wat respijtzorg was. Daarnaast werden de studenten bevraagd over hoe belangrijk zij respijtzorg vinden en hoeveel nood er is om dit in de opleiding verpleegkunde te verwerken.

Op de eerste vraag 1A: 'Kent u het begrip respijtzorg' antwoordden veel mensen dat ze het begrip respijtzorg niet kenden. Er was ook geen groot verschil tussen de verschillende scholen en opleidingen. In de KHBO wordt respijtzorg echter beperkt besproken in de les zorgthema 3. Er is echter geen examen voor dit vak. Dit is meteen misschien ook de verklaring waarom veel mensen van de KHBO niet wisten wat respijtzorg is. In de KATHO wordt er niet specifiek les gegeven over het begrip respijtzorg.

Op vraag 1B: 'Indien ja, wat verstaat u hieronder' was het de bedoeling dat enkel de mensen die op vraag 1A 'ja' geantwoord hadden, opnieuw antwoorden. Toch waren er meer mensen die antwoorden op deze vraag. Het is dus niet uit te sluiten dat enkele mensen gegokt hebben op deze vraag. Een groot deel van de personen kozen voor het juiste antwoord. Er waren ook enkele mensen die antwoorden: 'Opvang voor het zieke kind, het hele jaar door (geen beperkt aantal opvangdagen)'. Om goed te kunnen antwoorden op deze vraag was het wel vereist dat je respijtzorg goed kende, want wat veel mensen niet weten is, dat er maar een beperkt aantal respijtdagen is per kind. Het antwoord: 'opvang voor het zieke kind' is correct, maar verschillende personen gingen de mist in met het aantal opvangdagen. Ze waren zich er niet van bewust dat er maar een beperkt aantal dagen is.

Vraag 2A: 'Bent u ooit in contact gekomen met respijtzorg?'. Op deze vraag antwoorden veel mensen 'nee'. Dit verklaart ook dat respijtzorg, maar toegankelijk is voor een beperkt publiek. Doordat er maar drie respijthuizen zijn in België, kunnen niet alle studenten er op stage staan.

Op vraag 2B: 'Indien ja, met welke setting binnen deze zorg bent u in contact gekomen' antwoordde het grootste deel 'Opvang voor het zieke kind en zijn gezin'. De reden hiervan is misschien dat de andere respijthuizen voor het zieke kind verder gelegen zijn van de scholen. Zij komen ook geen toespraken doen in West-Vlaanderen. Er zijn ook enkele leerlingen die op stage gaan in Villa Rozerood. Toch kan er niet met zekerheid gezegd wordt dat deze twee redenen de echte reden is.

Op vraag 3A: 'Kent u Villa Rozerood?' antwoorden heel wat mensen 'ja'. In vraag 3B: 'Zo ja, hoe hebt u dit leren kennen?' ondervroegen we hoe al die mensen Villa Rozerood leerden kennen. Heel veel mensen antwoordden via school of opleiding. De verklaring hiervan kan zijn, dat wij in de KHBO soms over ons eindwerk vertellen en dat Villa Rozerood hierbij vermeld wordt. Ook behoort Villa Rozerood tot een stageplaats voor pediatriesch verpleegkundigen 3^{de} jaar van de KHBO. Wij weten niet als dit ook tot de vaste stageplaatsen behoort voor de studenten pediatriesch verpleegkundigen 3^{de} jaar van de KATHO. De zorgcoördinator van Villa Rozerood kwam ook spreken voor de studenten pediatriesch verpleegkunde in de KHBO, maar dit was enkele maanden na de afname van de enquête. Er waren ook enkele mensen die antwoorden: 'via tv'. De verklaring hiervan is waarschijnlijk, dat Villa Rozerood naar aanleiding van de brand in het respijthuis vaak op tv kwam. Door het programma 'Stille Weldoeners' op VTM kwam Villa Rozerood ook in de kijker. Ook waren er personen die Villa Rozerood kenden via reclame e.d. Regelmatig is er een artikel te vinden in kranten zoals 'De Bond', 'Neos'...

Op vraag 3C: 'Wat vindt u van deze vorm van zorg?' antwoord een derde van de ondervraagden 'noodzakelijk', een ander derde antwoord 'mooi initiatief' en het ander deel antwoordde niet op deze vraag. Het is niet echt mogelijk om hieruit een besluit te vormen, want volgens ons is dit antwoord niet echt representatief. Er waren maar ongeveer 10 mensen die wist wat het begrip respijtzorg betekende, maar toch antwoordden 2/3^{de} van de ondervraagden dat zij deze vorm van zorg noodzakelijk of een mooi initiatief vinden. Er zijn dus veel mensen die antwoorden op deze vraag zonder te weten wat respijtzorg inhoudt.

Het grootste deel van de mensen die op vraag 4: 'Moet deze zorg meer naar boven komen tijdens de opleiding verpleegkunde? Motiveer' vond wel dat respijtzorg meer naar boven moest komen in de opleiding. Zoals eerder vermeld kwam in de KHBO respijtzorg al in bod in zorgthema 3, maar aangezien er geen examen is van dit vak zijn er veel mensen die niet meer wisten wat respijtzorg was. Één van de motivaties die aan bod kwam op vraag 4 was: 'Iedereen moet op stage staan in een respijthuis, zo krijg je een perfect beeld van wat respijtzorg is'. Dit is een mooi antwoord, maar is in de praktijk niet echt toe te passen, wetende dat er maar 3 respijthuizen zijn in België. Het zou misschien wel leerrijk zijn om eens op bezoek te gaan in Villa Rozerood. Heel wat mensen zeiden ook: 'Wij willen er meer opleiding rond, omdat we niet weten wat respijtzorg is'.

Daarnaast waren er ook leerlingen die niet echt het nut inzagen van een opleiding hieromtrent. Hun motivatie was: 'Enkel voor personen die voor chronisch zieke kinderen zorgen', 'We hebben al veel te veel lessen'...

3 Casuïstiek

In de onderstaande casussen komen zowel het chronisch zieke kind, de mantelzorgers als de brusjes voor. We bespreken ook wat Villa Rozerood en respijtzorg betekent voor deze mensen. In welke mate kan respijtzorg hun draagkracht versterken en hun draaglast verminderen?

3.1 Lars

3.1.1 Het kind en zijn gezin

Lars is een jongen van 8 jaar. Hij verbleef samen met zijn ouders en zijn zus van 9 jaar 2 nachten in Villa Rozerood. Bij Lars is een hersentumor gevonden. Hiervoor wordt hij momenteel behandeld in UZ Leuven.

Het verblijf in Villa Rozerood werd slechts twee dagen op voorhand vastgelegd. Op dat moment werd de draaglast voor het gezin te zwaar. Ze konden ook niet langer wachten om naar Villa Rozerood te gaan, omdat de behandeling enkele dagen later opnieuw startte.

Het startte allemaal in juni. Lars gaf heel vaak over en klaagde frequent van hoofdpijn. De ouders gingen naar verschillende specialisten, maar niemand kon een diagnose stellen. Daarna werd hij in een plaatselijk ziekenhuis opgenomen en werden er verschillende onderzoeken uitgevoerd. Men kwam tot de conclusie dat Lars helemaal niet ziek was, maar dat het probleem psychologisch was. Ze besloten hem op te nemen in de kinderpsychiatrie, maar dit konden zijn ouders niet geloven. Ze beslisten dan maar om naar het UZ in Leuven te gaan. Daar werd Lars opgenomen en stelden ze na enkele weken de diagnose. Er was namelijk een medulloblastoom bij hem aanwezig. 10 dagen later werd Lars geopereerd en werd de behandeling gestart. Sindsdien is zijn mama bij hem gebleven. Lars verbleef 4 maand samen met zijn mama in het ziekenhuis.

Tijdens het verblijf in Villa Rozerood had Lars net 6 weken radiotherapie achter de rug en zat hij in een rustpauze tussen de behandelingen door. Hij heeft nog een lange weg te gaan. Lars zit volop in de curatieve fase. De komende 36 weken krijgt hij nog chemotherapie. Deze weken zullen opnieuw zwaar zijn voor Lars en zijn gezin.

De lichamelijke gevolgen van zijn hersentumor en behandeling zijn: ongecontroleerde bewegingen met zijn rechter arm. Lars heeft ook hulp nodig tijdens dagelijkse zorgen en het spreken verloopt niet meer zo vlot. Alles vraagt heel veel energie en hij is steeds moe.

Lange tijd vroeg eten voor Lars heel veel energie en lukte dit niet meer. Er werd overgestapt naar sondevoeding. Sinds twee weken is Lars opnieuw overgeschakeld naar per os, maar hij eet heel weinig en lust niet veel. Alles moet kiemarm zijn.

Ten gevolge van de hersentumor heeft Lars psychosociale problemen. Hij kan Lars niet meer naar school en volgt hij onderwijs via bednet. Zo ziet hij toch nog zijn vriendjes via de computer, maar het is niet altijd eenvoudig om de lessen te volgen op hetzelfde moment. Wegens de zware behandelingen moet Lars vaak in isolatie verblijven en mogen de kindjes van zijn klas dikwijls niet op bezoek. Dit maakt het voor Lars niet makkelijker op, hij mist zijn vrienden.

De psychologe van de kinderkankerafdeling in Leuven vertelde het gezin over Villa Rozerood en de kans om er even als gezin (samen) op uit te gaan. Even samen rust nemen na deze intensieve periode, even terug als gezin samen zijn in een veilige omgeving. Lars, zijn zus en ouders gingen heel graag op het aanbod in.

Het verblijf in Villa Rozerood was voor de zus van Lars echt een periode van rust en genieten. Ze lijdt onder de diagnose van haar broer en ziet haar mama en Lars weinig, want de mama van Lars verbleef vier maanden in het ziekenhuis. Haar papa bleef de volledige periode thuis en nam alle huishoudelijke taken op en nam de zorgen voor zus op zich. Uit financiële overwegingen is papa sinds januari terug gestart met werken.

3.1.2 Taak van de verpleegkundige

Emotionele ondersteuning bieden aan de ouders, zus en Lars zelf is één van de hoofdtaken van de verpleegkundige bij Lars. Daarnaast kan de verpleegkundige voldoende afleiding en spelmomenten bieden voor de zus van Lars en voor Lars als hij niet moet rusten.

De verpleegkundige besteedt voldoende aandacht aan infectiepreventie, Lars is immers erg infectiegevoelig door zijn therapie. Er wordt door elke werknemer en elke vrijwilliger maximaal aandacht besteedt aan handhygiëne, maar ook aan de algemene.

Hulp bij voorbereiding van de voeding (klaarmaken, snijden...). Hij at zelfstandig tijdens het verblijf. De verpleegkundige zorgde ervoor dat alle voeding kiemarm was. Het fruit moest goed geschild en gewassen worden. Ook moest er door de verpleegkundige extra toezicht gehouden worden bij het opdienen van voedsel, klaarmaken van ontbijt, e.d. De warme maaltijden werden klaargemaakt door de traiteur dienst. Zij bereiden hun voedsel steeds op een kiemarme manier. De verpleegkundige zorgt ervoor dat de andere aangeboden maaltijden kiemarm zijn: vers brood, steeds nieuwe en individuele verpakkingen van eten en drinken...

Lars eet momenteel erg weinig. Omwille van de chemo proeven zaken die hij vroeger lekker vond nu helemaal anders. De verpleegkundige heeft aandacht voor de zaken die Lars graag lust en waar hij trek in heeft. Bij de menusamenstelling wordt er voor Lars rekening gehouden met zijn voorkeuren (binnen de grenzen van het mogelijke).

De ouders stonden in voor hulp bij ADL zoals wassen, tanden poetsen... Bij deze het uitvoeren van deze taken moest de verpleegkundige niet helpen. Ze was wel aanwezig en bood ouders verschillende keren ondersteuning aan. De verzorging aan de PEG sonde van Lars kon door de verpleegkundige overgenomen worden.

Elke verpleegkundige was heel bewust van het risico op infectie en koorts. Er werd door de verpleegkundigen goed geobserveerd en indien er problemen optraden werden deze onmiddellijk gemeld. Lars heeft vanuit de behandeling een verhoogde kans op aplasie en bloedingen. Er deden zich geen problemen voor tijdens het verblijf.

3.1.3 Andere belangrijke personen binnen respitzorg

De psycholoog, zorgcoördinator, animator en de vrijwilliger hadden een belangrijke functie bij het bieden van respijt aan het gezin van Lars. De psycholoog of zorgcoördinator zorgden voor de nodige gesprekken met de ouders, het gezin kon hun verhaal kon doen en hun angst voor de toekomst uiten. Tegelijk kregen de ouders terug een beetje meer moed om door te gaan. Ze lieten de ouders echt tot rust komen door te luisteren en door hun begrip te tonen.

Het aanmeldingsdossier, de vragen van de zorgcoördinator rond aanpassingen van voeding, de verzekering dat kiemarme voeding en de maatregelen voor infectiepreventie standaard gekend zijn door elke medewerker, zorgden ervoor dat de ouders een gevoel van rust konden toelaten. Villa Rozerood biedt hen een veilige omgeving.

De hygiënisch assistente stond in voor de maaltijden en zorgde er samen met de verpleegkundige dat de voeding van Lars kiemarm was en aangepast naar smaak en hoeveelheid. Zij stond ook in voor het reinigen van de kamer en de gemeenschappelijke ruimtes.

De animator en vrijwilligers boden de nodige ontspanning voor Lars en zijn zus. Zij zorgden ervoor dat beiden opnieuw kind konden zijn en eventjes de zorgen konden vergeten. Ze speelden samen gezelschapsspelletjes en genoten van de knutselactiviteiten.

De kinderarts was bereikbaar indien de gezondheidstoestand van Lars even minder zou zijn. De oncoloog van Lars zorgde voor een goede informatieoverdracht en was steeds bereikbaar.

3.1.4 Is respijtzorg essentieel voor dit gezin?

Het gezin was echt toe aan rust door de vele ziekenhuisopnames en kwam daarom naar Villa Rozerood, daar konden ze even tot rust komen, op een veilige manier. Het gezin heeft nog een heel lange en onzekere weg te gaan, maar ze genoten heel intens van het verblijf in Villa Rozerood. De draaglast werd er verminderd doordat de zorgen voor Lars gedeeltelijk overgenomen werden door de verpleegkundigen, zodat ze konden genieten van de kwaliteitsvolle en rustige momenten samen met hun kinderen. Ook de ervaring en de kennis van de basisnoden die het personeel in Villa Rozerood heeft in het omgaan met kinderen met kanker zorgt ervoor dat het gehele gezin kon genieten.

De zus genoot enorm om terug wat kwaliteitsvolle momenten met haar ouders te hebben. Daar kon ze even echt kind zijn en vertroeteld worden door haar ouders. Ook Lars vergat even zijn ziekte en genoot van de momenten met zijn ouders.

Het gezin gaf zelf aan dat het gezinsgevoel voor hen heel belangrijk was na de voorbije maanden. Het gaf hen een boost aan energie om er weer tegenaan te gaan.

De ouders hebben de rol als verzorger niet volledig achter zich kunnen laten. . De mama voerde nog steeds veel zorgen uit die Lars nodig had. Het was ook de eerste maal dat ze naar Villa Rozerood kwamen en het was ook niet zo eenvoudig om zorgen uit handen te geven.

3.2 Matthis, Kim en Bas

De volgende drie kinderen (Matthis, Kim en Bas) komen uit eenzelfde gezin. Hun huidige ouders zijn echter hun biologische ouders niet, maar wel hun pleegouders. Ze hebben alle drie een beperking. Het gezin bestaat uit 6 kinderen. 1 kind van de pleegouders zelf, (23 jaar), 2 pleegkinderen met een verstandelijke beperking (21 en 19 jaar) waarbij 1 pleegkind ook ASS (autisme spectrum stoornis) heeft en 3 jonge pleegkinderen met meervoudige beperking.

De mama en papa zijn actief bij praatgroepen en verenigingen en hebben een uitgebreide vriendenkring. De mama wisselt graag haar ervaring uit met andere mensen, maar dit maakt de zware zorgen niet eenvoudiger. De pleegouders kozen heel bewust voor pleegkinderen met een beperking maar dit maakt hun taak niet minder zwaar. . De dagelijkse zorg voor hun grote gezin zorgt voor een grote draaglast. Het gezin leerde Villa Rozerood destijds kennen door de positieve verhalen die ze te horen kregen van een ander gezin dat er al eerder eens verbleef. Daarna begonnen de ouders zelf te zoeken naar Villa Rozerood en kwamen ze terecht op de website van het respijthuis.

Na contactname met de zorgcoördinator van Villa Rozerood en nadat ze alle papieren lieten invullen door de kinderartsen kregen de ouders te horen dat ze eens mochten langskomen in Villa Rozerood.

Hun eerste verblijf in Villa Rozerood was tijdens een midweek in juni, toen er niet zo veel gezinnen verbleven. Dit was een proefperiode voor het gezin. De moeder van het gezin vertelde dat de eerste kennismaking een zeer positieve ervaring was, zowel voor ouders als voor kinderen. Vanaf dit ogenblik besloot het gezin om ieder jaar een week in augustus naar Villa Rozerood te gaan met als doel om zichzelf en de kinderen nog eens te verwennen voordat het nieuwe schooljaar begint en de druk op het gezin opnieuw toeneemt. Naast deze week gaat het gezin nog tweemaal een midweek naar Villa Rozerood.

Deze keer komen de pleegouders naar Villa Rozerood, in de krokusvakantie, met 4 kinderen. Matthis, Kim en twee ouderpleegkinderen met een verstandelijke beperking. Bas (zie verder) was ziek toen het gezin in naar Villa Rozerood ging en kwam uiteindelijk enkele weken later alleen logeren in Villa Rozerood op aanraden van de kinderpsychiater. Het gezin verbleef er gedurende 5 dagen.

3.2.1 Matthis

Matthis is een jongen van 9 jaar met trisomie 21. Daarnaast heeft hij ook autisme spectrum stoornis, chronische respiratoire problemen door neonatale pulmonale hypertensie en gastro-oesofagale reflux. Hij wordt regelmatig opgenomen in het ziekenhuis wegens recidiverende luchtweginfecties. Met deze reden gaat hij ook niet meer naar school sinds september. Hij werd steeds ziek en moest dikwijls opgenomen worden in het ziekenhuis.

Door zijn autisme lust Matthis zeer weinig en weigert voeding die hij niet kent. In sommige situaties vertoont hij onvoorspelbaar gedrag. Contact maken met anderen is voor hem moeilijk, want hij leeft in zijn eigen wereld. Door zijn autisme is de dagdagelijkse zorg ook bemoeilijkt en is hij van alle ADL afhankelijk.

Hij houdt van buiten spelen, spelen met poppen en auto's. Hij is gek op schlagermuziek en geniet ervan om te snoezelen en tot rust te komen.

Hij heeft een goede band met zijn stiefbroer die 14 jaar is en ook ASS heeft.

Zijn pleegouders hebben hem opgenomen in hun gezin, omdat de biologische vader van Matthis niet gekend is en zijn mama kon de zorg voor haar zieke kind alleen niet aan.

3.2.2 Kim

Kim is een meisje van 7 jaar met trisomie 21. Naast deze aangeboren aandoening heeft ze ook nog lymfangiomatose ter hoogte van het linker bovenbeen en de flank van haar abdomen. Kim heeft daarnaast ook last van torticollis en milde scoliose.

Het lymfangioom op haar dij blijft erg gevoelig en is een kwetsbare plaats. Een kwetsuur op deze plaats moet steeds gemeld worden en gecontroleerd worden door de arts. Kim wordt vaak in het ziekenhuis opgenomen wegens een infectie ter hoogte van het lymfangioom.

Kim eet gewone voeding en is niet kieskeurig. Ze eet alleen mits voorbereiding, snijden, brood smeren... Bij de dagelijks zorgen zoals wassen... heeft Kim hulp nodig. Ze is ook incontinent.

Ze stapt korte afstanden, maar voor lange afstanden zit ze best in een rolstoel. Ze loopt wel heel graag rond, maar wegens haar lymfangioom mag ze niet te vaak rondlopen.

Ze begrijpt en spreekt verbale taal, maar zij gebruikt SMOG ter ondersteuning van haar verbale taal. Kim houdt van muziek, knuffelen, buiten spelen...

Haar pleegouders hebben haar opgenomen in hun gezin, kort na haar geboorte. Haar biologische moeder kon niet voor haar zorgen, omdat ze dakloos was en alcoholverslaafd. Ze had ook een ernstige vorm van botkanker en is hier sinds kort aan overleden. Vroeger bezocht ze Kim om de 2 weken en belde ze om de 2 dagen.

3.2.3 Bas

Bas is een jongen van 6 jaar met een ongekende chromosomale afwijking (een fout op chromosoom 16) die zich uit in evenwichtsproblemen en ongecontroleerde bewegingen. Hij heeft ook een mentale beperking. Tot op vandaag er nog steeds geen duidelijke diagnose gesteld.

Bas mag alles eten, behalve producten waarin lactose zit (hij is lactose intolerant). Hij eet zelfstandig, maar mits de nodige begeleiding en ondersteuning. Wassen en eten lukken niet volledig zelfstandig. Hij kan zelfstandig lopen. Hij spreekt enkele woorden, maar beperkt.

Bas vertoont automutilatie gedrag en vertoont vaak heel moeilijk gedrag. Dit gedrag is mogelijk vanuit zijn gebrek aan communicatievaardigheden.

Hij heeft sinds enige maanden ernstige slaapproblemen, vooral doorslapen, lukt niet of erg moeilijk. Bas gaat slapen rond 19u. Hij slaapt goed in, maar wordt dan zeer vroeg wakker (soms al rond 12 uur 's nachts). Hij slaapt dan niet meer maar zingt en maakt heel wat lawaai. Zijn ouders willen hem opnieuw een normaal slaappatroon aanleren. Hiervoor wordt hij opgevolgd bij de kinderpsychiater.

Toen zijn gezin (zie bovenstaande casus van Kim en Matthis) samen naar Villa Rozerood kwamen was hij ziek waardoor hij niet mee kon.

Enkele weken later kwam Bas alleen naar Villa Rozerood. Hij kwam voor een midweek.

Het verblijf was vooral op aanraden van de kinderpsychiater. Op deze manier konden zijn ouders eens doorslapen.

3.2.4 Taak van de verpleegkundige

Matthis, Kim en de rest van het gezin

De verpleegkundige kan Matthis helpen tijdens het maaltijdmoment en zorgen voor spel en animatie voor de kinderen terwijl de ouders even rustig samen kunnen zijn en wat kunnen praten met de andere ouders. Ook voor Kim kunnen ze spelletjes bedenken en haar animeren.

Wanneer de ouders even op stap zijn houdt de verpleegkundige toezicht en neemt alle zorgen van de ouders over bv: verversen van Kim, badjes geven, ondersteunen van de maaltijdmomenten, toedienen van medicatie, observatie luchtweginfecties(hoesten, slijmen, loopneus...).

Bij Kim let de verpleegkundige aandachtig op eventuele kwetsuren ter hoogte van haar lymfangioom. Deze moeten altijd gerapporteerd worden aan de arts. Voor de pleegouders is het een geruststelling dat deze zorg met de verpleegkundige gedeeld kan worden en dat er steeds een professionele hulpverlener aanwezig is.

Bas

Bas komt alleen naar Villa Rozerood en daarom neemt de verpleegkundige alle zorgen over.

Hij wordt geholpen tijdens de maaltijdmomenten. Er moet voor gezorgd worden dat zijn voeding lactose vrij is. De verpleegkundige staat ook in voor de aanpassingen van de maaltijden in functie van de allergie. Ook de toediening van zijn medicatie en alle verpleegkundige observaties behoren tot de opdracht van de verpleegkundige.

De verpleegkundige zorgt voor badmomenten, tandjes poetsen...

Bas is een dynamische jongen en daarom zorgt de verpleegkundige voor een aangepast ontspanningprogramma voor hem.

's Avonds gaat hij om 19u slapen en rapporteert de verpleegkundige het nachtverloop. Ze volgt hierbij nauwkeurig de afspraken met de arts en het begeleidend team van Bas, naast de intern gemaakte afspraken met psycholoog en zorgcoördinator.

3.2.5 Andere belangrijke personen binnen respijtzorg

Matthis, Kim en de rest van het gezin

Ook bij het verblijf van Matthis en Kim samen met de pleegouders waren de psycholoog, zorgcoördinator, animator en de vrijwilliger actief.

De psycholoog of zorgcoördinator ontvingen de ouders bij aankomst, maakten ruimte voor een verwelkomingsgesprek en beluisterden hun vragen en zorgen. Ook doorheen het verblijf was er ruimte voor een gesprek met de ouders. De ouders voelden zich welkom en begrepen.

De animator en vrijwilligers boden de nodige ontspanning voor het volledige gezin en later ook voor Bas.

De arts heeft geen rol gespeeld tijdens het verblijf in Villa Rozerood, ze was wel steeds bereikbaar.

Bas

Tijdens het verblijf van Bas was de psycholoog ook aanwezig. Zij verwelkomde de ouders en was naast de verpleegkundige aanwezig om de dagindeling, de aandachtspunten en zorgen van Bas nog even samen door te nemen.

Er werd voldoende ruimte gemaakt voor ouders en Bas bij het brengen en later ook bij het ophalen van Bas.

Tijdens het verblijf werd door de zorgcoördinator contact genomen met de ouders om hen de nodige informatie over hun kind te bieden, cfr de afspraak bij aanvang van het verblijf van Bas.

Bij het ophalen van Bas werd er tijd gemaakt voor een gesprek en werden ouders uitgebreid op de hoogte gesteld van alle activiteiten van Bas tijdens zijn verblijf in Villa Rozerood.

De verpleegkundige en hygiënisch assistente zorgden tijdens het verblijf van Bas dat hij niets at of dronk waarin lactose aanwezig was.

3.2.6 Is respijtzorg essentieel voor dit gezin?

Het gezin heeft heel wat kinderen die meer zorg vereisen dan gezonde kinderen. De zorg valt hen zwaar en vooral Matthis en Kim vragen veel zorg. Begeleiden van de kinderen tijdens de maaltijd en tijdens het spel zorgen ervoor dat zij rustig kunnen eten en even tot rust kunnen komen. Thuis kan dit immers nooit. De moeder geeft toe dat Villa Rozerood de enige vakantieplaats is waar ze zich volledig welkom voelen.

Bas komt alleen naar Villa Rozerood, omdat de ouders absoluut rust nodig hebben tijdens de nacht. Beide ouders zijn doodmoe door het slaapprobleem van Bas. Ze laten Bas een midweek in Villa Rozerood verblijven, omdat hij daar zeer graag verblijft en omdat de ouders op die manier even kunnen doorslapen.

De ouders van Kim, Matthis en Bas kwamen al enkele keren naar Villa Rozerood. Ze waren al vertrouwd met de werking ervan. Toch nemen ze nog een groot deel van de taken op zich. Ze voelen zich verantwoordelijk om dit uit te voeren, ze vinden alleen de kans tot het delen van zorgen al heel fijn. Voor hen is dit net de meerwaarde van respijtzorg. Zorgen kunnen delen met ervaren hulpverleners. Ze vonden het wel eens leuk om een dagje te organiseren, alleen voor Matthis toen hij jarig was. Op dit moment vervulden ze echt de rol als ouder en minder als continue verzorger.

3.3 Jonas

3.3.1 Het kind en zijn gezin

Jonas is een jongen van 10 jaar met een degeneratieve aandoening (Hallervorden Spatzsyndroom, een neurologische aandoening waarbij ijzerionen worden opgestapeld in de hersenen). Deze aandoening heeft als gevolg: moeilijk controleerbare dystonie die zich uit onder de vorm van ernstige krampen, retinale dystrofie, psychomotore retardatie en afasie.

Orale voeding is al enkele jaren niet meer mogelijk. Jonas krijgt sondevoeding via een gastrostomie.

Sinds december vorig jaar heeft Jonas een tracheostomie. Jonas bevindt zich vaak in een oncomfortabele toestand, heel vaak probeert hij te communiceren of zorgen uitingen van zijn emoties voor spierspanning die hem snel tot pijnlijke en moeilijk te doorbreken krampen leiden. Tussen de krampen door probeert Jonas toch een glimlach op zijn gezicht te toveren. Hij begrijpt veel gesproken taal, maar kan zichzelf heel moeilijk uiten. Jonas begrijpt nog alles wat er tegen hem gezegd wordt, maar hij kan zich verbaal niet meer uitdrukken. Hij geeft het aan wanneer hij iets leuk vindt of niet. Dit gebeurt door middel van een glimlach of een grimas.

Vanuit nood aan comfort krijgt Jonas zware pijnmedicatie (o.a. Morfine®) maar ook dan lijkt hij niet steeds comfortabel.

Sinds enkele maanden is er met de ouders van Jonas over een DNR beleid gepraat.

Op het moment van het verblijf in Villa Rozerood geldt bij Jonas een DNR 2 beleid. Concreet houdt dit bij hem in dat vooral voor geen hartmassages meer worden toegepast en geen opname op intensieve zorgen afdeling voorzien wordt. Er wordt wel nog beademd via tracheacanule en er wordt vooral aandacht aan comfortzorg besteedt. Gezien Jonas stabiel was tot voor enkele maanden kozen de ouders om via IVF opnieuw zwanger te worden. Dit lukte maar enkele maanden daarna ging de gezondheidstoestand van Jonas aanzienlijk achteruit. Dit zorgt ervoor dat de ouders zich momenteel in een moeilijke situatie bevinden. De geboorte van hun 2^{de} kindje wordt voorzien begin juni.

Door de zorg voor Jonas, hebben zijn ouders geen tijd/energie om sociale contacten te onderhouden. Dit zorgt ervoor dat ze een erg beperkte sociale vriendenkring hebben en zich wat geïsoleerd voelen.

De ouders verbleven al eerder samen in Villa Rozerood en Jonas verbleef ook al eens in Limmerik, maar de ouders voelen zich veiliger en meer vertrouwd in Villa Rozerood. Daarom kozen ze, in samenspraak met de begeleiders van KITES zorgteam ervoor om Jonas 5 dagen alleen naar Villa Rozerood te brengen.

Ouders willen van deze pauze in zorg gebruik maken om de babykamer af te werken en wat uit te rusten.

3.3.2 Taak van de verpleegkundige

De verpleegkundige staat in voor alle zorgen tijdens het verblijf, gezien dit over een verblijf van Jonas alleen gaat.

Vanuit de nood aan veiligheid bleef de papa van Jonas de eerste verblijfsnacht ook in Villa Rozerood.

Op die manier konden de verpleegkundige en de papa samen Jonas naar bed brengen, de totaalzorg samen doornemen en de rituelen van Jonas overlopen.

De verpleegkundige stond in voor alle ADL, de toediening van medicatie via PEG sonde, sondevoeding, zorgen aan de tracheacanule, aspireren van slijmen indien nodig, alle observaties, pijnscores. Jonas is ook incontinent. Er moet steeds geobserveerd worden als hij stoelgang gemaakt heeft omwille van obstipatie. Tijdens de nacht wordt Jonas geholpen door BPAP beademing en is herpositioneren frequent nodig.

Jonas heeft doorheen de dag heel vaak spastische krampen waardoor herpositionering noodzakelijk is. Tijdens de spasmen kleurt Jonas blauw aan, het is belangrijk dat de beademingsballon steeds in de buurt is om eventueel snel te kunnen balloneren. Als verpleegkundige is het vaak een dilemma tussen Jonas opnieuw te positioneren of hem te manipuleren of om hem te laten liggen in de huidige positie. Het herpositioneren zorgt er namelijk voor dat hij een nieuwe spastische aanval kan doen. Het is dus de bedoeling om de handelingen zo veel mogelijk na elkaar uit te voeren zodat Jonas daarna kan rusten.

Als laatste is het ook belangrijk om hem voldoende af te leiden en voor ontspanning te zorgen. Snoezelen, muziek, handmassage... zijn voor Jonas heerlijke activiteiten. Hij geniet ook van verhaaltjes.

3.3.3 Andere belangrijke personen binnen respijtzorg

Tijdens het verblijf van Jonas waren psycholoog en/of zorgcoördinator dagelijks aanwezig. Zij verwelkomden de ouders bij het ophalen en afzetten van Jonas, ze zorgden door het samen doornemen van de zorgen voor een veilig gevoel bij de ouders.

Doorheen het verblijf waren ze aanspreekpunten voor de verpleegkundigen in de dagelijkse zorg voor Jonas.

De psycholoog nam ruim tijd om op het verpleegkundig overleg te beluisteren wat eventueel meer comfort kan bieden, om samen met de verpleegkundigen op zoek te gaan naar mogelijke oorzaken van de krampen.

Wegens medische overwegingen zorgden de verpleegkundigen voor de nodige ontspanning of waren bij een activiteit met een vrijwilliger steeds in de nabijheid. De arts was ook steeds bereikbaar net als het KITES zorgteam.

Tijdens en na het verblijf van Jonas was er overleg tussen de coördinator KITES en de zorgcoördinator Villa Rozerood. Op die manier kon steeds op maximale wijze bijgestuurd worden waar nodig in zorg en comfort.

3.3.4 Is respijtzorg essentieel voor dit gezin?

Op aanraden en aandringen van het KITES team van UZ Leuven kozen de ouders voor respijtzorg voor Jonas, zonder hen erbij. Door deze week respijtzorg kunnen de ouders eens rustig slapen en kunnen ze samen even tot rust komen. Ook zij konden de rol van partners eventjes volledig opnemen en de rol van de verzorger opzij schuiven voor enkele dagen. De babykamer en de laatste aankopen voor de baby konden ouders tijdens dit verblijf samen doen. Ze maakten al een nieuwe afspraak voor een verblijf net voor de geplande geboorte van de toekomstige broer of zus.

3.4 Juliana

3.4.1 Het kind en zijn gezin

Juliana is 18 jaar. Door een geboortetrauma heeft ze cerebrale parese met onrustig tot agressief gedrag als gevolg. Daarbij heeft ze ook nog autisme spectrum stoornis.

Door deze cerebrale parese is ze atactisch, vertoont ze een onzekere gang en is ze rolstoelgebonden.

Juliana moet geholpen worden bij het eten, maar ze is niet kieskeurig. Ze kan ook zelf aangeven wanneer ze genoeg heeft. Juliana houdt van puree, zoet en chips. Ze volgt geen specifiek dieet.

Juliana is gek op koffie. Ze zou voortdurend koffie willen drinken, maar kan dan 's nachts niet meer slapen. Daarom is het nodig om het koffiegebruik te matigen en cafeïne vrije koffie te geven. Wanneer ze deze niet krijgt als ze er om vraagt, kan ze zeer kwaad en agressief reageren tegen iedereen die zich in haar omgeving bevindt. Er worden met alle werknemers duidelijke afspraken gemaakt met betrekking tot momenten waar Juliana koffie mag drinken. Ze heeft hulp nodig bij het wassen, zich aankleden kan ze zelf. Er is echter steeds ondersteunende hulp nodig. Juliana kan rechtstaan vanuit haar rolstoel en kan gebrekkig stappen.

Ze is continent mits haar aan te sporen en er aandacht aan te besteden. Als ze weinig aandacht krijgt plast ze in haar broek. Begeleiders moeten haar op regelmatige tijdstippen naar het toilet begeleiden, zelf denkt ze hier niet aan.

Juliana spreekt moeilijk begrijpbaar en het kost veel moeite om haar te begrijpen, maar ze blijft steeds opnieuw proberen. Ze wil heel graag communiceren en ze gebruikt weinig SMOG. Haar ouders begrijpen haar wel goed.

Juliana was tot haar 4^{de} levensjaar bijna constant in het ziekenhuis. De behandelende kinderarts kende haar goed en kreeg sympathie voor het meisje en haar ouders. Het was de arts die het gezin destijds aanraadde om naar Villa Rozerood te gaan. Het beviel Juliana en haar ouders heel goed. Zo goed zelfs dat ze ondertussen al 11 keer naar het respijthuis kwamen.

De eerste keer toen wij Juliana zagen kwam ze naar Villa Rozerood voor een midweek, met haar ouders. Toen de mama geopereerd moest worden kwam ze ook eens alleen en enkele weken daarna kwam ze met haar klasgroep om er enkele dagen te logeren.

Juliana heeft ook een broer van 21 jaar. Hij komt niet mee. De broer heeft het zeer moeilijk met het feit dat zijn zus mentaal en motorisch beperkt is. Hij heeft van kleins af aan een probleem met deze situatie en mijdt daarom het liefst zijn zus.

De ouders kunnen de ziekte en toestand van Juliana echter wel aanvaarden. Wanneer zij zich gesteund voelen door hun omgeving kunnen ze van harte genieten van hun dochter.

3.4.2 Taak van de verpleegkundige

Een snoezelbad wordt graag overgenomen door de verpleegkundige. Daarnaast is er de begeleiding bij de maaltijden. Ook medicatie toedienen, geven ouders tijdens een verblijf graag even uit handen. De verpleegkundige ondersteunt de ouders bij het in- en uittillen van Juliana uit bed.

Als Juliana naar het toilet moet is ondersteunende hulp nodig.

Het creëren van een veilige omgeving voor Juliana is zeer belangrijk. Hiervoor kan ook de verpleegkundige zorgen. De verpleegkundige moet steeds aandachtig zijn dat Juliana niet wegloopt. Juliana gaat heel graag wandelen en neemt elke gelegenheid te baat om op uitstap te gaan, ze is zich niet bewust van het gevaar hierbij.

Er moet ook op toegezien worden dat ze niet te veel snoept en koffie drinkt, dat afspraken hierover correct opgevolgd worden door elke medewerker. Anders verliest Juliana de grip op haar dagstructuur (ASS) De ouders vinden het altijd fijn dat de verpleegkundige, vrijwilliger... met Juliana gaat wandelen of haar meeneemt op sleeptouw doorheen Villa Rozerood.

Het is ook heel fijn voor hen als de verpleegkundigen of vrijwilligers zorgen voor spel en animatie, zodat de ouders eens rustig in de zetel kunnen zitten, een boek kunnen lezen of er samen even tussenuit kunnen.

Tijdens de nacht verzorgt de verpleegkundige het toezicht op Juliana, ze doet dit met behulp van een babyfoon met camera. De verpleegkundige neemt tijdens de nacht de zorgen van de ouders over en grijpt in bij een gevarensituatie. Op die manier kunnen de ouders van Juliana rustig doorslapen, zonder zorgen.

3.4.3 Andere belangrijke personen binnen respijtzorg

Tijdens het eerste verblijf van Juliana speelden de animator, vrijwilligers, psycholoog en zorgcoördinator een belangrijke rol.

De psycholoog of zorgcoördinator verwelkomden het gezin en stonden steeds open voor een gesprek met de ouders. Ze luisterden naar hun verhaal en creëerden een rustig gevoel. De ouders voelden zich ook welkom. Er was ruimte om de zorg voor Juliana door te nemen. Ouders voelden zich begrepen in hun angst naar de mogelijkheden voor respijtzorg in de toekomst (in functie van haar leeftijd, Juliana is 18 jaar).

De animator en vrijwilligers boden de nodige ontspanning aan voor het volledige gezin. Zij gingen wandelen met Juliana en zorgden dat ze kon deelnemen aan de spelactiviteiten o.a. cake bakken, knutselen met klei, muziek.

3.4.4 Is respijtzorg essentieel voor dit gezin?

De ouders gaan graag eens uit eten en op uitstap met Juliana. Wanneer Juliana agressief is of juist heel euforisch reageert, wanneer ze op openbare plaatsen komen, worden ze steeds weer bekeken en aangegaapt door omstanders. Villa Rozerood is de enige plaats waar niemand Juliana vreemd aankijkt. Hier mag ze gewoon zichzelf zijn. Ook het contact met lotgenoten doet de ouders goed. Ze maken er vrienden en behouden contacten. Daarnaast hebben ze er deugd van om ervaring uit te wisselen met de andere ouders over hun zieke kind. Mama geeft toe dat hun batterijen volledig terug opgeladen zijn wanneer ze de deur van Villa Rozerood achter zich dichttrekken. Beide ouders geven ook toe dat ze hun dochter ook alleen durven toevertrouwen aan de mensen van Villa Rozerood, nu ze er al talloze keren op bezoek kwamen. Ze voelen zich hier goed bij. Ook het feit dat ze hun dochter zien genieten op deze plaats doet hen heel veel deugd.

3.5 Wim

3.5.1 Het kind en zijn gezin

Wim is een jongen van 16 jaar die een diepe mentale beperking heeft. Toen hij 7 maand oud was liep hij een ernstig schedeltrauma op waardoor hij een hersenverlamming heeft. Door dit trauma heeft hij een schedelprothese.

Hij heeft een ontwikkelingsleeftijd van 18 maand oud en heeft spastische quadriplegie. De rechterkant van zijn lichaam is verlamd en zijn rechterarm vertoont hierdoor sterke contracturen. Hij is blind aan zijn linkeroog en rechts is er een gedeeltelijke uitval van het gezichtsveld.

Daarnaast heeft Wim epilepsie aanvallen die soms tot 20 minuten kunnen duren. Volgens de ouders gebeurt dit meestal 's nachts, 3-4 maal per week. Uitlokkende factoren kunnen koorts, vermoeidheid en overmatige prikkels zijn.

Hij kan niet zelfstandig stappen. Hij kan steunen en stappen mits veel hulp en met behulp van beenspalken en orthopedische schoenen. Wim is rolstoelgebonden. Hij draagt op regelmatige tijdstippen ook armspalken om de spastische contracturen van zijn rechterarm en hand tegen te gaan.

Wim kan zich niet zelfstandig instaan voor de ADL functies. Hij moet geholpen worden bij het eten, maar eet alles en kan alle consistenties aan. Zijn drank neemt hij zelf vast met zijn linkerhand.

De enige manier waarop Wim zich kan uiten is via kreunen en roepen. Ook via zijn mimiek kun je veel van zijn emoties aflezen.

Tijdens de week wordt hij opgevangen in een dagcentrum, hij verblijft elke nacht thuis. Zijn vader heeft een bijberoep, maar daarnaast is hij de persoonlijke begeleider (PAB). Hij dient elke avond en ochtend de nodige zorgen toe. De moeder is juriste.

De twee zussen van Wim zijn 19 jaar en 21 jaar. Zij zien hun broer zeer graag en helpen de zorgen uit te voeren. Ze nemen af en toe de zorgen voor hun broer op. Ze geven hem veel warmte en geborgenheid. Daar geniet Wim van. Ook zijn grootouders zorgen regelmatig voor hem. Het gezin hangt goed samen en ze steunen elkaar. Er is sprake van een affectieve gezinsrelatie.

Wim verblijft alleen in Villa Rozerood gedurende een midweek toen zijn ouders op vakantie gingen. Hij kwam ook nog een tweede maal naar Villa Rozerood met zijn klas (samen met Juliana).

3.5.2 Taak van de verpleegkundige

Wim komt alleen naar Villa Rozerood dus nemen de verpleegkundigen alle zorgen op zich. Hij heeft hulp nodig tijdens het eten, zijn drank kan hij wel zelf nemen en opdrinken. De verpleegkundigen staan in voor de toediening van zijn medicatie. Hij is volledig afhankelijk wat ADL betreft

Daarnaast moet de verpleegkundige ook zorgen voor de nodige ontspanning voor Wim. De jongen kan genieten van een snoezelsessie of gewoon wat lichamenlijk contact.

Hij is ondanks medicatie niet epilepsie vrij, de verpleegkundige heeft de opdracht om epileptische insulten te observeren, te melden en in te grijpen als nodig, cfr het medisch dossier en het verpleegkundig behandelingsplan.

3.5.3 Andere belangrijke personen binnen respijtzorg

Tijdens het verblijf van Wim speelde de vrijwilliger een belangrijke rol. Zij bood voldoende ontspanning voor Wim en ging wandelen met hem. Verder genoot hij van de individuele aandacht. De psycholoog en/of zorgcoördinator verwelkomden het gezin. Ouders waren kort voor het eerste verblijf al eens op bezoek geweest in Villa Rozerood waardoor alle zorg al met hen doorgenomen was.

Op elk moment werd tijd gemaakt om informatie door te geven aan de ouders. Er werd ook geluisterd naar hun verhaal. De ouders voelden zich veilig en vonden het zalig om te zien hoe erg hun zoon van het verblijf genoot.

De zorgcoördinator en kinderarts zorgden voor een waterdicht en aangepast protocol voor de lange epileptische insulten van Wim. Het behandelingsplan dat hierbij thuis gevolgd wordt werd door arts en zorgcoördinator onvolledig gevonden en dus namen ze contact op met de verwijzende arts.

Deze afspraken en wijzigingen in de aanpak van een aanval tijdens het verblijf in Villa Rozerood werden ook met ouders doorgenomen. Ook op het verpleegkundig overleg kwamen deze zaken aan bod.

3.5.4 Is respijtzorg essentieel voor dit gezin?

Het was de eerste maal dat Wim naar Villa Rozerood kwam. Het was op aanraden van de ouders van Juliana dat hij naar Villa Rozerood kwam. De ouders hadden al vaak gehoord hoe fantastisch Juliana het daar vond. De ouders kozen er bewust voor om hem alleen naar Villa Rozerood te sturen tijdens hun vakantie. De zussen waren wel steeds telefonisch bereikbaar.

Vroeger zorgden oma en opa, samen met de zussen voor Wim bij een vakantie van de ouders. Nu lukt dit niet meer voor de grootouders en bracht Villa Rozerood een oplossing.

De zorg voor Wim is intensief en zwaar. De ouders willen er graag even tussenuit om op een langverwachte skivakantie te vertrekken. Respijtzorg voor dit gezin is hier essentieel, omdat de ouders hun kind uit handen kunnen geven aan mensen die zowel professioneel als kwaliteitsvolle zorg kunnen verlenen, zodat zij op vakantie kunnen vertrekken. Op die manier kunnen ook zij eens ademhalen en genieten van een vakantie om hun batterijen terug op te laden.

3.6 Louis

3.6.1 Het kind en zijn gezin

Louis is een jongen van 2 jaar en 6 maanden oud. Hij lijdt aan chronische nierinsufficiëntie (oorzaak zijn o.a. bijwerkingen van de medicatie die mama tijdens de zwangerschap nam) en heeft hiervoor op termijn een niertransplantatie nodig. Hij bevindt zich nog volledig in de curatieve fase. Kort na de premature geboorte (PML 32 weken) heeft hij een hersenbloeding doorgemaakt met sequellen. De gevolgen hiervan zijn psychomotore retardatie. Louis heeft continu hulp nodig.

Hij ontwikkelde vanuit zijn nierinsufficiëntie en prematuriteit een aversie voor orale voeding. Hij heeft een gastrostomiesonde voor nachtelijke sondevoeding en het toedienen van medicatie. Momenteel drinkt hij vlot zijn flesjes doorheen de dag maar weigert compleet alle vaste voeding.

Hij blijft ook heel infectiegevoelig waardoor een verblijf bij de dagmoeder of de kribbe zeker niet mogelijk is, los van alle zorg.

Zijn aandoening zorgt ervoor dat de medicatie op een heel strak schema toegediend moet worden, naast de voeding die heel frequent aangeboden moet worden.

Sinds de geboorte van Louis werkt zijn moeder niet meer en heeft zijn vader zijn eigen restaurant opgegeven om meer tijd te kunnen vrijmaken voor Louis. Nu werkt hij als taxichauffeur. De werkloosheid van de mama en de hoog oplopende ziekenhuisrekeningen zorgen ervoor dat ze het financieel niet breed hebben.

Louis heeft al heel wat operaties gehad met complicaties en kroop al diverse keren door het oog van de naald. De grootouders durven de zorg voor Louis niet op hen te nemen. Er is ook niemand anders, uitgezonderd Villa Rozerood, die de zorgen kan en durft op zich te nemen. Dit zorgt ervoor dat de ouders van Louis er overal alleen voor staan.

Toen het gezin in De Panne woonde hoorden ze voor het eerst van Villa Rozerood. Ook in het UZ Gent op kinderrevalidatie raadden de verpleegkundigen het gezin aan om contact op te nemen met Villa Rozerood. Louis komt al naar Villa Rozerood vanaf het prille begin van het respijthuis. Vroeger kwam hij iedere week een dag. Nu is dit niet meer wekelijks, maar toch nog frequent en dan steeds voor meerdere dagen.

De zorg voor hem is immers heel intensief voor de ouders.

3.6.2 Taak van de verpleegkundige

Louis komt gedurende 2 dagen alleen naar Villa Rozerood, dus alle zorgen moeten door de verpleegkundige uitgevoerd worden. Hij krijgt tal van medicatie die via zijn PEG sonde toegediend moet worden. Het is ook de taak van de verpleegkundige om de flesvoeding klaar te maken. Die wordt deels oraal opgedronken door Louis en de rest wordt dan via zijn PEG sonde toegediend. Hij moet geholpen worden tijdens alle ADL activiteiten zoals wassen, eten, verversen...

De verpleegkundige moet steeds aandachtig zijn en observeren als Louis steeds evenveel plast, oedeem heeft en of zijn bloeddruk goed is (minder dan 140 mmHg), want deze tekens kunnen wijzen op verminderde nierwerking. Ook koorts, braken en diarree moeten geobserveerd en gerapporteerd worden, want dit kan wijzen op een verstoring van het elektrolyten evenwicht. Indien alarmerend moeten deze zaken doorgegeven worden aan de kindernefroloog.

De verpleegkundige staat ook in als opvoedkundige tijdens het verblijf en zorgt voor de nodige spelactiviteiten voor Louis. Ook zorgen voor een veilige omgeving is nodig.

3.6.3 Andere belangrijke personen binnen respijtzorg

De psycholoog of zorgcoördinator zorgen telkens voor de hartelijke verwelcoming als de ouders om Louis komen. De ouders hebben nood aan een praatje en dit kan men bieden binnen Villa Rozerood.

Daarnaast zorgt de zorgcoördinator steeds voor een correcte update van het verpleegkundig dossier en het medicatieschema. Ze doet dit door contact op te nemen met het verwijzend team in het ziekenhuis.

De opvolging van Louis wordt steeds doorgenomen met de verpleegkundigen die tijdens het verblijf instaan voor de dagelijkse zorg.

Ook de kinderarts en de dienst nefrologie in UZ Gent waar Louis opgevolgd wordt is steeds bereikbaar indien er tekenen van verminderde nierwerking optreden.

3.6.4 Is respijtzorg essentieel voor dit gezin?

Door Louis naar Villa Rozerood te brengen hebben de ouders het gevoel dat de jongen goed verzorgd zal worden. Ze brachten Louis al talloze keren naar daar en weten dat hij er goed verzorgd wordt. In Villa Rozerood kennen ze Louis goed.

De ouders kunnen wat tijd voor zichzelf nemen en even op adem komen. Door Villa Rozerood kunnen ze sociale contacten onderhouden en hun privé leven wat op orde stellen.

Tijdens het verblijf waarvan hier sprake moesten de ouders hun verhuis voorbereiden.

Conclusie

Respijtzorg is een belangrijke en noodzakelijke vorm van zorg. Het is wetenschappelijk onderbouwd, maar het is nog een nieuw begrip. Vandaar dat respijtzorg nog een voor velen onbekende vorm van zorg is. Respijtzorg biedt voor vele mensen een rustperiode in het drukke leven.

In het eindwerk zijn we vooral ingegaan op respijtzorg onder de vorm van een respijthuis, maar buiten de drie respijthuizen in België zijn er ook nog veel andere vormen om aan respijt te doen binnenshuis. Naast respijthuizen zorgen de andere vormen van respijtzorg ervoor dat het mogelijk blijft om de zorg te blijven dragen als mantelzorger.

Aan de hand van een uitgebreide literatuurstudie vonden we een antwoord op de vraag: 'Wat is respijtzorg?'. Wij kunnen het begrip respijtzorg omschrijven als: het ontlasten van de mantelzorgers door de zorgen voor hun zieke kind, partner of ouder tijdelijk over te nemen. De overname kan uitgevoerd worden door professionele zorgverleners, maar dit kan ook door vrienden, kennissen...

De tweede vraag waarop we een antwoord zochten was: 'Hoe wordt alles nu praktisch geregeld binnen een respijthuis'. We konden besluiten dat de praktijk niet sterk afwijkt van de theorie. Hoe alles er in de praktijk aan toe gaat binnen Villa Rozerood kan nagelezen worden in ons praktijkdeel. Enkele functies worden gedeeld (directrice en psychologe zijn dezelfde persoon en ook de animator en management assistent worden vervuld door dezelfde persoon). Iedereen werkt samen als een geoliede machine en er mag geen enkele schakel ontbreken. Er is een goed contact met de ouders en door de tevredenheidmetingen bij de gezinnen wordt de werking waar nodig steeds bijgestuurd.

De grote vraag die naar boven kwam tijdens het opmaken van het eindwerk was: 'Wat is het effect van respijtzorg en is het essentieel voor chronisch zieke kinderen en het gezin'. Aan de hand van het opmaken van de casussen, die we konden opstellen door middel van observaties, bevraging en inzage van het verpleegkundig dossier kunnen we besluiten dat respijtzorg wel degelijk bij bepaalde gezinnen een effect heeft. Daarbij geven de ouders aan dat dit effect ook essentieel in de zorg voor hun kind en voor zichzelf. Wij kunnen dus concluderen dat enkel de mensen die wij besproken hebben in de casussen deze vorm van zorg essentieel vinden en dat het essentiële van respijtzorg voor elk gezin anders is. Dit hangt af van persoonlijke redenen. We zijn echter niet in contact gekomen met gezinnen die een chronisch ziek kind hebben, maar niet naar een respijthuis gaan.

Op de onderzoeksvraag 'Hoe bekend is respijtzorg onder de studenten verpleegkunde afstudeerrichting pediatrie en sociale' kunnen we de volgende conclusie opmaken:

Uit de enquête bleek dat respijtzorg zowel in KHBO als in KATHO zo goed als onbekend is onder de derdejaarsstudenten pediatrie en sociale. Een groot deel van de ondervraagden ervaren hun tekort wel en willen hieromtrent opleiding. Het was ook opmerkelijk dat veel studenten op één of andere manier al van het respijthuis 'Villa Rozerood' gehoord hadden. Dit wil niet zeggen dat ze de werking van Villa Rozerood kennen. De terminologie respijtzorg is onbekend. Echter kunnen we niet besluiten dat respijtzorg onbekend is onder alle studenten pediatrie en sociale. We kunnen dit enkel zeggen van de derdejaarsstudenten van de KHBO en de KATHO afstudeerrichting pediatrie en sociale afstudeerjaar 2013.

Tijdens onze eindwerkstage in Villa Rozerood hoorden we tijdens de verschillende gesprekken met de directeur en de zorgcoördinator van Villa Rozerood dat het project al een enorme groei kende sinds hun start in 2010. Het aantal gezinnen dat de weg vindt naar respijtzorg neemt steeds toe, net als de complexiteit in verpleegkundige zorgen. Binnen Villa Rozerood zien we een grote diversiteit aan ziektebeelden (1/3 van de kinderen heeft een oncologisch probleem, 1/3 heeft een neurologisch probleem en 1/3 heeft een andere aandoening bv stofwisselingsziekte, EB, neuro-musculaire aandoening, nefrologisch probleem, respiratoir probleem e.a. Binnen Villa Rozerood neemt nu ook stelselmatig de vraag toe voor een verblijf van kind alleen, vooral van gezinnen die Villa Rozerood leerden kennen binnen respijtzorg in gezinsverband.

We vermoeden samen met de mensen van Villa Rozerood dat de vraag naar respijtzorg nog verder zal toenemen in de toekomst.

Door het vele onderzoekswerk zowel in literatuur als ervaringen op stage, ervaren we dat er nog enkele zaken zijn die nog verbeterd kunnen worden wat respijtzorg betreft. Ten eerste moet er nog gewerkt worden aan de bekendheid van de terminologie 'respijtzorg'. De informatie moet zowel in scholen, ziekenhuizen, instellingen als in organisaties blijvend doorgegeven worden. Het is ook belangrijk om een samenwerkingsverband te creëren tussen de verschillende settings zoals thuiszorg, ziekenhuizen... Dit komt de uitbouw van respijtzorg ten goede.

De overgang en de drempels die deze overgang kunnen belemmeren werden al eerder besproken in onze inleiding aan de hand van een piramide. Deze drempels die de overgang van behoefte naar effect in het gedrang brengen, kunnen beperkt worden door volgende zaken:

- Door respijtzorg bekender te maken, zijn er meer mensen die een respijtbehoefte kunnen opmerken. Als er een goed samenwerkingsverband is tussen de mensen die behoeftes kunnen opmerken (bv. instellingen, ziekenhuizen...) en de instanties die respijtzorg aanbieden, dan worden de mensen op een vlottere manier verwezen.
- Door mond aan mond reclame, horen de mensen wat het effect is van respijtzorg op een ander gezin. Dit kan het makkelijker maken voor een nieuw gezin om zelf over te stappen op respijtzorg. Door contacten van ouders met een chronisch ziek kind te stimuleren komen ze sneller in contact met getuigenissen over het effect van respijtzorg. De contacten kunnen gevormd worden in ziekenhuizen, instellingen...
- De toegankelijkheid kan naar de toekomst toe verbeterd worden door een pendeldienst. Deze dienst kan aangeboden worden bij gezinnen die niet de mogelijkheid hebben om zelf naar een respijthuis te komen.
- Naar de toekomst toe zal er waarschijnlijk nood zijn aan meerdere respijthuizen in België. Dit zal noodzakelijk zijn als er een enorme toename is aan gezinnen die genieten van respijtzorg. Een toename van het aantal respijthuizen in België kan noodzakelijk zijn om de nodige rust steeds te kunnen garanderen aan de gezinnen. Het is ook noodzakelijk dat een crisisopname mogelijk blijft voor gezinnen.
- Soms is het zo dat gezinnen niet kiezen voor respijtzorg uit angst voor de kostprijs. Het is belangrijk om naar de ouders toe heel duidelijk de prijzen aan te geven en ook de andere mogelijkheden op te sommen indien het financieel niet mogelijk is om van respijtzorg te genieten. De kostprijzen zouden meer bekend moeten zijn door de instanties die mensen doorverwijzen naar respijtzorg. Op deze manier kunnen ze onmiddellijk erbij zeggen wat de financiële mogelijkheden zijn en is dit geen drempel meer.

In een vliegtuig vertelt men aan de passagiers dat ze in geval van nood eerst het zuurstofmasker op hun eigen gezicht moeten plaatsen en daarna pas op het gezicht van hun kind. Dit klinkt zeer vreemd en egoïstisch in de oren van vele mensen, maar niets is minder waar. Zonder zuurstof kan de ouder niet voor het kind zorgen. Respijtzorg berust ook op dit principe. De ouders krijgen terug "zuurstof", ademruimte..., zodat ze kunnen blijven zorgen voor hun zieke kind (Huse, 2013). Met deze tekst wordt het effect van respijtzorg vertaald zoals die door het gezin ervaren wordt. De mantelzorger heeft een adempauze nodig, net zoals een mens zuurstof nodig heeft. Het is dus van levensbelang.

Om af te sluiten is hieronder een citaat te vinden van één van de ouders die naar Villa Rozerood gingen en die duidelijk het respijteffect ervaren heeft. Dit omvat het hele werk en geeft aan dat respijtzorg echt essentieel is voor bepaalde gezinnen.

'Voor ons is dit echt een plekje vol liefde, warmte en geluk, ons lichtpuntje'

Lijst met figuren

| | |
|--|----|
| Figuur 1: Piramide van respijtzorg (Scherpenzeel, 2013) | 6 |
| Figuur 2: Driehoek kind-ouder-verpleegkundige (Kars et al, 2005) | 21 |
| Figuur 4: Antwoord op vraag 1B: Indien ja, wat verstaat u onder respijtzorg? | 35 |
| Figuur 3: Antwoord op vraag 1 A: Kent u het begrip respijtzorg? | 35 |
| Figuur 5: Vraag 2B: Indien ja, met welke setting binnen deze zorg bent u in contact gekomen?..... | 36 |
| Figuur 6: Vraag 3B: Zo ja, hoe hebt u dit leren kennen?..... | 36 |
| Figuur 7: Vraag 3C: Wat vindt u van deze vorm van zorg?..... | 37 |
| Figuur 8: Vraag 4: Moet deze zorg meer naar boven komen tijdens de opleiding verpleegkunde? Motiveer..... | 37 |
| Figuur 9: Balansmodel van Bakker (Bakker et al,1998) | 1 |

Literatuurlijst

- Autrique, A., Baggerman, J.E., Boer, F., Cuijpers, P., Juffer, F., Heireman, M. et al (2010). *Kinderen en adolescenten: problemen en risicosituaties*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bakker, I., Bakker, C. , van Dijke, A. & Terpstra, L. (1998). Balansmodel. On-line, Internet, 21/10/12. Beschikbaar: <http://www.nederlandsjeugdinstituut.nl/DossierDownloads/BALANSMODELBAKKER.PDF> Handboek voor kinderverpleegkunde!
- Balis, G. (1 mei 2013). (Animator en management assistent Villa Rozerood). Mondelinge mededeling tijdens gesprek in Villa Rozerood
- Baraya, E. (2010). Literatuurstudie respijtzorg. Den Haag: Dienst Onderwijs, Cultuur en Welzijn.
- Bouman, N.H. (2000). *Handboek Jeugdzorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bruntink, R. (2007). In het teken van leven: zorgen voor het ongeneeslijk zieke kind. *Pallium*, 9, 42-44.
- Burggraaff-Huiskes, M. (2005). *Opvoedingsondersteuning als bijzondere vorm van preventie* (3^{de} druk). Bussum: Countinho.
- Carpenito, L.J. (2008). *Zakboek verpleegkundige diagnoses* (3^{de} druk). Houten / Groningen: Noordhoff uitgevers.
- D'hondt, C (2013). (18 maart 2013). (Verpleegkundig zorgcoördinator Villa Rozerood). Mondelinge mededeling tijdens voordracht in de KHBO.
- D'hondt, C. (2012). (30 oktober 2012). (Verpleegkundig zorgcoördinator Villa Rozerood). Mondelinge mededeling tijdens bezoek aan Villa Rozerood.
- De Boer, A., Broese van Groenou, M. & Timmerman, J. (2009). *Mantelzorg: een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Boer, J. (2010). *Viervijfde van de zorg is mantelzorg: mantelzorg op de agenda; ons aller uitdaging*. *Spectrum*, 88, 6, 293.
- De Kock-van Beerendonk, I., den Ridder, K., in 't Veld-Rentier, I. & Westmaas, A. (2006). *Specialistische kinderverpleegkunde: zorg voor het zieke kind*. Amsterdam: Elsevier.
- Doelman-van Geest, H. (2012). *Respijtzorg: een andere kijk?*. Den Haag: Tympanon instituut.
- Duffey-Lind, E., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L. & Park, E. (2006). *Transitioning to survivorship: a pilot study*. *Journal of Pediatric Oncology nursing*, 23, 6, 335-343.
- Eaton, N. (2008). 'I don't know how we coped before': a study of respite care for children in the home and hospice. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3196-3204.
- Elich, M. & G. Sinnema. (2010). *Ziekten en handicap. Chronische ziekte en lichamelijke handicap*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Expertisecentrum informele zorg. (2003). *Respijtzorg in Nederland*. Utrecht: PlantijnCasparie.
- Grypdonck, M. (2000). *Het leven boven de ziekte uittillen: de verpleegkundige als bondgenoot van de chronische ziekte* (8^{ste} druk). Utrecht: Rijksuniversiteit te Utrecht.
- Huizinga, G., Molenkamp, C., den Ridder K., Ulijn-ter Wal, R. & in 't Veld-Rentier, I. (2004). *Basisboek Kinderverpleegkunde* (2de druk). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

- Huntington Liga. (2007). Thuis in de mantelzorg: brochure ter ondersteuning van de mantelzorg. Moerbeke-Waas.
- Huse, D. (27 april 2013). (Directrice, psychologe Villa Rozerood). Mondelinge mededeling tijdens gesprek in Villa Rozerood.
- Huse, D. (s.a.). Personeelskader Villa Rozerood.
- Kars, M., Duijnste, M. & Grypdonck, M. (2005). Leren laven: het begeleiden van ouders van kinderen met een chronische ziekte: een handreiking voor verpleegkundigen. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Keirse, M. (2004). Omgaan met ziekte: Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener. Tiel: Lannoo.
- Kind & Gezin (2010). Het kind in Vlaanderen, 2010 Jaarlijks rapport. Brussel.
- Kruispuntbank wetgeving. (2007). Koninklijk besluit nr. 78 betreffende de uitoefening van de gezondheidsberoepen. On-line, Internet, 27/04/13. Beschikbaar: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/loi_a1.pl?DETAIL=1967111008/N&caller=list&row_id=1&numero=3&rech=3&cn=1967111008&table_name=WET&nm=1967111040&la=N&dt=KONINKLIJK+BESLUIT&language=nl&choix1=EN&choix2=EN&fromtab=wet_all&nl=n&trier=afkondiging&dtum=78&chercher=t&sql=dt+contains++'KONINKLIJK'&+'BESLUIT'&+'78'and+actif+++'Y'&tri=dd+AS+RANK+&imgcn.x=43&imgcn.y=7%23top#top
- Limmerik. (2012). Professionelen algemeen. On-line, Internet, 24/09/12. Beschikbaar: <http://www.limmerik.be/fb111sgbi1349yozd1aizd168.aspx>.
- Lund, D., Wright, S., Caserta, M. & Utz, R. (2006). Respite services. The quality of daily life for caregivers and care receivers. Salt Lake City: University of Utah.
- Mezzo. (s.a.). De definitie van mantelzorg. On-line, Internet, 24/03/13. Beschikbaar: http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg.
- Mokkink, L.B., van der Lee, J.H., Grootenhuis, M.A., Offringa, M., van Praag, B.M.S., & Heymans, H.S.A. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 75, 4, 154-158.
- Molenkamp, C., Courtens, A. & Hamers, J. (2006). Maatwerk vereist! Palliatieve zorg voor kinderen. *Tijdschrift voor kinderverpleegkunde*, 12, 5, 4-6.
- Morée, M., Schreuder Goedheijt, T., Visser, G. & Wilbrink, I. (2009). Ruimte voor respijt: state of the art discussienotitie. Utrecht.
- Moyson, T. (2004). En dan nu... Brussentijd. *Oikonde nieuws*, 13, 3.
- Nankervis, K., Rosewarne, A. & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55, 4, 422-433.
- Nieuwenhuijzen, A., Tielen, L. & Balledux, M. (1998). Begeleiding van ouders van kinderen met een chronische ziekte: modules voor de opleiding verpleegkundigen. Urecht: NIZW.
- NVKVV. (2006). Kinderverpleegkundigen. On-line, Internet, 26/04/13. Beschikbaar: <http://www.nvkvv.be/file?fle=437&ssn=>
- Onkelinx, L. (2008). Nationaal kankerplan. On-line, Internet, 06/03/13. Beschikbaar: http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/32_initiatieven_N.pdf.
- Onkelinx, L. (2009). Nationaal kankerplan. On-line, Internet, 05/04/13. Beschikbaar: http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/090304_-_DOS_-_evaluatie_1_jaar_kankerplan.pdf.

- Onkelinx, L. (2011). Programma voor de verbetering van de levenskwaliteit van personen met een chronische ziekte. Stand van zaken maart 2011. On-line, Internet, 05/04/13. Beschikbaar: http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/20110330_-_SVZ_Prioriteit_aan_de_chronisch_zieken.pdf.
- Oudijk, D., de Boer, A., Woittiez, I., Timmermans, J. & de Klerk, M. (2010). Mantelzorg uit de doeken. Den Haag: Sociaal en cultureel planbureau.
- Pot, AM. (2009). Mantelzorger. In C. Jonker, J.P.J. Slaets & F.R.J. Verhey (eds.). Handboek dementie (155-160). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering [RIZIV]. (2011). Revalidatieovereenkomst tussen het comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging van het rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering en statuut en benaming van de inrichtende macht, voor de respijteenheid. Brussel.
- Saleeba, A. (2008). The importance of Family-Centered Care in Pediatric Nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 47.
- Scherpenzeel, R. (2013). Duurzame respijtzorg, transitie geven impuls. Utrecht: *Expertisecentrum Mantelzorg*.
- Schmitt, E.E. (2009). Oscar en oma rozerood. Amsterdam: Atlas.
- Tielen, L. (2003). ICT en kinderen met chronische ziekten, een studie naar de bijdrage van ICT voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. *VSB Fonds*, 9.
- UZ Leuven. (2012). Palliatieve zorg. On-Line, Internet, 29/11/12. Beschikbaar: <http://www.uzleuven.be/node/662>.
- Van Bergen-Rodts, M. (1994). Gezinsgerichte zorg. *Kind en Ziekenhuis*, 17, 3, 77-78.
- Van den Bos, G.A.M., Danner, S. & de Haan, R.J. (2000). Chronische ziekten en gezondheidszorg. Maarssen: Elsevier.
- Van Den Broeck, S. (s.a.). Hotel zonder zorgen. *Weliswaar*, 10-11.
- Vercruyssen, T. & A., Indekeu. (2009). Handboek leerlingenbegeleiding twee: een jongere met kanker. Mechelen: Plantyn.
- Villa Indigo. (2012). Hoe werkt het huis? On-line, Internet, 24/09/12. Beschikbaar: <http://www.maisonderepit.be/nl/respijtzorg/hoe-werkt-het-huis.html>.
- Villa Rozerood (s.a.). Respijthuis voor zwaar zieke/chronisch zieke kinderen in De Panne: werkplek voor pediatrisch verpleegkundigen die net dat extraatje willen bieden aan kinderen en gezinnen. De Panne.
- Villa Rozerood. (2012). Villa voor gasten. On-line, Internet, 23/09/12. Beschikbaar: http://www.villarozenrood.be/NL/villa_voor_gasten.html
- Wagemaker, J. (2009). Family Centered Pediatric Care: Gezinsgerichte zorg aan het zieke kind en zijn/haar gezin. *Kinderverpleegkunde*, 15, 3.
- Wijsen, B. & A., Bongers. (2009). Directeur Stichting Kind en Ziekenhuis aan het woord. 'Laat kinderen zelf keuzes maken, hoe klein die ook zijn.' *Kinderverpleegkunde*, 15, 4, 32-34.
- Willems, M., Berdenis van Berlekom, S., Verhoef, M., Gorter, J.W. & Ketelaar, M. (2011). Gezinsgericht werken in de kinderrevalidatie: geen methode, maar een attitude. *Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg*, 43